

Institut de formation en Soins Infirmiers du CHU de Rennes
2, rue Henri Le Guilloux 35033 Rennes Cedex 09

Mémoire d'initiation à la recherche en soins infirmiers

« Les émotions des soignants dans l'accompagnement de fin de vie »

LIAIGRE Juliette
Formation infirmière
Promotion 2017-2020





PRÉFET DE LA RÉGION BRETAGNE

**DIRECTION REGIONALE
DE LA JEUNESSE, DES SPORTS
ET DE LA COHÉSION SOCIALE**
Pôle formation-certification-métier

Diplôme d'Etat d'Infirmier

Travaux de fin d'études :
**« Les émotions des soignants dans l'accompagnement de fin de
vie »**

Conformément à l'article L 122-4 du code de la propriété intellectuelle du 3 juillet 1992 :
« toute représentation ou reproduction intégrale ou partielle faite sans le consentement
de l'auteur ou de ses ayants droit ou ayants cause est illicite. Il en est de même pour la
traduction, l'adaptation ou la transformation, l'arrangement ou la reproduction par un art
ou un procédé quelconque ».

***J'atteste sur l'honneur que la rédaction des travaux de fin d'études,
réalisée en vue de l'obtention du diplôme d'Etat d'Infirmier est
uniquement la transcription de mes réflexions et de mon travail
personnel.***

***Et, si pour mon argumentation, je copie, j'emprunte un extrait, une
partie ou la totalité de pages d'un texte, je certifie avoir précisé les
sources bibliographiques.***

Le 11 mai 2020

Signature de l'étudiant : LIAIGRE Juliette

Fraudes aux examens :

CODE PENAL, TITRE IV DES ATTEINTES A LA CONFIANCE PUBLIQUE

CHAPITRE PREMIER : DES FAUX

Art. 441-1 : Constitue un faux toute altération frauduleuse de la vérité, de nature à causer un préjudice et
accomplie par quelque moyen que ce soit, dans un écrit ou tout autre support d'expression de la pensée qui a
pour objet ou qui peut avoir pour effet d'établir la preuve d'un droit ou d'un fait ayant des conséquences
juridiques.

Le faux et l'usage de faux sont punis de trois ans d'emprisonnement et de 45 000 € d'amende.

Loi du 23 décembre 1901, réprimant les fraudes dans les examens et concours publics.

Art. 1^{er} : Toute fraude commise dans les examens et les concours publics qui ont pour objet l'entrée dans une
administration publique ou l'acquisition d'un diplôme délivré par l'Etat constitue un délit.

Sommaire:

Introduction.....	1
Le cadre théorique.....	3
1. Le patient en fin de vie	3
1.1 Définition.....	3
1.2 Le parcours de la fin de vie.....	3
1.3 Le deuil.....	4
1.4 Les mécanismes de défense.....	5
2. L'accompagnement de fin de vie	6
2.1 Définition.....	6
2.2 Soins Palliatifs.....	6
2.2.1 Histoire	7
2.2.2 Les lois au fil des années	7
2.2.3 Différentes structures.....	8
2.3 L'accompagnement et ses conséquences.....	8
2.3.1 La création d'une relation.....	9
2.3.2 Conserver une relation de qualité.....	9
3. Les émotions du côté du soignant	10
3.1 Définition	10
3.1.1 Les différentes émotions	11
3.1.2 Leur place et leur gestion.....	11
3.2 Les mécanismes de défense	12
3.3 Le travail émotionnel.....	13
3.3.1 L'intelligence émotionnelle.....	13
Le cadre empirique.....	15
L'analyse empirique.....	16
1. L'accompagnement de fin de vie	16
1.1 La fin de vie.....	16
1.2 L'accompagnement	17
1.3 Les soins	17
1.4 Les ressources.....	18
1.5 Les difficultés	19
2. Le travail émotionnel	20
2.1 Vécu.....	20
2.2 Emotions.....	20
2.3 Gestion.....	21
2.4 Ressources	22
3. Besoins	23
3.1 Cohérence / Coordination.....	23
3.2 Temps	23
3.3 Matériel	24
La discussion.....	25
La conclusion	28
La bibliographie.....	29
Les annexes.....	31

Remerciements:

Je tiens à remercier tout d'abord ma référente de mémoire Mme Bor Sophie pour sa disponibilité tout au long de ce travail de recherche et d'écriture. Ainsi que ses nombreux conseils pour l'élaboration de cet écrit.

Je tiens également à remercier les différents professionnels de santé rencontrés durant mes stages et plus particulièrement les infirmières interviewées dans le cadre de mes recherches qui ont su m'apporter de nombreuses connaissances.

Et pour finir je souhaite remercier ma famille et mes amis pour leur soutien pendant l'écriture de ce travail ainsi que leur présence durant ces trois années de formation.

Introduction:

Durant mes années lycées, j'ai recherché un métier qui me correspondait et qui correspondait également à mes attentes. Après plusieurs réflexions et recherches, c'est le métier d'infirmière qui est ressorti de toutes ces démarches. Pour moi, il était important de pouvoir allier le relationnel et le technique dans ma future profession. J'ai effectué beaucoup de recherches sur ce métier, sur les différentes facettes que nous offre ce dernier mais également la formation pour pouvoir devenir infirmière. La formation propose une alternance entre apports théoriques avec les périodes de cours et de la pratique avec les stages me convenait. C'est pourquoi j'ai décidé de passer les concours pour pouvoir rentrer dans un institut de formation en soins infirmiers. Durant mes 3 années d'études, j'ai constaté que cette formation répondait à mes attentes et me permettait de m'épanouir.

Dans le cadre de mon travail de fin d'étude, j'ai souhaité travailler sur les émotions des soignants dans l'accompagnement de fin de vie.

En effet, durant mes différents stages j'ai pu apercevoir que les émotions occupent une place importante dans la prise en soin d'un patient. De plus, l'accompagnement d'un patient en fin de vie fait appel à des émotions intenses du côté du soignant ainsi que du patient.

Situations d'appels et question de départ :

Durant ma deuxième année, j'ai effectué un stage dans un établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes pendant 10 semaines. J'ai pris en charge tout au long de mon stage une patiente atteinte d'Alzheimer en fin de vie non communicante. Tous les matins j'étais avec elle afin de faire un accompagnement total à la toilette et l'habillage. Un jour, durant la toilette j'ai pu apercevoir un changement de comportement en elle. Elle était plus crispée, ne souriait pas et gémissait lors de mobilisation. Je me suis sentie impuissance puisque je ne pouvais pas la comprendre ni l'aider. Cette situation m'a fait comprendre la difficulté de soigner et comprendre une personne non communicante. Mais aussi de savoir prendre du recul sur les limites de la capacité soignante mais aussi sur les émotions qui sont apparues dû à l'attachement après 10 semaines.

Une deuxième situation m'a posée question durant mon stage. Je suis avec l'infirmière du matin et nous rentrons dans le chambre d'un patient arrivé depuis peu, en fin de vie dû à un cancer avec métastases extériorisées. Nous avons la réfection de pansement à faire ce matin là. C'est un soin long et douloureux et gênant pour le patient qui ne supporte plus l'odeur des plaies. Nous entrons et saluons le patient. Il nous exprime sa douleur, sa connaissance de son état de santé dégradé et qu'il souhaite en finir. Il nous demande de le tuer, qu'il souhaite seulement mourir, qu'on le laisse tranquille. Nous évoquons le fait que nous sommes là pour le rendre confortable, qu'il soit bien et non douloureux. Il ne souhaite rien entendre et reste sur sa demande qu'on aide à arrêter « ce calvaire ». Je me suis sentie impuissante face à cette situation, je ne savais pas quoi répondre à ses demandes et ses

paroles. Je suis sortie de la chambre bouleversée et les larmes aux yeux avec le sentiment de ne pas avoir aidé cette personne.

Les émotions sont naturelles et difficiles à contrôler c'est pourquoi différents questionnements me sont venus. Je me suis alors demandée qu'est ce qu'était la fin de vie mais également les soins palliatifs. Mais aussi qu'est ce qu'était un patient en fin de vie. A la suite de ce questionnement je me suis interrogée sur ce qu'était un accompagnement de fin de vie réalisé en soins palliatifs ainsi que les particularités de cette prise en soins. Je me suis questionnée sur comment le soignant réagit face aux différentes situations. Si les émotions peuvent influencer la prise en charge mais également si nous devons les reconnaître ou bien les mettre de côté. Pour finir je me suis demandée si les soignants passaient par des étapes de deuil.

Ces situations ainsi que mes questionnements m'ont permis d'arriver à ma question de départ:

***En quoi le travail émotionnel de l'infirmier influe sur l'accompagnement
d'un patient en fin de vie ?***

Cadre théorique

Pour élaborer mon cadre théorique, j'ai souhaité faire des recherches ainsi que des lectures sur différentes notions clés en lien avec ma question de départ. Dans un premier temps je vais étudier le patient en fin de vie puis l'accompagnement de fin de vie avec les différentes notions qui font référence à la fin de vie. Pour finir je vais exploiter les émotions des soignants dans leurs différentes formes, la place qu'elles occupent mais aussi la gestion de ces dernières.

1. Le patient en fin de vie

Dans un premier temps je vais définir qui est le patient, la maladie mais également ce qu'est un patient en fin de vie.

1.1 Définition

Selon le dictionnaire Larousse, le patient signifie « Malade; (celui, celle) qui subit ou va subir un examen médical ou une opération chirurgicale. »

Il est important d'évoquer la notion de maladie car souvent, elle peut amorcer la fin de vie du patient. Selon le dictionnaire Larousse la maladie peut se définir comme « une altération de la santé d'un être vivant. Toute maladie se définit par une cause, des symptômes, des signes cliniques, une évolution, un pronostic et un traitement ».

Selon le Ministère des Solidarités et de la Santé, la fin de vie désigne « les derniers moments de vie d'une personne arrivant en phase avancée ou terminale d'une affection/ maladie grave et incurable. Pour le corps médical, à ce stade, l'objectif n'est pas de guérir mais plutôt de préserver jusqu'à la fin la qualité de vie des personnes et de leur entourage face aux symptômes et aux conséquences d'une maladie évolutive, avancée et à l'issue irrémédiable. »

Après avoir défini ces notions, nous allons travailler sur le parcours du patient en fin de vie.

1.2 Le parcours de la fin de vie

L'annonce de la maladie est une étape difficile pour le patient, elle arrive tel un bouleversement dans sa vie. La découverte de la maladie est vécue différemment selon les personnes.

Cela dépend de l'histoire de vie, les expériences du patient mais aussi de ses liens avec son entourage qui peut ou non avoir un accompagnement par ses proches.

Le plan cancer 2003 a permis d'instaurer un dispositif d'annonce. Ce dernier s'appuie sur deux grands principes :

- « Tout patient atteint de cancer doit pouvoir bénéficier, au début de sa maladie et/ou en cas de récurrence, d'un dispositif d'annonce organisé... »
- « La coordination interprofessionnelle, la communication en direction des patients et leurs proches ainsi que la souplesse dans la mise en œuvre seront pour beaucoup dans la réussite de ce dispositif et dans l'amélioration du vécu des malades. »

Cette mesure a été renforcée par le plan cancer de 2014-2019 avec l'articulation ville hôpital. Ce dispositif constitue 4 temps : 1er temps médical avec une consultation pour l'annonce puis une deuxième pour élaborer le Plan Personnalisé de Soins ; 2ème temps accompagnement soignant infirmier ou manipulateur ; 3ème temps : accès à une équipe de soins de support ; 4ème temps : articulation avec la médecine de ville.

Dès lors que l'annonce de la maladie est faite, on peut distinguer trois périodes dans la prise en charge : la période curative où la maladie est jugée curable, des soins actifs vont pouvoir être fait, durant cette période l'objectif est la guérison ; la période de surveillance qui vient à l'issue des traitements d'une maladie curable, les soins de support sont proposés durant cette période afin d'améliorer la qualité de vie du patient ; et pour finir la période palliative lorsque la maladie n'est plus jugée curable mais incurable durant laquelle des soins spécifiques et des soins de support sont effectués afin de répondre aux différents besoins et améliorer la qualité de vie du patient.

Nous venons de voir le parcours du patient depuis l'annonce, il est donc nécessaire de faire un point sur le deuil que va vivre le patient et son entourage.

1.3 Le deuil

Selon W. Robin-Vinat, Psychologue EMASP, « *Le deuil n'est pas une maladie, mais une épreuve de la vie que chacun est amené à rencontrer, et un processus psychique naturel qui mobilise ses ressources en profondeur.* »

Alors que pour Mélanie Klein, « *le deuil est une « maladie normale ». L'état dépressif qui peut l'accompagner est un état dépressif réactionnel à la perte d'un être cher.* »

Chaque personne peut être touchée par le deuil, cependant ce dernier est autant singulier que la personne qui l'éprouve. Bien que chaque personne réagit de façon différente à la mort, les grandes étapes du deuil restent incontournables.

La psychiatre Elisabeth Kübler-Ross, évoque la théorie des 5 étapes du deuil qui apparaissent après l'annonce d'une perte d'un proche.

- *le choc, le déni* c'est la première étape qui apparaît après l'annonce, elle initie le deuil.
- *la colère*, la personne prend conscience de la réalité, cherche un coupable, ressent une injustice.
- *la négociation* c'est une sorte de marchandage avec soi-même, la personne cherche à compenser la perte.
- *la dépression et la douleur* c'est une réaction normale à la perte, il y a une difficulté à affronter le quotidien, si elle dure trop longtemps cela peut devenir pathologique.
- *l'acceptation* cette phase arrive au moment où les personnes ont réussi à diminuer la douleur et arrivent à vivre avec.

Le patient et ses proches passent par différentes étapes du deuil et vont chercher à se protéger en utilisant inconsciemment des mécanismes de défense.

1.4 Les mécanismes de défense

Une personne atteinte de maladie va essayer de se protéger et faire face aux difficultés de cette situation en mettant en place des mécanismes de défense de façon inconsciente.

E.Kübler-Ross décrit dans son ouvrage « les derniers instants de sa vie » des étapes réactionnelles à la prise de conscience de l'issue fatale de la maladie.

- *Le refus* : c'est la première réaction après l'annonce, « Non, pas moi, ce ne peut pas être vrai. » c'est une réaction positive et protectrice, compréhensible. Le patient dénie la réalité.
- *L'irritation* : « l'étape de l'irritation est très difficile à assumer du point de vue de la famille et du personnel soignant. La raison en est que cette irritation est projetée dans toutes les directions, sur tout l'entourage, bien souvent au hasard. »
- *Le marchandage* : « Le marchandage est en réalité une tentative de retarder les événements. Il doit inclure une prime offerte pour bonne conduite et impose aussi une limite irrévocable et comporte la promesse implicite que le malade ne demandera rien de plus si le délai requis est accordé. »
- *La dépression* : le patient prend conscience de la situation et de toutes les pertes que cela va engendrer et rentre dans un état dépressif.
- *L'acceptation* : ce n'est pas une étape heureuse elle la définit plutôt comme un état vide de sentiments. « C'est en quelque sorte le repos final avant le long voyage... ».

- *L'espoir* : « La seule chose qui persiste d'habitude à travers toutes ces étapes, c'est l'espoir »

Le patient en fin de vie nécessite un accompagnement durant toute sa prise en soin.

2. L'accompagnement de fin de vie

Pour commencer il me semble important de définir la fin de vie.

2.1 Définition

D'après Marie de Hennezel, « *La fin de vie c'est comme un bateau qui s'éloigne à l'horizon et puis qui disparaît derrière ce même horizon* ».

Lorsque le pronostic vital d'une personne est engagé, que les soins curatifs n'ont plus d'effet, on peut évoquer la notion de fin de vie.

Ce processus engendre de nombreuses souffrances. C'est pourquoi il est nécessaire d'accompagner avec humanité le malade et sa famille, en leurs apportant les soins nécessaires et adaptés.

Dès lors que la notion de fin de vie est évoquée, un accompagnement de qualité permet de mieux appréhender la séparation définitive avec l'être cher. C'est pourquoi les soins palliatifs ont été mis en place afin de faciliter cet accompagnement.

2.2 Soins palliatifs

Selon la définition de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP) de 1992 : « *les soins palliatifs sont des soins actifs dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. Leur objectif est de soulager les douleurs physiques ainsi que les autres symptômes et de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle. Les soins palliatifs et d'accompagnement sont interdisciplinaires. Ils s'adressent au malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches, à domicile ou en institution* ».

En d'autres termes en soins palliatifs, les soins ne sont plus curatifs mais palliatifs et leur objectif est d'éviter tout traitement déraisonnable. Le patient est considéré comme être vivant et la mort comme processus naturel. C'est une approche différente du soin. Les soins de supports mais également le travail en interprofessionnalité sont importants dans cette prise en soin. L'équipe soignante est présente afin de soulager les différents symptômes de la maladie mais également accompagner le patient et ses proches dans ce moment difficile.

Afin de mieux comprendre l'arrivée des soins palliatifs, il me semble important de faire un point historique.

2.2.1 Histoire

Au moyen âge, les soins incurables étaient déjà une préoccupation malgré le manque de structures dédiées aux soins palliatifs.

Au 19^{ème} siècle, Jeanne Garnier fonde l'association des Dames du Calvaire pour accueillir les malades en soins palliatifs. Cela entraîne par la suite l'ouverture de différents Hospices à l'étranger comme l'hospice notre dame à Dublin ou bien encore celui de St Joseph à Londres.

Au 22^{ème} siècle le mouvement « anglo-saxon » prend forme grâce à trois personnes en particulier : Cicely Saunders une infirmière devenue médecin, qui obtient un rôle important dans le développement de la prise en charge palliative puisqu'elle prend en compte les souffrances globales du patient et crée le concept « Total Pain ». Elle fonde également le St Christopher's Hospice à Londres. Elisabeth Kubler-Ross, psychiatre qui étudie la sociologie de la personne en fin de vie et élabore les étapes du deuil. Et pour finir, Dr Balfour Mount qui créa la première unité de soins palliatifs à Montréal.

En 1987, naît la première unité de soins palliatifs française à l'hôpital international de l'université de Paris, par le Dr Abiven.

Plusieurs associations s'unissent avec différents professionnels de santé et créent la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP) en 1989. Cette dernière a pour objectifs d'accompagner et d'améliorer la prise en charge palliative. Elle est également le porte parole auprès des pouvoirs publics.

Depuis les années 90, des textes de loi ont été mis en place afin de faciliter l'accès aux soins palliatifs.

2.2.2 Les lois au fil des années

Au niveau de la législation tout commence en 1986 avec le Circulaire Laroque qui instaure les soins palliatifs.

Quelques années après, la loi du 9 juin 1999 vise à garantir l'accès aux soins palliatifs et un accompagnement à toute personne le nécessitant. Le patient a le droit de s'opposer à toute investigation ou thérapeutique.

La loi du 4 mars 2002 appelée loi Kouchner relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé propose également la désignation de la personne de confiance aux patients.

Suivi par la loi Léonetti le 22 avril 2005, qui comprend deux objectifs : renforcer les droits des malades et reconnaître les droits spécifiques en fin de vie. Elle crée également les directives anticipées dans le cas où la personne est hors état d'exprimer ses volontés.

La loi Hôpital Patient Santé Territoires (HPST) de 2009 exige une prise en soin palliative dans tous les services.

La loi Clayes Léonetti, du 2 février 2016 évoque des nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. On retient particulièrement de cette loi l'élaboration du droit à la sédation profonde et continue jusqu'au décès.

Le patient à désormais des droits et les soins palliatifs sont reconnus. C'est pourquoi différentes structures existent afin de faciliter cette prise en charge.

2.2.3 Différentes structures

Il existent plusieurs structures permettant une prise en charge palliative.

Il y a les unités fixes de soins palliatifs (USP), c'est des unités souvent petites dédiées seulement aux soins palliatifs. Le confort, la qualité de vie du patient et de ses proches son une priorité pour ces unités. L'architecture, l'environnement et l'organisation du service sont souvent étudiés afin d'assurer une prise en soin satisfaisante. L'équipe est pluridisciplinaire, le personnel est formé aux soins palliatifs, il y a également des bénévoles pour accompagner le patient ainsi que ses proches.

Il y a également les équipes mobiles de soins palliatifs ou de soins de support (EMPS ou EMSS), qui elles permettent d'accompagner un patient en soins palliatifs tout en restant dans son lieu d'habitation, cela peut être à son domicile ou dans des structures telles qu'un EHPAD par exemple. Elles ont pour but d'intervenir pour le patient mais aussi pour donner un soutien aux équipes qui ne sont pas formées à cette prise en charge.

De plus, il existe des lits identifiés « soins palliatifs » dans certains services tels que des services de médecine, de soins de suite et de réadaptation ou de longue durée. Cela a été introduit avec la loi 2002 et a permis une dotation de quotités de temps infirmiers. Il faut que ce soit inscrit dans le projet du service mais également qu'une organisation en découle.

La prise en charge palliative nécessite un accompagnement de qualité.

2.3 L'accompagnement et ses conséquences

MAURO Cynthia évoque dans son article la difficulté d'accompagner une personne en fin de vie et ce que cela provoque. Il exprime également le quotidien des soignants confrontés à la mort et que cela entraîne de nombreux symptômes évolutifs, des souffrances physiques et psychologiques, ce qui laisse place à des interrogations de la part du patient mais également de son entourage. La prise en

soin d'une personne en fin de vie est un accompagnement intensif. Les soignants doivent poser des limites afin de préserver une intimité psychique et familiale. Cet accompagnement provoque une charge émotionnelle importante pour le soignant. Il est donc nécessaire de réajuster sa prise en charge et de définir un périmètre d'accompagnement.

ROUMANOFF Colette , explique également qu'accompagner une personne malade ou en fin de vie n'est pas évident. Entre sacrifice et abnégation, le positionnement est difficile. Dans ce style de prise en charge, l'abnégation est présent, avec le déni de soi qui provoque le déni de l'autre. La relation entre le malade et l'aidant tend plus vers la culpabilité que le sentiment de puissance. Lorsqu'il y a la présence d'un épuisement de la part du soignant, le patient ressent une énergie négative qui va le pousser à se renfermer. En effet, le soignant ne va pas se sentir gratifié et des tensions vont apparaître dans la relation. De plus, les patients sont incités à être dans une passivité parce que les soignants ne leur demandent pas ce dont ils ont besoin alors que ces derniers devraient d'abord commencer par se le demander à eux même pour pouvoir leur apporter une réponse.

Pour un exercer un accompagnement de qualité cela nécessite de créer une relation entre le soignant et le patient.

2.3.1 La création d'une relation

MAURO Cynthia explique que chaque patient est différent. C'est pourquoi chaque prise en charge est une nouvelle rencontre. Il faut être attentif à chaque instant, à chaque besoin afin de pouvoir créer une alliance thérapeutique avec le patient. Petit à petit une relation de confiance se construit. Grâce aux différentes expériences, sensibilités mais aussi des mécanismes de projection et d'identification des soignants, l'accompagnement se fait avec humanité et non protocolisation.

A contrario, ROUMANOFF Colette explique que si la façon d'accompagner le malade se fait de façon autoritaire et sans acceptation, il n'y aura pas de retour du patient. Dans ces situations, le soin est déshumanisé et le patient réduit à un soin technique, une sorte d'échappatoire de la part de l'aidant qui ne comprend pas le ressenti du malade. Aucune des deux parties n'est satisfaite, cela se déroule dans une relation à sens unique.

Il ne faut pas seulement créer une relation mais il faut réussir à la pérenniser durant tout le long de l'accompagnement.

2.3.2 Conserver une relation de qualité

MAURO Cynthia explique que le soignant se doit d'être acteur. Il est au coeur des échanges mais peut-il faire quelque chose de ce qu'il a recueilli? En parler à l'équipe afin d'avoir une réflexion collective? Le soignant doit rester dans une posture bienveillante. Le soignant peut également avoir un rôle de passeur. Lorsque le patient autorise le soignant à pénétrer dans son espace d'intimité, les deux partis peuvent exprimer leurs souhaits, peur, besoins. Dans certaines situations le soignant peut être une aide voir un médiateur afin d'éclaircir les situation entre le patient et ses proches.

Le temps de la fin de vie provoque beaucoup de changement dans la vie du patient mais également dans la vie des proches. A ce stade de l'accompagnement, le soignant doit être attentif au bien être du patient afin de ne pas ajouter à la douleur physique une douleur psychologique. C'est pourquoi le patient doit continuer à exister, conserver son autonomie de choix et de prise de décision. Dans toute prise en charge notre idéal de soin est la ligne directrice dans la manière dans laquelle on se positionne avec notre devoir moral et d'humanité.

ROUMANOFF Colette offre des solutions pour ne pas être dans une relation à sens unique. L'imaginaire peut être la solution. Il suffit de se demander ce dont on a besoin, ce qui nous ferait plaisir ou ce qui pourrait nous mettre de bonne humeur. Cela permet de pouvoir se rendre compte alors de ce qui manque ou ce qui est en trop.

Lorsqu'il n'y a ni fatigue ni abattement, il est plus facile d'être de bonne humeur. Lorsque l'on se sent bien on a l'envie de s'occuper de l'autre comme de soi. Il n'y a donc plus de sacrifice et cela permet de rentrer dans une relation d'aide à double sens. Lorsque la relation à double sens est établie, il n'y a pas de rôle distribué, cela se fait fluidement. Il n'y a pas de sentiment de puissance ou au contraire d'être réduit à un objet. Les deux parties sont là pour accompagner, donner et recevoir.

L'accompagnement d'un patient en fin de vie fait apparaitre tant du côté du patient que de ses proches mais aussi du soignant de nombreuses émotions.

3. Les émotions du côté des soignants

Définir les émotions semble essentiel pour comprendre les réactions des soignants.

3.1 Définition

Selon le dictionnaire Larousse le mot émotion se définit par une « réaction affective transitoire d'assez grande intensité, habituellement provoquée par une stimulation venue de l'environnement ».

On peut alors dire qu'une émotion est une réaction passagère ressentie par un individu et provoquée par une situation.

Les émotions peuvent se constater grâce aux différentes extériorisations de notre corps, les mimiques du visage, les différentes couleurs de notre peau, par exemple une rougeur ou une pâleur, les rires, les larmes, la tonicité de notre corps mais également le rythme de notre système respiratoire et cardiaque. Les émotions sont le reflet de ce que l'on ressent.

Les émotions se distinguent de 6 façons différentes.

3.1.1 Les différentes émotions

Pour Arnaud Gautier 2016, « nous distinguons deux types d'émotions : les émotions primaires (joie, tristesse, peur, colère, dégoût, surprise) et les émotions secondaires (sympathie, fierté, envie, honte, culpabilité...) ».

Lors de situations identiques, deux individus ne vont pas ressentir les mêmes émotions. Ces dernières sont propres à chacun.

Selon le psychologue américain Paul EKMAN, il existe 6 émotions fondamentales telles que:

- *La joie* : cette émotion fait face à une situation qui apporte un plaisir.
- *La colère* : cette émotion intervient lorsqu'on n'est pas en accord avec la situation.
- *La peur* : permet au corps de se mettre en alerte, elle intervient lorsqu'une situation est inconnue ou bien difficile.
- *La tristesse* : cette émotion peut apparaître lorsque nos désirs ne sont pas exaucés.
- *La surprise* : c'est une émotion de courte durée, le plus souvent neutre qui précède la tristesse ou la joie. Elle intervient lors d'une situation inattendue.
- *Le dégoût* : c'est une émotion inconsciente et incontrôlable qui apparaît quand on ressent de la répugnance pour quelque chose.

Les émotions interviennent dans chaque prise en soins c'est pourquoi il est nécessaire de leur donner une place et de les gérer.

3.1.2 Leur place et leur gestion

Les émotions sont constamment présentes dans l'accompagnement des patients, elles humanisent les soins. Pour établir une relation de soin saine, il est important d'apprendre à gérer ses émotions.

Selon Margot PHANEUF, « nos émotions influent sur nos réactions, nos choix, nos décisions, elle orientent notre agir et nos soins. » En effet, la place des émotions dans une relation de soin est primordiale. Elles permettent une perception de ce que le patient ressent, ce qui est souvent difficile à apercevoir. De plus, cela nous permet, soignant d'adapter notre prise en charge, de résoudre des difficultés et de donner du sens à l'accompagnement.

Margot PHANEUF exprime également « nos émotions influent sur nos réactions, nos choix, nos décisions, elles orientent notre agir et nos soins. » C'est pourquoi il est important de prendre conscience de nos émotions car elles nous permettent de mieux nous connaître mais également nous remettre en question afin de nous améliorer.

Inconscients, les mécanismes de défense interviennent dans les différentes prises en soins des soignants.

3.2 Les mécanismes de défense

Selon Henri Chabrol « Les mécanismes de défense sont des processus mentaux automatiques, qui s'activent en dehors du contrôle de la volonté et dont l'action demeure inconsciente, le sujet pouvant au mieux percevoir le résultat de leurs interventions et s'en étonner éventuellement ». Lors de situation plus ou moins difficiles, les soignants peuvent faire face grâce à différents mécanismes de défense.

Selon martine RUSZNIEWSKI qui est psychologue-psychanaliste, elle évoque 9 mécanismes de défense :

- *Banalisation* : focalisation du soignant sur la maladie et non sur la personne, le patient ne se sent pas reconnu.
- *Dérision* : le soignant utilise l'humour ou du cynisme face à cette réaction le patient se replie.
- *Esquive* : le soignant n'instaure pas de communication, le patient éprouve de la solitude.
- *Evitement* : le soignant fuit une situation compliquée, le patient se retrouve face à la solitude.
- *Fausse réassurance* : le soignant idéalise les résultats des examens et de la situation, le patient a de faux espoir et n'est pas dans la réalité.
- *Fuite en avant* : le soignant déverse tout son savoir pour éviter les questions du patient, ce dernier fait face à une angoisse majorée.
- *Identification projective* : le soignant pense savoir ce que ressent le patient qui lui se sent coupable
- *Mensonge* : le soignant ment pour ne pas faire face au patient, le patient ne peut donc pas commencer la phase d'acceptation.
- *rationalisation* : le soignant utilise un discours incompréhensible, la relation soignant-soigné est rompue.

Pour faire face à leurs émotions, les soignants se doivent d'apprendre à les reconnaître et à les gérer, nous allons donc évoquer le concept de travail émotionnel.

3.3 Le travail émotionnel

Arlie Hochschild 2014 p2, sociologue américaine définit le travail émotionnel comme « le double effort fait par les salariés pour maîtriser – dans le sens voulu par l'organisation qui les emploie – leurs propres émotions et éventuellement les émotions des personnes avec qui ils sont en contact (clients, usagers, subordonnées, etc.). »

Cette notion omniprésente et indispensable au travail infirmier est pourtant peu reconnue. Ce concept peut se définir par le fait de reconnaître et autoréguler ses émotions. Ce sont tous les efforts effectués sur son lieu de travail pour gérer ses émotions et adopter une apparence acceptée par autrui.

Le travail émotionnel a des effets positifs sur la prise en charge du patient, l'engagement émotionnel va permettre un rapprochement avec le patient mais également permettre au soignant d'avoir une satisfaction dans son travail. Ce travail qui consiste à rendre les émotions compatibles à la situation est un travail que l'individu réalise intérieurement de façon continue.

Le travail émotionnel qui lui régule seulement ses propres émotions se distingue de l'intelligence émotionnelle.

3.3.1 Intelligence émotionnelle

L'intelligence émotionnelle fait référence à la capacité de reconnaître et de réguler ses émotions et celles des autres.

Peter Salovey et John Meyer, deux universitaires américains, spécialistes en psychologie ont été les premiers à utiliser la notion d'intelligence émotionnelle.

Selon eux, l'intelligence émotionnelle s'articule autour de 4 branches : « La perception et l'évaluation, verbales et non verbales des émotions ; La capacité d'intégration et d'assimilation des émotions pour faciliter et améliorer les processus cognitifs et perceptuels ; La connaissance du domaine des émotions (au sens du "savoir"), compréhension de leurs mécanismes, de leurs causes et de leurs conséquences ; La gestion de ses propres émotions et celles des autres. »

Ils proposent également une définition de cette notion « La capacité à percevoir l'émotion, à intégrer pour faciliter la pensée, à comprendre les émotions et à les maîtriser afin de favoriser l'épanouissement personnel ».

Après avoir découvert les travaux de Salovey et Meyer, Daniel Goleman, psychologue et journaliste scientifique a effectué des recherches et propose le modèle d'intelligence émotionnelle qui pour lui se décline autour de 25 compétences s'articulant autour de 5 axes principaux : « La conscience de soi et la capacité à comprendre ses émotions ; L'autorégulation ou la maîtrise de soi ; La motivation interne ; L'empathie ; Les aptitudes sociales. »

Il propose également une définition « La manifestation concrète de certaines compétences (conscience de soi, gestion de soi, conscience sociale et compétences sociales) en temps voulu, de manière adéquate et proportionnée afin d'être efficace dans une situation donnée ». Pour lui l'intelligence émotionnelle n'est pas innée mais bien acquise au fur et à mesure, selon nos différentes expériences.

Selon BAR-ON, Directeur de l' Institut des intelligences Appliquées du Danemark l'intelligence émotionnelle se définit « comme un ensemble d'aptitudes, de compétences et d'habiletés non cognitives qui influencent la capacité de l'individu à réussir en s'adaptant aux pressions et aux exigences de son environnement. » Pour lui, cette notion s'articule autour 5 composantes : « Les compétences intrapersonnelles ; Les compétences interpersonnelles ; L'adaptabilité ; La gestion du stress et L'humeur générale. » Il explique que l'intelligence émotionnelle se développe avec le temps mais également avec les formations.

L'intelligence émotionnelle est indispensable dans une relation de soin car elle humanise le soin.

Cadre empirique

Après avoir élaboré mon cadre théorique en exploitant les différentes notions me permettant de répondre à ma question de départ, je vais présenter mon cadre empirique qui m'a permis de travailler sur ma question de départ auprès de professionnels de santé.

Afin de répondre à ma problématique j'ai choisi une méthode qualitative. J'ai proposé à différents professionnels de santé un entretien. Grâce à cette méthode j'ai pu étudier le contenu mais aussi observer les différents comportements. J'ai souhaité utiliser cette méthode également pour la possibilité d'observer leurs différentes représentations, valeurs, opinions, sentiments mais aussi leurs différentes expériences. Cet entretien sera fait sous forme semi directif. J'ai donc élaboré un guide d'entretien qui m'a conduit à poser des questions de relance au fur et à mesure de l'entretien.

Pour cela, j'ai souhaité interviewer 3 infirmières pour pouvoir avoir plus de contenu. J'ai effectué mon premier entretien auprès d'une infirmière exerçant en unité de soins palliatifs. J'ai trouvé ce contact grâce à l'école. J'ai pris contact avec l'infirmière et nous avons décidé d'un rendez-vous dans l'unité un après-midi sur mon temps personnel. L'entretien s'est fait dans le bureau des internes. Mes deux autres entretiens se sont fait auprès de deux infirmières travaillant en pneumologie où il y a des lits identifiés soins palliatifs. Après avoir discuté avec les infirmières de mon service en stage de mon mémoire, elles m'ont évoquée l'idée d'interroger les infirmières de pneumologie. J'ai eu l'occasion de faire ces entretiens durant mes nuits en stage. J'ai vu les infirmières chacune après l'autre dans une salle de pause.

Pour élaborer mon guide d'entretien, j'ai décidé d'évoquer trois grands thèmes. Pour commencer, j'ai évoqué l'accompagnement de fin de vie afin d'identifier leurs différentes représentations, mais aussi les ressources et les ressentis des différents acteurs de cette prise en charge. Ensuite, j'ai parlé du travail émotionnel avec pour objectifs d'identifier leurs différentes émotions, leurs gestion mais également leur vécu. Pour finir, j'ai évoqué la problématique des besoins qu'ont ces professionnels de santé pour organiser un accompagnement de fin de vie de qualité.

Les entretiens ont eu une durée satisfaisante, 21 minutes pour le premier, 16 minutes pour le deuxième et pour finir 14 minutes. Nous nous sommes rencontrées dans des lieux qui nous ont permis d'effectuer des entretiens de qualité. L'enregistrement a été effectué par mon téléphone portable. Je n'ai pas rencontré de limites particulières pour ces entretiens.

Analyse empirique

J'ai interviewé 3 infirmières. J'ai pu mettre en évidence leur ancienneté dans un service où existent des prises en charges palliatives mais également comment elles en sont venues à choisir ce service. L'infirmière 1 travaille depuis deux ans et demi dans une unité de soins palliatifs, elle est arrivée dès son ouverture. Concernant l'infirmière 2, qui elle a une ancienneté de bientôt deux ans en pneumologie où les prises en charges palliatives sont fortement présentes. Travailler dans ce service n'a pas été un choix pour elle cependant elle s'y sent très bien et souhaite y rester. Pour finir, l'infirmière 3 travaillant également dans le même service de pneumologie a la plus grande ancienneté de 11 ans. Elle non plus n'a pas choisi ce service au début et pourtant elle ne se voit nul par ailleurs.

Mon analyse empirique se portera autour de 3 catégories, desquelles découlent des thèmes : accompagnement de fin de vie ; travail émotionnel ; besoins et des sous thèmes : la fin de vie, l'accompagnement, les soins, les ressources,...

1. L'accompagnement de fin de vie

Afin de commencer l'entretien il me semblait nécessaire de demander aux différentes infirmières ce qu'était pour elle la fin de vie.

1.1 La fin de vie

Les infirmières définissent la fin de vie comme l'extrémité de la vie, avec une durée variable. Pour elles, il n'y a pas de possibilité de guérison donc il n'y a plus de soins curatifs. Les soins sont exclusivement palliatifs et de confort. Elles mettent un point d'honneur sur le fait de soulager les symptômes, mais aussi les douleurs aussi bien physiques que psychiques. La définition de l'infirmière 1 est pour elle « ça marque un temps où on arrête le curatif qui est plus délétère que bénéfique, où on passe à des soins palliatifs à prendre en charge les symptômes et aussi toute la douleur psychique, physique qu'il peut y avoir autant pour le patient que pour son entourage. Et puis, après tout ce qui est confort aussi à apporter aux patients, on est vraiment dans du soin. Par contre, ce n'est pas ne plus rien faire, c'est soigner des symptômes ça peut être quand même faire des choses comme de la radiothérapie ou des chimiothérapies de confort antalgique. ». L'infirmière 3, définit la fin de vie comme: « La fin de vie, pour moi, c'est vraiment l'extrémité de la vie de la personne, ça peut durer une semaine, ça peut durer 15 jours, mais c'est vraiment quand la personne est vraiment au bout du bout, qu'il y a plus de possibilité de guérison. C'est vraiment la fin, c'est pas le palliatif. Là, ça peut durer plusieurs mois. On est vraiment dans la fin ».

Durant la retranscription des entretiens, j'ai pu observer que les infirmières avaient des représentations plus ou moins négatives sur la fin de vie. Elles expriment malgré que la mort ne soit pas toujours sereine, elle peut être un soulagement autant pour le patient que pour les proches. L'infirmière 2 se représente la mort comme « s'endort tranquillement, comme une bougie qui s'éteint. » et apporte son avis sur la fin de vie « c'est pas tout le temps ça, mais d'une certaine façon, je vois un peu ça comme un soulagement pour les patients, parfois pour les familles. Après, c'est sûr que c'est une dure épreuve en fonction de moments de la vie où ça intervient aussi. Mais bien souvent ici, je vois ça comme un soulagement. ».

Cette fin de parcours de vie reste difficile pour le patient et ses proches, cela nécessite un accompagnement de la part de l'équipe soignante.

1.2 L'accompagnement

Les infirmières expliquent que l'accompagnement de fin de vie ne se résume pas seulement à accompagner le patient mais également les proches de ce dernier. L'infirmière 1 dit « Il y a toute une attention très particulière à apporter aux proches parce que tout le monde ne vit pas la fin de vie de la personne à la même vitesse. Donc, il faut qu'on soit attentif à ça. » Plusieurs possibilités sont données pour accompagner les proches. Les infirmières expliquent l'importance de faire des entretiens avec les familles. L'infirmière 1 explique que en unité de soins palliatifs les proches sont très présents puisqu'il n'y pas d'horaire de visite ils peuvent être constamment auprès de leur proche, manger, dormir sur place. Elle dit: « Ça se fait aussi de façon naturelle. De toute façon, ils sont très présents ici. Il n'y a pas d'horaire de visite, donc c'est 24 heures sur 24. Donc, on a des familles qui dorment là. On a des familles qui vivent un peu là dans la journée et qui mangent là. Donc, en fait, l'accompagnement se fait dans ce lien qui se crée. ». Elle explique qu'un lien se crée et l'accompagnement se fait très naturellement. Les familles ont la possibilité de voir la psychologue du service afin d'obtenir un suivi. Ils peuvent également continuer de voir cette dernière ainsi que l'équipe après la perte de leur proche. Les infirmières disent que l'accompagnement se fait jusqu'à la fin mais aussi après la mort avec la toilette mortuaire, l'habillage de la personne et le travail de présentation de la chambre. C'est important pour elles car elles estiment que ce travail en aval permet comme l'exprime l'infirmière 1: « On clos l'accompagnement de cette manière là ».

L'accompagnement d'un patient en fin de vie ne se résume pas à ne plus rien faire. C'est accompagner la personne jusqu'à son dernier souffle tout en lui prodiguant des soins afin qu'il soit confortable.

1.3 Les soins

Les infirmières nous expliquent que lorsqu'un patient est en fin de vie, ce n'est pas pour autant que les soins s'arrêtent. Au contraire de nombreux soins sont effectués tels que les soins de confort comme explique l'infirmière 2 « nous on privilégie vraiment à fond le confort, que les gens soient ni douloureux ni anxieux », soulager les douleurs, l'observation mais également les soins de support comme l'intervention de psychomotricienne. Il est primordial pour elles que les patients soient confortables, non douloureux. Pour certaines prises en charge, le patient n'est pas dans la capacité de s'exprimer. C'est pourquoi il est important d'observer les grimaces. S'ils se rétractent lors de mobilisations comme nous l'explique l'infirmière 2 « on fait vraiment très attention aux grimaces des gens quand on les mobilise, parce que les gens ne sont plus forcément présents, ils ne discutent pas forcément, mais on fait vraiment attention, même dans leur dans leur mouvement si quand on les touche, ils se rétractent ». L'infirmière 2 explique que dans son service, un protocole a été mis en place afin de pouvoir d'elle même donner des bolus de médicaments aux patients selon leur ressenti afin que le patient soit au plus confortable et soulager le plus possible les douleurs « Donc on a nos prescriptions et après, c'est à nous de gérer. Donc quelqu'un qui est douloureux on fait un bolus une demi heure plus tard il est encore douloureux on refait un bolus. On a des moyens de vraiment les soulager assez rapidement. ».

Pour que l'accompagnement soit au mieux vécu par le patient mais également par le soignant, il est nécessaire de pouvoir accéder à des ressources.

1.4 Les ressources

Il me semblait important de questionner les ressources à disposition des infirmières pendant un accompagnement de fin de vie. Elles ont été toutes les 3 unanimes en expliquant que la principale ressource était l'équipe. Ce mot est ressorti 17 fois dans les entretiens. Elles expliquent qu'elles ne sont jamais seules, elles travaillent en binôme, elles ont la possibilité de passer le relais, mais également pour discuter de situation plus difficile que d'autres entre elles.

L'infirmière 1 nous parle de l'importance d'avoir une équipe « avoir une équipe pluridisciplinaire, dans la mesure du possible, on fait rien seul ».

L'infirmière 2 s'exprime sur ce sujet « « l'équipe, c'est une ressource, on s'aide beaucoup entre nous. On se conserve beaucoup on s'aide à avoir le ressenti de chacun ».

L'infirmière 3 explique « Il y a l'équipe aussi, puisque quand on est en difficulté, on peut compter sur ses collègues. »

Elle se rejoint aussi sur les ressources comme le patient ainsi que la famille dans ces accompagnements. L'infirmière 1 dit « Les proches sont parfois aidants parce qu'ils sont, ils sont très courageux. Donc des fois, ça nous aide aussi. »

L'infirmière 1 pour elle les ressources sont d'avoir une équipe pluridisciplinaire avec la présence de médecins avec une culture palliative formés pour ce service ainsi que des collègues avec le DU soins palliatifs. La présence dans le service d'une salle Snoezelen avec une salle de balnéothérapie. Elle explique que l'équipe a la possibilité de voir la psychologue du service quand elle en ressent le besoin. Il y a aussi une psychanalyste qui vient dans le service mais également des synthèses faites chaque semaine avec une philosophe afin de discuter de situations qui ont posées problème d'un point de vu éthique.

Contrairement aux infirmières 2 et 3 qui elles et leurs équipes ne ressentent pas le besoin de faire intervenir une psychologue, elles estiment que de discuter en équipe des différentes problématiques leurs suffit. L'infirmière 2 nous donne son avis « Je pense qu'on pourrait en demander je pense on a jamais trop en tout cas de ce que je sais personne à jamais demander ici mais vu qu'on en parle entre nous en tout cas je trouve que c'est plus simple de parler avec quelqu'un qui a connu la situation qui connaissait le patient qui était là quand ça c'est passé parce que les situations qui ont été un peu difficiles aussi bah la collègue qui était présente c'est plus simple de lui en parler à elle vu que des fois elle l'a vécu différemment et parfois ça nous rassure aussi d'un côté ou alors fin nous on la rassure donc psychologue non » et l'infirmière 3 nous donne son ressenti également « à chaque fois qu'on nous a proposé des accompagnements psychologiques, c'est vrai qu'on a toujours plus ou moins refusé parce que l'on se suffisait à nous mêmes, en tant qu'équipe et en tant que groupe de nuit, on est quand même très solidaire. Je pense qu'on se débrouille pas si mal que ça. »

Les ressources permettent de mieux appréhender les difficultés que doivent faire face les soignants.

1.5 Les difficultés

Les difficultés selon les infirmières se font ressentir au niveau du patient comme explique l'infirmière 1 « les difficultés, c'est quand on va avoir l'impression de ne pas accompagner comme il faut, car c'est parfois une impression », il est parfois compliqué pour les infirmières de rendre confortable un patient ce qui est difficile pour les soignants de l'admettre.

La seconde difficulté, c'est la famille. La relation entre les soignants et les familles peut être difficile à gérer. Elles rencontrent des familles dans de grandes détresses, avec des phases de colère, des phases de déni face au décès ou face à la maladie qui se déchargent sur l'équipe soignante comme nous l'explique l'infirmière 1 « Des familles, des familles en grande détresse, c'est la grande difficulté des familles qui ne comprennent pas, qui sont dans une phase de colère, soit de déni face au décès ou face à la maladie. Et qui C'est normal qu'ils s'en prennent à nous, qui sont agressifs parce qu'il faut bien se décharger sur quelqu'un. ».

La dernière difficulté que les infirmières ont évoquée a été les différentes situations. Il y a des prises en charge plus difficiles que d'autres. Des situations qui leur font écho, ou bien des prises en soin de personnes avec une moyenne d'âge très basse ou des parents qui décèdent avec l'accompagnement des enfants. Mais également les différentes phases d'acceptation de la famille qui passe par toutes les étapes du deuil qui sont difficiles à gérer pour les soignants. L'infirmière 2 se confie « ce qui est difficile pour moi, c'est toujours la famille, la relation qu'on a avec eux ».

L'accompagnement d'un patient en fin de vie est une prise en soin difficile. Le soignant doit faire face à de nombreuses émotions en faisant un travail émotionnel.

2. Le travail émotionnel

2.1 Vécu

Après avoir demandé de m'expliquer leurs derniers accompagnements de fin de vie qu'elles ont fait, j'ai pu observer leurs vécus sur les différentes situations. Elles expriment que lorsque l'accompagnement se déroule comme elles le souhaitent, un patient qui part confortable et sereinement, elles vivent bien l'accompagnement ainsi que le départ du patient. L'infirmière 3 explique qu'il y a des moments plus difficiles que d'autres à vivre, des situations qui lui rappellent des choses « Il y a des moments plus compliqués qui nous rappellent peut être plus de choses aussi ». Mais que dans l'ensemble elle part satisfaite de son travail.

Chaque accompagnement est singulier, les soignants sont confrontés à des situations qui apportent de nombreuses émotions.

2.2 Emotions

Pendant l'entretien, j'ai évoqué les émotions. J'ai pu observer que les infirmières n'avaient pas les mêmes avis par rapport à la place que prennent les émotions dans une prise en charge palliative. Pour l'infirmière 1, elle pense que les émotions doivent avoir leur place mais il est nécessaire de pouvoir les contrôler. Il faut savoir rester à sa place de soignant, il ne faut pas être submergé d'émotions « Elles doivent avoir leur place. Ça, c'est certain. Après, il faut savoir tenir sa place. On peut être dans l'empathie. On peut être affecté par le décès ». Elle explique également que pour travailler dans ce genre de service on ne peut pas être sans émotion. Elle dit « il faut qu'ils en aient parce que sinon, ça veut dire qu'il y a plus d'humanité ». Pour l'infirmière 3, les émotions ont totalement leur place dans les soins. Elle explique qu'elles sont constamment présentes, plus ou moins fortes selon le patient. Pour elle, les émotions ne sont pas un obstacle dans la prise en charge « Elles sont présentes tout le temps. Elles sont plus ou moins fortes en fonction du patient, puisqu'il y a des

patients qui, chez nous, peuvent rester plusieurs mois. C'est vrai qu'il y a une relation qui se crée et elles seront toujours là, présentes. Et puis, quand la famille est là aussi, ben en fonction de la relation qu'on instaure avec la famille, ça peut être compliqué même pour nous aussi à gérer la fin de vie parce que justement on est des humains et que les émotions sont là en permanence. Mais je ne pense pas qu'elles soient forcément un obstacle dans la prise en charge. Ça peut, peut être pour certaines familles, mais pas quand on écoute les retours qu'on a par rapport aux prises en charge qu'on effectue. ». A contrario, l'infirmière 2 explique que pour elle, elle ne laisse pas la place à ses émotions. Lorsqu'elle rentre dans la chambre d'un patient, elle laisse ses émotions de côté et ne les laisse pas prendre le dessus « je me laisse pas trop avoir d'émotions à partir du moment où je rentre dans la chambre, je me dis qu'il faut quand je rentre dans la chambre. voilà Je laisse un peu mes émotions de côté. Je laisse pas trop mes émotions prendre le dessus ».

Elles expriment également que les émotions interviennent plus ou moins selon les situations et circonstances des prises en charge. Pour certaine prise en charge où le patient est seul ou a besoin d'attention particulière les soignants vont se permettre plus facilement de laisser aller leurs émotions. Elles évoquent également que la durée du séjour va jouer sur l'attache qu'on les soignants avec différents patients. De plus, ce sont des services où la moyenne d'âge est très basse donc la gestion de émotions est plus compliquée. L'infirmière 3 explique que pour elle certaine situation la choque comme des familles qui ne souhaitent pas être appelées, elle est plus attentive, elle passe plus souvent dans la chambre « ça me choque un peu, c'est les horaires pour les prévenir si jamais il décède, il faut les prévenir entre 8 heures et 20 heures. On les prévient pas la nuit. Ils viendront pas. Ce genre de d'accompagnement qui est un peu difficile pour moi parce que je le trouve tout seul. On est peut être plus attentif et on passe plus souvent dans la chambre voir si il est confortable. ».

Le soignant doit apprendre à gérer ses émotions afin de ne pas être submergé durant la prise en soin.

2.3 Gestion

La gestion des émotions me semble essentielle dans une prise en charge, c'est pourquoi j'ai souhaité interroger les infirmières sur leur propre gestion des émotions. Elles expliquent qu'il est nécessaire de gérer ses émotions et de ne pas prendre la place de la famille et respecter leur tristesse. L'infirmière 1 explique que pour les gérer elle fait un travail psychologique. Elle se dit que ce patient ce n'est pas elle « Il ne faut pas qu'on prenne leur place. Donc il y a quand même pour moi un petit contrôle d'émotion à avoir pour respecter leur tristesse à eux. En travaillant sur le fait que vraiment c'est un travail psychologique, sur le fait que ce patient C'est pas moi. Ces enfants ne sont pas les miens ». L'infirmière 2 a travaillé en pénitencier, elle explique que pour elle, elle gère de la même façon ses émotions dans ce service que dans son ancien travail. Elle se met une barrière en rentrant dans la chambre afin de ne pas être dépassée « j'ai travaillé en pénitencier avant et du coup, de la

même façon, c'était la plupart des gens. Je savais pourquoi ils étaient là et pareil quand tu rentres dans la chambre, il fallait faire se mettre une barrière et pas penser à ça si tu voulais aller prendre soin. Je le vois un peu de la même manière ici. Tu veux pas être dépassée, il faut que tu te mets ça et après ça va, ça me vient naturellement. ». Elle explique également qu'ils sont très souvent confrontés à la mort, « Et puis je sais pas tu t'habitues d'une certaine manière. ». L'infirmière 3 exprime l'importance d'avoir une équipe soudée afin de pouvoir gérer ses émotions. A un certain stade il est préférable de passer le relai à une collègue. « Des fois, on a un peu des difficultés à gérer quand on a des réactions qu'on n'attend pas. Des fois, ça vous surprend? Des fois, ça nous choque. Et comment on gère? On a pas le choix. Pareil on travail avec de l'humain. Et puis, en fonction des situations ou des, ça va pas renvoyer les mêmes choses chez moi que chez mon collègue donc, il peut avoir une réaction complètement différente maintenant, dans la mesure où il n'est pas en difficulté vraiment ou il y a pas de comment dire que son état psychologique n'est pas en danger, ça pose pas de souci. Si, par contre, on s'aperçoit que c'est trop compliqué pour le collègue, à ce moment là, on fait des échanges. »

Les mécanismes de défense entrent en jeu dans la gestion des émotions, les infirmières interrogées expliquent en avoir déjà remarquée chez leurs collègues ou bien même dans leur façon de travailler. Les mécanismes de défenses évoquées ont été la fuite, l'évitement. L'infirmière 1 explique « J'ai une collègue, par exemple son mécanisme de défense est la fuite. C'est clair, elle va fuir la situation. Elle va s'arranger pour ne pas y être confrontée », « Moi, ce que j'ai conscience d'avoir utilisé le mécanisme de défense par l'évitement est quand même celui qu'on rencontre le plus. Mais alors, soit il est conscient et on a passé et on passe la main. Ça, c'est l'évitement ». L'infirmière 2 explique que pour elle, se mettre autant de barrière en entrant dans une chambre est pour elle un mécanisme de défense « Je pense que c'est carrément un mécanisme de défense de mettre des barrières dès que je rentre dans la chambre et pas laisser mes émotions, je le prends comme ça. »

Afin de mieux gérer ses émotions, le soignant peut s'appuyer sur de nombreuses ressources.

2.4 Ressources

Afin de gérer au mieux ces émotions, plusieurs ressources sont possibles. Le travail d'équipe est une des ressources primordiales. Les infirmières expliquent qu'elles travaillent en binôme, ce qui facilite la prise en charge. Cela est important pour elles également car elles ont la possibilité de passer le relai quand elles se sentent submergées. L'infirmière 2 explique l'accompagnement de l'équipe dans le premier décès d'une des collègues, elles en parlent et ne laissent personne seule durant un décès « chaque personne qui arrive et qui n'a pas forcément eu de décès. Son premier décès, on essaie de l'accompagner un maximum. On lui en reparle. Justement, pour vous, il ne faut pas rester avec un truc qui est bloqué. Et puis, des fois, il reste pendant des mois. Et puis, d'un coup, on a besoin d'en parler entre nous. ».

Elles expliquent aussi que lors de situations difficiles, ils leur arrivent dans discuter avec leurs proches après le travail cela permet de déverser ce surplus d'émotions.

L'infirmière 1 exprime l'importance pour elle d'exercer une activité sportive afin d'évacuer certaines tensions qu'engendre certaines prises en charge « Je sais que je fais beaucoup de sport et ça m'aide aussi à évacuer certaines tensions qui peuvent être dues à des situations complexes. ».

Les émotions et leur gestion peuvent être influencées par des besoins auxquels doivent faire face les soignants.

3. Besoins

3.1 Cohérence / Coordination

Après avoir questionnés les différents besoins, l'infirmière 1 exprime un besoin de cohérence dans la prise en soins des patients entre le point de vu médical et paramédical. Il peut y avoir des petits soucis de visions parfois différentes entre les médecins et les infirmières. Une amélioration de la coordination autour de la prise en charge lui semble nécessaire. « Une meilleure cohérence entre la prise en soins des patients d'un point de vue médical et paramédical. Parfois, on a des petits soucis de vision, de différences, de vision entre médecins et nous. Une recherche de coordination autour de la prise en charge qui est parfois déstabilisante »

La cohérence et la coordination ne sont pas les seuls besoins, le manque temps est également un besoin affirmé par l'équipe soignante.

3.2 Temps

Pour les infirmières 2 et 3 travaillant dans le même service, le premier besoin pour elles seraient du temps. En effet, n'étant pas un service étiqueté comme unité de soins palliatifs, il n'y pas de dotation de personnel en plus. Elles expliquent qu'il y a souvent plusieurs fins de vie en même temps et par manque de temps elles ne peuvent pas prendre le temps nécessaire avec chaque patient. Et certaines fins de vie nécessitent plus de temps dû à la complexité de la prise en soin. L'infirmière 2 dit « Du temps par moment, parce que justement, quand on a beaucoup de fin de vie on est pour autant pas plus de personnel donc on a des moments calmes mais aussi des moments qui sont compliqués. On a des fins de vies qui nous demandent énormément de temps parce qu'ils demandent énormément de soins de confort et les soins de confort pour des soins palliatifs on a pas envie de se presser » et l'infirmière 3 explique « Le temps. Le temps qu'il nous manque, on a des lits identifiés soins palliatifs. La seule chose, c'est qu'on n'est pas une unité de soins palliatifs où on dispose de beaucoup plus de personnel pour moins de patients. Souvent, et je pense que c'est encore plus ressenti en journée. Le

temps manque pour justement accompagner peut être plus la personne quand elle est encore consciente. »

Le manque de temps peut être accentué par un manque de matériel.

3.3 Matériel

Pour l'infirmière 2, elle exprime un besoin en matériel. Pour elle, il y a certaines situations où il manque de matériel, par exemple pour installer certains patients. Les patients sont souvent douloureux et il est important de leur trouver des positions antalgiques et par exemple il n'y a pas les coussins nécessaires aux bonnes pratiques. « Parfois du matériel car on aimerait bien les installer aussi comme il faut et on a pas forcément tout ce qu'il faut des oreillers pleins de trucs ».

Discussion :

Pour élaborer cette partie de discussion qui a pour objectif de confronter le cadre théorique, l'analyse empirique ainsi que mon positionnement en tant que future professionnelle de santé, j'ai souhaité revenir ma question de départ : En quoi le travail émotionnel de l'infirmier influe sur l'accompagnement d'un patient en fin de vie ? Cela m'a amené à prendre du recul et à me questionner sur les thèmes importants que j'ai étudié dans mon cadre théorique et qui ont été particulièrement exploités par les infirmières interviewées selon cette question fil conducteur de ce travail.

Dans mon cadre théorique j'ai pu prendre conscience que les émotions sont omniprésentes dans une relation de soin. Elles permettent d'humaniser le soin mais également d'adapter notre prise en soin en lui donnant du sens. Cependant pour entretenir un accompagnement de qualité, il est nécessaire de gérer ces dernières. Durant mes entretiens j'ai pu constater différentes façons de gérer ses émotions et de leur donner une place. Le fait d'interroger des infirmières avec des carrières différentes m'a conduit à remarquer que selon le nombre d'années d'activité professionnelle, la gestion est différente. L'infirmière qui est la plus jeune diplômée a expliqué que pour elle il était important de ne pas laisser paraître ses émotions pour ne pas influencer la prise en charge avec le patient à la différence des deux autres infirmières avec plus d'années d'exercice. Elles expliquent que pour elles, les émotions ont totalement leur place à condition de rester à sa place de soignant et de ne pas être submergé. Elles expliquent l'importance de la place que prennent les émotions dans la prise en soin d'un patient mais que cela varie selon le besoin du patient. Selon moi en tant que future jeune diplômée, je pense qu'il est difficile de gérer ses émotions en débutant. Il est important de faire un vrai travail émotionnel pour pouvoir leur laisser une place qu'elles ne m'envahissent pas dans mes prises en soin.. Je pense également que c'est avec l'expérience que vient plus ou moins la facilité à gérer ses émotions et ne pas être submergée. Je pense que les émotions ont leur place dans le soin, nous sommes humains et nous travaillons avec des êtres humains, c'est ce qui permet également d'humaniser le soin et d'établir un accompagnement de qualité ainsi qu'une relation de confiance avec le patient.

Durant mes recherches pour l'élaboration de mon cadre théorique, j'ai pu constater que l'accompagnement d'un patient en fin de vie est singulier. Chaque prise en charge est différente selon les besoins mais également selon le patient. L'accompagnement d'un patient en fin de vie n'est pas exclusivement basé sur le patient, il y a une prise en charge également des proches du patient. En effet, il est difficile d'accepter la perte d'un proche donc la famille peut bénéficier d'un accompagnement de la part de l'équipe médicale. Les infirmières que j'ai pu interroger m'ont expliqué la difficulté de prendre en charge les familles. Cela engendre beaucoup d'émotions du côté des soignants puisque les familles sont souvent anéanties. De plus, certaines familles en grande détresse déversent leur colère sur l'équipe soignante, ce qui est d'autant plus difficile à gérer. Une infirmière m'a expliqué aussi que la famille peut influencer la prise en charge du patient. Par exemple une famille qui n'est pas du tout

présente pour le patient, l'équipe soignante va être d'autant plus présente si le patient en ressent le besoin afin que le patient ne ressente le moins possible la solitude. Durant mes différents stages, j'ai pu constater que la famille fait partie de chaque prise en soin. Il est important de prendre en compte les besoins de la famille. J'ai pu également rencontrer des familles en grande difficulté par rapport à la maladie de leur proche. J'ai pu me rendre compte de la difficulté de gérer cela. Dans mon futur métier, je pense qu'il faut prendre en compte la famille, les besoins du patient pour que l'accompagnement soit personnalisé selon les besoins et souhaits de chacun. Rencontrer des familles en grande tristesse met en avant beaucoup d'émotions du côté du soignant et cela peut-être difficile à gérer. Je pense une nouvelle fois que l'expérience permet au mieux d'acquérir une capacité d'adaptation et de gestion de la famille et des différentes émotions que cela engendre.

En me documentant sur l'accompagnement d'un patient en fin de vie, j'ai pu me rendre compte de la difficulté des soignants d'exercer un tel accompagnement. Les soignants sont quotidiennement confrontés à la mort ce qui peut laisser des séquelles autant physiques que psychologiques. C'est un suivi qui nécessite du temps et de l'énergie de la part du soignant puisque c'est un accompagnement intensif. Il faut cependant installer des limites dans cette prise en charge pour ne pas être submergé émotionnellement. Il est nécessaire d'évaluer ses limites afin de réajuster cette prise en charge. En évoquant avec les différentes infirmières interrogées l'accompagnement de fin de vie et de ses difficultés, elles ont été unanimes sur l'importance d'un travail d'équipe. Elles expliquent que c'est la principale ressource pour elles. Travailler en équipe permet dans la limite du possible de ne jamais travailler seule, elles essayent de travailler au maximum en binôme. De plus, cela permet aussi de pouvoir passer le relai dès lors que la situation devient trop difficile pour le soignant. Elles peuvent également discuter entre collègues des différentes problématiques, des différentes difficultés qui pour elles pourraient devenir un handicap dans leurs accompagnements. Les infirmières ont expliqué qu'elles avaient également la possibilité de voir une psychologue si elles en ressentaient le besoin.

Ayant exercé dans différents établissements avant et pendant ces années de formation, j'ai pu me rendre compte de l'importance de l'équipe. Il me paraît nécessaire pour le bien être du soignant comme du patient de pouvoir compter sur l'équipe. Nous pouvons être amenés à être confrontés à des situations très difficile c'est pourquoi il est primordial de pouvoir en discuter en équipe. J'ai pu également constater durant mes différentes expériences que la possibilité de passer le relais est un soulagement pour les soignants.

L'accompagnement de patient en fin de vie peut se faire dans différentes structures, comme vu dans le cadre théorique il y a les unités de soins palliatifs, les équipes mobiles de soins palliatifs ainsi que des lits identifiés soins palliatifs dans certains services. Les unités de soins palliatifs sont dotés de plus de personnels ainsi qu'une organisation étudiée pour assurer des prises en soins de qualité. Cependant les services conventionnels ayant des lits identifiés n'ont pas de dotation en lien avec les soins palliatifs. Les infirmières interrogées ont mis en avant les différents besoins qu'elles

rencontrent sur leurs lieux de travail. J'ai pu constater les différences dans les besoins des infirmières selon les structures. Comme vu précédemment dans les services où il y a des lits identifiés comme les infirmières 2 et 3 elles expliquent que pour elles le besoin principal est le manque de temps et de personnel. L'accompagnement d'un patient nécessite beaucoup de temps, de soins pour qu'il soit confortable cependant dans leurs services, c'est l'un des problèmes existant. Alors que l'infirmière en unité de soins palliatifs ne ressent pas ce besoin, elle exprime seulement un besoin de cohérence entre les différents professionnels de santé. Selon moi, il est important de pouvoir prendre du temps avec nos patients. Ils sont dans des situations difficiles c'est pourquoi il est important de leur consacrer un temps qui est pour eux précieux. Les soins de confort qui priment dans ces accompagnements sont des soins qui demandent du temps, de la douceur. Il faut répondre au mieux à leur besoin dans la limite du possible et certains demandent plus de temps que d'autres.

Ainsi, mes recherches mais aussi les entretiens m'ont permis de constater que le travail émotionnel des soignants peut influencer l'accompagnement de fin de vie. C'est pourquoi ma question de départ me semble appropriée.

Cependant, cette analyse m'a conduit à souligner l'influence de l'environnement professionnel sur le travail émotionnel du soignant. En effet, dès lors que le soignant peut s'appuyer sur des ressources au sein de son service, il va pouvoir mieux appréhender la gestion de ses émotions. Cet environnement peut-être formalisé ou non au travers d'un projet de service ou être sur des temps informels d'échange en équipe.

En conclusion, si je devais poursuivre la réflexion au terme de ce travail de mémoire, il me semblerait important d'étudier les différents facteurs pouvant influencer la prise en soin d'un patient en fin de vie.

Conclusion

Cette initiation à la recherche portant sur le travail émotionnel des soignants dans l'accompagnement de fin de vie m'a permis d'approfondir un sujet qui me posait question dans ma future pratique professionnelle.

En effet, le soignant est quotidiennement confronté à la mort ce qui provoque de nombreuses émotions.

Grâce à mes recherches qui ont pu étayer mon cadre théorique ainsi que l'analyse des entretiens avec des infirmières, j'ai pu constater que les émotions ont une place importante dans l'accompagnement d'un patient en fin de vie. Elles ne sont pas représentées et vécues comme négatives, elles ont leur place. Les émotions permettent d'humaniser le soin, de rendre le soignant authentique mais d'également créer une relation particulière et singulière avec le patient.

Ce travail m'a amené à réfléchir sur la gestion des émotions lors de différentes situations et de pouvoir commencer ma construction identitaire professionnelle. Je pense être plus apte à appréhender ces émotions et à vivre avec elles au quotidien dans le soin en tant que future professionnelle.

Bibliographie :

Apports théoriques:

- Le Gallais.P, (2019). Présentation consultation accompagnement (Présentation Powerpoint)
- Mercier.D, (2019). Soins Palliatifs, Histoire et philosophie (Présentation Powerpoint)

Ouvrages:

- Gaurier, P. (2009). Quand les soignants témoignent... Maarssen, Pays-Bas : Elsevier Gezondheidszorg.
- Mercadier, C. (2002). Le travail émotionnel des soignants à l'hôpital. Berchem, Belgique : De Boeck.
- Autret, P., & Deymier, V. (2006). Soins palliatifs en équipe. Barcelone, Espagne : Institut d'Estudis Catalans.
- Carillo, C. (2015). Être un soignant heureux. Maarssen, Pays-Bas : Elsevier Gezondheidszorg.
- Duffet, B., Jeanmougin, C., & Prudhomme, C. (2013). Soins palliatifs et de fin de vie. Paris , France : Maloine.
- Kübler-Ross, E., Jubert, C., & de Peyer, E. (1989). Les derniers instants de la vie. Genève, Suisse : Labor et Fides.

Articles:

- Truc, H., Alderson, M. & Thompson, M. (2009). Le travail émotionnel qui sous-tend les soins infirmiers: une analyse évolutionnaire de concept. Recherche en soins infirmiers, 97(2), 34-49.
- Chanlat, J. (2003). Émotions, organisation et management : une réflexion critique sur la notion d'intelligence émotionnelle. Travailler, 9(1), 113-132.
- Robin-Vinat, W. (2010). Deuil normal et pathologique, 1-5
- Phaneuf, M. (2013). L'intelligence émotion, Santé mentale, 177, 30-35
- Loriol, M. (2013). Travail émotionnel et soins infirmiers. Santé Mentale, Acte Presse, 61-63
- Mauro, C. (2013). Les soignants face à un idéal de soin dans l'accompagnement en fin de vie. Jusqu'à la mort accompagner la vie, 113(2), 39-46.
- Roumanoff, C. (2018). Accompagner des personnes malades ou en fin de vie: Vers une relation à double sens. Jusqu'à la mort accompagner la vie, 133(2), 47-52.
- RESPEL, S.Lacroix (2006). Les mécanismes de défense, 1-14
- Gautier, A. (2026). Compétence émotionnelle et implication des soignants. Objectifs soins & management, 248, 27-31

Pages web:

- Van Laethem, P. B. E. N. (2018, mars 12). Identifier les 6 émotions fondamentales. Consulté à l'adresse : <https://www.e-marketing.fr/Thematique/academie-1078/fiche-outils-10154/Identifier-les-6-emotions-fondamentales-326064.htm>
- Les soins palliatifs en France | SFAP - site internet. (s. d.). Consulté le 2 mars 2020, à l'adresse <http://www.sfap.org/rubrique/les-soins-palliatifs-en-france>
- L'histoire des soins palliatifs (s. d.). Consulté le 2 mars 2020, à l'adresse <http://cecilefurstenberg.net/pages/Histoire-des-soins-palliatifs-8364058.html>
- van Laethem, P. B. E. N. (2018b, mars 12). Identifier les 6 émotions fondamentales. Consulté le 16 décembre 2019, à l'adresse <https://www.e-marketing.fr/Thematique/academie-1078/fiche-outils-10154/Identifier-les-6-emotions-fondamentales-326064.htm>
- Larousse, É. (s. d.-a). Définitions : patient - Dictionnaire de français Larousse. Consulté le 23 mars 2020, à l'adresse <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/patient/58654?q=patient#58297>
- Larousse, É. (s. d.-a). Définitions : maladie - Dictionnaire de français Larousse. Consulté le 23 mars 2020, à l'adresse <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/maladie/48809?q=maladie#48725>
- Larousse, É. (s. d.-a). Définitions : émotion - Dictionnaire de français Larousse. Consulté le 21 janvier 2020, à l'adresse <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/%C3%A9motion/28829?q=%C3%A9motion#28701>
- Attitude, A. (2019, décembre 10). Fin de vie, définitions. Consulté le 04 janvier 2020, à l'adresse <https://aidantattitude.fr/2013/06/30/fin-de-vie-definitions.php/>
- M, M. (2020, mars 15). Qu'est ce que l'Intelligence Emotionnelle? Consulté le 23 février 2020 à l'adresse <https://www.intemotionnelle.com/quest-ce-que-lintelligence-emotionnelle/>
- Audrey Besson. (2018, mai 18). Quelles sont nos 6 émotions primaires? Mieux les comprendre pour mieux les appréhender. Consulté le 16 mars 2020 à l'adresse <https://audreybesson.fr/6-emotions-primaires-definition/>
- D. (2015, octobre 28). Les 6 émotions universelles: Comment les reconnaître? Consulté le 16 mars 2020, à l'adresse <http://effervsens.over-blog.com/2015/10/les-6-emotions-universelles-comment-les-reconnaitre.html>

Annexes :

Annexe I - Le guide d'entretien

Annexe II - Retranscription de l'entretien avec l'infirmière 1

Annexe III - Retranscription de l'entretien avec l'infirmière 2

Annexe IV - Retranscription de l'entretien avec l'infirmière 3

Annexe V - Tableaux d'analyse des entretiens

Annexe I - Le guide d'entretien

En quoi le travail émotionnel de l'infirmière influe sur l'accompagnement d'un patient en fin de vie?

1. Depuis combien de temps travaillez vous dans ce service?
- Pourquoi avoir choisi ce dernier?
2. Pour vous que représente la fin de vie?
3. Pouvez vous me parler du dernier accompagnement de fin de vie que vous avez réalisé?
4. Dans cette situation, qu'est ce qui a été aidant ou au contraire difficile ? (ressources, connaissances, équipe, famille...)
5. Pour vous, quelle est la place des émotions dans l'accompagnement d'un patient en fin de vie?
- Comment les gérez vous ?
6. Comment gérez vous les mécanismes de défense qui interviennent dans cette prise en charge?
7. Dans votre pratique au quotidien qu'est ce qui vous manque? Quels seraient vos besoins?

Annexe II - Retranscription de l'entretien avec l'infirmière 1

Juliette: Du coup, ma question de départ, c'est en quoi le travail émotionnel de l'IDE influe sur l'accompagnement d'un patient en fin de vie?

La première question, c'est depuis combien de temps travaillez vous dans ce service?

IDE: Deux ans et demi à l'ouverture du service

Juliette: D'accord Et pourquoi avoir choisi ce service là?

IDE: Pour la qualité, justement, de l'accompagnement. J'ai rencontré plusieurs accompagnements dans les services généraux et j'étais parfois frustré du manque de temps ou du manque, surtout de manque d'accompagnement tout court et de la philosophie de l'accompagnement. Là, au moins, c'était un service ou c'était bien pensé.

Juliette: Et là quels sont les avantages que vous pouvez rencontrer ici?

IDE: Les avantages d'avoir des médecins qui ont une culture palliative ont été formés à ça, D'avoir une équipe pluridisciplinaire avec les psychologues, les psychomotricienne. On a aussi l'assistance à plusieurs professions présentes et du coup, ça permet de mettre en commun nos compétences pour accompagner avec des collègues qui ont passé le DU soins palliatifs donc aussi cette expérience là et une dotation de personnel normalement adaptée. Et un service pensé pour aussi avec une salle Snoezelen avec une salle de balnéothérapie.

Juliette: Il y a des soins de support dans ce service ?

IDE: Oui les psychomotricienne. Il y avait une socio esthéticienne qui est partie, mais on a les psychomotricienne.

Juliette: OK et juste pour ma connaissance. Il y a combien de lits ici?

IDE: 17 enfin 16 plus un lits d'urgence. C'est une des plus grandes USP du secteur.

Juliette: Pouvez vous me parler? Non, pardon. Pour vous Que représente la fin de vie?

IDE: Alors c'est pour moi. Alors la fin de vie. Ça dépend donc qu'elle fasse des soins palliatifs On se trouve, il y a différentes phases pour moi. De toute façon, ça marque un temps où on arrête le curatif qui est plus délétère que bénéfique, où on passe à des soins palliatifs à prendre en charge les symptômes et aussi toute la douleur psychique, physique qu'il peut y avoir autant pour le patient que pour son entourage. Et puis, après tout ce qui est confort aussi à apporter aux patients, on est vraiment on est vraiment dans du soin. Par contre, ce n'est pas ne plus rien faire et c'est soigner des symptômes ça peut être quand même faire des choses comme de la radiothérapie ou des chimio de confort antalgiques. Voilà donc pour moi la définition, ça, c'est du palliatif en fin de vie. Fin de vie comme il y a différentes phases. C'est vrai qu'on a différents. On a des patients qui sont en fin de vie, mais qui peuvent retourner chez eux un petit peu avec l'HAD Et puis, on a des patients qui sont dans une phase terminale de leur maladie ou là, on est vraiment dans un accompagnement, dans le service, une prise en charge globale douleur, anxiété. Et puis, avec tout ce qui va avec le confort, soit de bouche, mobilisation balnéo ou massage. Et puis c'est une période de la fin de vie très particulière par rapport aux proches aussi. Il y a toute une attention très particulière à apporter aux proches parce que tout le monde ne vit pas la fin de vie de la personne à la même vitesse. Donc, il faut qu'on soit attentif à ça. On passe beaucoup de temps à faire des entretiens. la fin de vie sa marque, la fin d'un cycle, d'une vie, quel que soit l'âge de la personne

Juliette: L'accompagnement des familles, vous le faites à chaque prise en charge ou c'est selon la demande?

IDE: Non quand je dis accompagnement Ça se fait aussi de façon naturelle. De toute façon, ils sont très présents ici. Il n'y a pas d'horaire de visite, donc c'est 24 heures sur 24. Donc, on a des familles qui dorment là. On a des familles qui vivent un peu là dans la journée et qui mangent là. Donc, en fait, l'accompagnement se fait dans ce lien qui se crée. Il y a des accompagnements plus spécifiques avec le psychologue parce que les gens sont en demande. Mais l'accompagnement d'un point de vue de notre point de vue se fait vraiment au fil de l'eau. Ensuite, parce que là, il y a des liens qui se créent et c'est important pour eux aussi. Donc, c'est vraiment à travers des entretiens, à travers un petit mot travers. On peut aussi proposer des massages pour les familles et psychomotricienne peuvent prendre en charge les familles patients donc voilà ça se fait comme ça.

Juliette: D'accord. Pouvez vous me parler du dernier accompagnement de fin de vie que vous avez réalisé ?

IDE: C'était hier. En fait, c'est tous les jours parce qu'on a quand même sur les 17 lits. On a quand même majoritairement des gens qui finissent leur vie dans le service. On a des gens qui retournent chez eux, comme c'est le cas aujourd'hui en HAD pour un temps T, mais majoritairement, ils finissent leur vie ici. Donc, l'accompagnement de quelqu'un en fin de vie, c'est tous les jours quelqu'un qui décède dans une phase. À ce moment là, on est dans une phase terminale Phase agonique C'est effectivement hier une jeune dame de 52 ans. Ça faisait deux semaines qu'elle était là bas. donc ej ne sais pas Comment décrire? Nous on l'a bien vécu parce qu'en fait, on était satisfait de notre accompagnement. Ça s'est fait en douceur. Ça s'est fait sans douleur, sans anxiété, avec une famille bien préparée et une famille triste Ça n'enlève rien, mais bien préparé, bien au courant de l'évolution de la maladie. Bien bien, au fait aussi de ce qu'on faisait, de comment.Elle était donc rassurée avec une dame effectivement, qui est partie sereinement. Alors on ne part pas toujours sereinement. La mort n'est pas toujours sereine, mais là, dans son cas, c'était le cas. Donc, c'est quelque chose qu'on vit plutôt bien. Après, on met un point d'honneur à accompagner jusqu'au bout. On fait de la toilette mortuaire, on fait l'habillage de la personne selon le souhait des proches ou de la personne. On fait tout un travail de présentation dans la chambre. Pour nous, c'est important aussi pour nous. On clos clos l'accompagnement de cette manière là. Émotionnellement, c'est pas un accompagnement qui m'a coûté. Ça peut arriver.

Juliette: Et du coup, pour moi, ça m'intéressait aussi de vous poser cette question. je voulais savoir, ce qui était aidant dans des prises en charge comme celle ci ou au contraire, difficile par rapport aux ressources ou connaissances aux équipes la famille. Qu'est ce qui est plutôt bénéfique et au contraire, plus compliqué?

IDE: Ce qui est aidant, c'est d'être une équipe. Ça, c'est clair. Ce qui est dans, c'est d'être une équipe pour rien. Dans la mesure du possible, on fait rien. Seul une toilette mortuaire. C'est évident qu'on y va à deux. On forme un binôme. Si une collègue ne se sent pas capable d'y aller, on passe le relais. C'est une règle aussi tout au long de l'accompagnement. C'est ce qui se passe d'ailleurs. Il peut y avoir des situations qui renvoient du vécu qui fait écho. Et pour que la personne soit dans une transposition, on s'arrange pour qu'un relais soit passé le plus possible. Donc ça, c'est très aidant. Une équipe pour ça? Les proches sont parfois aidants parce qu'ils sont, ils sont très courageux. Donc des fois, ça nous aide aussi. Le patient peut être aidant. Les difficultés et les difficultés, c'est quand on va avoir l'impression de ne pas accompagner comme il faut, car c'est parfois une impression. Quand je vois le retour qu'on a des familles, ce n'est pas le ressenti des familles. Il y a un petit décalage en général, mais nous c'est plus si on a l'impression que la personne est partie avec encore un peu de douleur ou encore un peu d'anxiété ou qu'elle n'avait pas tout régler, ça nous laisse un peu sur notre fin. Des familles, des familles en grande détresse, c'est la grande difficulté des familles qui ne comprennent pas, qui sont dans une phase de colère, soit de déni face au décès ou face à la maladie. Et qui C'est normal qu'ils s'en prennent à nous, qui sont agressifs parce qu'il faut bien se décharger sur quelqu'un. Donc là, il faut être plusieurs, parce que parfois, il y a des jours où on va supporter. Le lendemain, on va être moins patient. Donc là, ça, c'est les parties les plus compliquées de l'accompagnement. Et puis les jeunes patients, parce qu'on On a une moyenne d'âge très, très basse. Donc, ce n'est pas toujours simple d'accompagner un jeune patient décédé ou d'accompagner des jeunes enfants, soit accompagner leurs parents qui décèdent, soit des enfants qui décèdent.

Juliette: Et vous avez la possibilité de l'équipe voir quelqu'un?

IDE: Oui, effectivement, on a déjà deux psychologues dans le service. Ils sont là pour les patients, mais qui sont aussi là pour nous si vraiment on ressent le besoin. On a un groupe de parole par mois. Donc là, ce groupe de parole, c'est vraiment une psychanalyste qui vient de Paris. C'est pendant deux heures. On parle de ce que l'on veut vraiment. N'importe quoi. Vraiment, c'est ouvert à tous. Pendant ces deux heures là, on peut parler de ça. On a deux synthèses par semaine. On peut évoquer des situations difficiles en plus de. On a des ateliers éthiques une fois par mois aussi, avec une philosophe qui nous permet d'évoquer une situation qui nous a posé une question éthique, une problématique éthique. Donc oui, on a quand même ce qu'il faut Ouais, ouais, si on veut, on peut.

Juliette: Oui, d'accord. Pour vous, quelle est la place des émotions dans l'accompagnement d'un patient en fin de vie?

IDE: La place des émotions, des émotions, des soignants. Elles doivent avoir leur place. Ça, c'est certain. Après, il faut savoir tenir sa place. On peut être dans l'empathie. On peut être affecté par le décès. Maintenant, il ne faut pas qu'on prenne la place de la famille. Donc pleurer avec une famille, ça me choque pas, ça nous est arrivé plein de fois Il n'y a pas de problème maintenant. Et voilà, on est le soignant. Il ne faut pas qu'on prenne leur place. Plus ça va, plus ça. Donc il y a quand même pour moi un petit contrôle d'émotion à avoir pour respecter leur tristesse à eux. C'est pour ça que l'intérêt de passer le relais, il est là aussi. Mais pour moi, il ne faut pas être. On ne peut pas être sans émotion si l'on ne peut pas travailler dans ce genre de service, ce n'est pas possible. Il ne faut pas être blasé parce que là, c'est une catastrophe. Et chaque décès est différent. Il y a des décès qui vont plus nous émouvoir que d'autres. Mais ce n'est pas tant la personne. Le départ de la personne, c'est pour les proches. La difficulté n'est plus là. Mais encore une fois, si on a le sentiment d'avoir vraiment accompagné, comme on avait envie comme le patient avait envie que ça se passe, on a bien respecté ses volontés. En général, l'émotion ne prend pas le dessus parce qu'on est satisfait de ce qu'on a fait. Maintenant, on est toutes différentes dans l'équipe. C'est vrai qu'il y a des gens qui ont plus de mal à gérer leurs émotions que d'autres. Mais de toute façon, il faut qu'ils en aient parce que sinon, ça veut dire qu'il y a plus d'humanité. Après, voilà, ça nous était arrivé. Soit c'est arrivé à pleurer avec la famille ou c'est arrivé de passer la main, d'aller pleurer dans un coin pour pas que la famille s'en rende compte. Pour respecter le deuil à eux. Mais ce n'est pas à chaque fois. En fait, il n'y a pas tant de gens, pas tant de collègues. Même moi, ça ne peut pas arriver tant que ça de pleurer, d'être submergé. On peut être ému, empathique, mais pas forcément submergé.

Juliette: Mais vous vous les gérer comment personnellement? Par exemple, une prise en charge d'un patient jeune, par exemple, si vous avez des enfants du même âge, comment vous arrivez à ?

IDE: Bonne question. En travaillant sur le fait que vraiment c'est un travail psychologique, sur le fait que ce patient C'est pas moi. Ces enfants ne sont pas les miens. Par contre, je comprends que oui, effectivement, ça pourrait être une situation. Ça, on en parle énormément entre nous au niveau de l'équipe. Ça me m'ai arriver de passer le relais aussi à quelqu'un qui se sentait plus capable d'y aller. Ça m'est arrivé d'en parler à la maison aussi, en rentrant parfois besoin un petit peu d'évoquer la situation. Et puis, à travers , je vois des activités en dehors du travail. Je sais que je fais beaucoup de sport et ça m'aide aussi à évacuer certaines tensions qui peuvent être dues à des situations complexes. Mais par contre, pour l'instant, deux ans et demi, ça ne m'a pas parasité, quoi, que ça ne m'empêche pas de dormir, ça? Pas de venir au travail, des fois en venant, on sait qu'il y a une situation qui est précaire. On dit oulala, ça nous était arrivé de nous dire j'espère qu'elle descendra pas avec nous. Mais le fait de ne pas être seul, c'est par rapport à d'autres services que j'ai connu. Ça, c'est énorme.

Juliette: Vous travaillez en binôme souvent ?

IDE: On travaille en binôme, infirmiers, aides soignants. Et puis, on n'est jamais seul. Infirmières non plus. Il y a toujours une collègue par là, donc rien que ça. C'est important parce que dans l'espace d'une heure, on peut passer le relais. En l'espace de cinq minutes, on peut passer un relais. Si toutefois la prise en charge elle devient trop compliquée pour X. Raison d'ailleurs. Donc, ça aide bien. J'arrive, j'arrive à gérer comme ça les activités. Le fait d'en parler et ne pas avoir honte, effectivement, un moment donné. Voilà, on pleure avec la famille. Parce que oui, c'est trop quoi? Et puis voilà. Puis ça passe pour passer à autre chose.

Juliette: Je ne sais pas trop si vous allez réussir à me répondre j'ai évoqué dans mon mémoire les mécanismes de défense. Et c'est vrai que c'est quand même quelque chose d'inconscient.

IDE: Ouais, ouais, ça dépend pas toujours.

Juliette: Pas toujours, mais on ne s'en rend pas forcément compte.

IDE: Pas toujours.

Juliette: Et du coup, je voulais savoir comment vous gérez ça. Si vous ou vos collègues, vous vous en faites par, ou si vous en voyez vous même, vous vous apercevez que vous en utilisez.

IDE: C'est intéressant. Oui, j'ai pu observer. J'ai pu l'observer effectivement. J'ai une collègue, par exemple son mécanisme de défense est la fuite. C'est clair, elle va fuir la situation. Elle va s'arranger pour ne pas y être confronté. Ça, c'est sûr, c'est son mécanisme. Mais là, ça, on l'a constaté après on fait avec. Moi, ce que j'ai conscience d'avoir utilisé le mécanisme de défense par l'évitement est quand même celui qu'on rencontre le plus. Mais alors, soit il est conscient et on a passé et on passe la main. Ça, c'est l'évitement. Vraiment conscient en disant la collègue, là, je sens que ça va pas être possible pour moi aujourd'hui. Est ce que tu peux prendre le patient en charge aujourd'hui? Moi, je le prendrait peut être un jour. Donc là, c'est de l'évitement. Mais conscient, parce que la personne dont je parle n'en a pas conscience. elle fuit des situations qui certainement l'angoisse, mais elle n'en a pas forcément conscience. Après, à part cette fuite, je n'ai pas vu de colère. C'est vraiment le seul mécanisme que j'ai pu observer dans le service, c'est ça, c'est s'il y a de la colère. Elle va se déverser ailleurs. Elle va se déverser en salle de transmission en lieu de groupes de paroles, mais ne va pas se déverser sur le patient. Encore heureux. Ou alors se déverser sur la collègue, ça, c'est pas grave. Mais c'est plus la fuite, fuite, l'évitement que j'ai pu observer

Juliette: je me posais la question là aussi, vous prenez en charge du coup la famille du patient et lorsque le patient décède? Est ce que vous avez, par exemple avec les étapes du deuil? Est ce que vous continuez? Vous avez la possibilité de continuer d'accompagner encore ?

IDE: La psychologue du service, oui, ils ont la possibilité de prendre rendez vous dans les 1 ou 2 ans qui suivent le décès. Donc, on a des familles, même deux ans après, qui continuent de venir consulter la psychologue pour un suivi et sans que ce soit organisé. On a énormément de familles qui reviennent, qui reviennent soit à court terme nous voir, soit de façon régulière, soit au bout d'un an. Enfin, on a tous les cas de figure. En tout cas, à court terme, c'est quasi systématique. Soit revienne le lendemain. Soit ils reviennent dans la semaine, soit ils reviennent dans la quinzaine, mais reviennent. Ils ont ce besoin de revenir, de se poser un peu, de reparler de leurs proches en fait avec nous. Et puis, c'est vrai que c'est un temps qu'on apprécie aussi parce que la tempête est un peu passée. Les gens sont plus posés, donc c'est pareil. Ça clôt un peu l'accompagnement. Mais oui, les familles. Si le suivi psychologique est nécessaire, ça s'est fait ici ou en tout cas, c'est orienté vers un collègue. Il y en a qui ne sont pas lâchées comme ça dans la nature.

Juliette: Et du coup, comme on disait toute à l'heure la fin de vie, c'est quand même plus ou moins long. Et par exemple, les prises en charge qui durent dans le temps. il y a forcément de l'attache qui se crée de temps en temps. Comment vous gérez?

IDE: Oui, mais il faut rester quand même dans une posture de soignant. Parce que sinon, effectivement, si on s'attache vraiment trop au delà des limites du soin, je pense que là, on peut laisser un petit peu des plumes au moment du décès. Maintenant, c'est arrivé, c'est arrivé à des collègues aussi. Ça, maintenant, c'est toujours pareil si c'est bénéfique pour le patient, parce qu'on a des patients qui sont qui sont un peu seuls, qu'on se besoin un peu d'attaches, alors c'est pas. Ce n'est pas une attache. Ce n'est pas comme si c'était un proche, mais ils ont besoin d'un temps privilégié. Ils établissent une relation privilégiée avec l'une d'entre nous. C'est plus ça qui se passe un peu comme un référent pour eux, donc c'est très rassurant, et stabilisant pour certains patients. Donc, si la personne, le soignant arrive bien à gérer. Pourquoi pas? Mais c'est pareil. Ça nécessite des discussions en équipe pour que tout soit bien compris, pour qu'on sache bien ce qui se passe et que la personne soit aussi consciente qu'il ne faut pas se mettre en danger. Mais il n'y a pas forcément un attachement plus sur un

long séjour que sur un court séjour. Ça dépend de la situation. Il y a des courts séjours qui sont très intenses. Une proximité quand même avec le patient et sa famille qui est énorme. Et puis, il peut y avoir des très longs séjours où il y a très peu de proximité parce que la personne ne souhaite pas ça, parce que le patient est plutôt sur un mode de réserve et qui ne souhaite pas établir ce genre de lien avec des patients qui n'ont pas de famille du tout proche. Donc, en fait, c'est très variable. Ce n'est pas forcément en lien avec la durée de séjour qu'un accord rattachements. Et derrière le mot attachement. Mais c'est plus une relation privilégiée avec un patient qu'on a besoin à un moment donné, mais sans investir toute sa personne ou faire attention.

Juliette: Et pour finir, je voulais savoir dans votre pratique au quotidien, qu'est ce qui vous manque? Quels seraient vos besoins?

IDE: Parfois, une meilleure cohérence bon, ça, ça va. On travaille dessus. Le service, c'est tout neuf avec deux ans et demi. Une meilleure cohérence entre la prise en .Soins des patients d'un point de vue médical et paramédical. Parfois, on a des petits soucis de vision, de différences, de vision entre médecins et nous, même si ça n'a rien à voir avec les services généraux. On est quand même avec des médecins qui sont formés aux soins palliatifs. Mais comme le service, c'est tout neuf, . On l'appelle le bébé USP. Notre service avait quand même un côté. Il y a des services dix ans, vingt ans. Donc on est encore un peu dans une recherche de coordination autour de la prise en charge qui est parfois déstabilisante. Donc ça, ça peut être gênant. Ça peut générer de l'incompréhension sur la prise en soins. Mais au delà de ça, je veux dire que c'est un peu tout ce qui nous manque. C'est une cohérence. Cette façon là, il faut. Il faut qu'on trouve un mécanisme de fonctionnement qui n'est pas tout à fait bien rodé. A part ça? Rien.

Juliette: Super! Vous avez répondu à toutes mes questions?

IDE: Très bien.

Annexe III - Retranscription de l'entretien avec l'infirmière 2

Juliette: Donc, est ce que ça te dérange que je t'enregistre?

IDE: Non non.

Juliette: Donc je vais dire ma question de départ, c'est en quoi le travail émotionnel de l'ide influe sur l'accompagnement d'un patient en fin de vie.

IDE: ok

Juliette: Donc, pour commencer, je voulais savoir depuis combien de temps tu travailles dans ce service.

IDE: Je travaille ici depuis bientôt deux ans.

Juliette: OK, c'est un choix personnel?

IDE: non non. Je suis arrivé en tant que contractuel, donc on mise ici par obligation

Juliette: Et niveau soins palliatifs ici, ça représente, vous avez des lits identifiés?

IDE: Ouais on a des lits identifiés soins palliatifs. Après, on a en fait on a les soins palliatifs en gros après, on a vraiment les fins de vie qui se terminent ici. Mais on a aussi des gens qui sont dits en soins palliatifs, mais qui ressortent ou qui vont ensuite en USP spécialisés fin voilà. On en a plein.

Juliette: Ca marche oui il n'y a pas que des soins palliatifs dans le service il y a aussi

IDE: Il y a aussi des gens qui sont juste en crise d'une BPCO ou d'un asthme il y a plein de gens mais les soins palliatifs ils viennent aussi, des fois juste pour, parce qu'ils sont infectés du coup, ils viennent pour une cure d'anti bio si c'est vu comme du confort bien sûr vu que c'est du palliatif. Et après, ils ressortent chez eux. C'est pas que des gens qui viennent ici.

Juliette: D'accord, pour toi qui représente la fin de vie?

IDE: Oula "rire" heu bah ici, les fins de vie, c'est les gens qui sont, qui sont trop, qui sont trop douloureux, trop altérés et qui sont trop malades pour continuer à vivre. Donc c'est pas tout le temps ça, mais d'une certaine façon, je vois un peu ça comme un soulagement pour les patients, parfois pour les familles. Après, c'est sûr que c'est une dure épreuve en fonction de moments de la vie où ça intervient aussi. Mais bien souvent ici, je vois ça comme un soulagement.

Juliette: D'accord donc c'est des soins de confort.

IDE: Ouais, c'est vraiment nous on privilégie vraiment à fond le confort, que les gens soient ni douloureux ni anxieux. On fait vraiment notre maximum. Je pense que du coup, le fait d'être un service où il y en a beaucoup, on est vraiment très à l'écoute là dessus, qu'on fait vraiment très attention aux grimaces des gens quand on les mobilise, parce que les gens sont plus forcément présents, ils discutent pas forcément, mais on fait vraiment attention, même dans leur dans leur mouvement si, si, quand on les touche, ils se rétractent. Là, on fait hyper gaffe à ça.

Juliette: Du coup, je me posais la question tu me disais que certains venaient pour des crises de BPCO des choses comme ça. C'est le médecin, du coup, qui identifie cette personne elle est en fin de vie, donc on la met en soins palliatifs.

IDE: Ouais, enfin, il passe au staff donc il y a des STAFF ici toutes les semaines qui décide avec plusieurs médecins, avec les internes et les infirmiers sont présents. Je ne sais pas exactement s'ils ont

leur mot à dire mais c'est les médecins qui staf en fonction de l'état général de la personne. Si il continue les traitements, non.

Juliette: D'accord, peux tu me parler du dernier accompagnement de fin de vie que tu as réalisé dans ton service.

IDE: Le dernier il faut que je réfléchisse, le dernier, le dernier, j'en ai un qui me vient en tête. Je ne sais plus si c'était le dernier, mais le premier qui me vient c'était un patient qui était assez jeune, qui avait une petite cinquantaine d'années, qui avait un cancer, qui avait deux enfants, dont l'une qui était mineure et qui était assez jeune jusqu'à 14 ans, et un monsieur que moi, j'ai pas vu dès le début de son hospitalisation parce que des fois, il reste un petit moment donc en plus tu les connais bien, mais j'ai récupéré un petit peu sur la fin et c'était un monsieur qui se battait énormément, qui voulait pas. On le voyait, qui était hyper fatigué, qu'il n'en pouvait plus. Mais il était jeune, mais il avait le coeur, qui tenait encore et qu'il était prêt à se battre. Et du coup, je l'ai eu deux nuits de suite et la deuxième nuit, donc il est décédé avec nous. Donc, il était apaisé et s'était endormi tranquillement, comme une bougie qui s'éteint. Et c'était surtout après la famille qui était un peu plus compliquée à gérer parce que c'est nous la nuit. En fait, il demande ou non à être appelé. La famille voulait être appelée et la femme a été à peine capable de rentrer dans la chambre tellement c'était trop difficile. Du coup, il y avait sa jeune fille qui était là, le fils aussi, et ils étaient tous sur des moments différents d'acceptation. La femme ne pouvait pas le voir, pas voir le monsieur. La fille avait absolument besoin de passer son temps avec son père et le fils il avait dit au revoir et maintenant, il était prêt à partir. Et du coup, on voyait chaque membre de la famille à son stade, dans la nuit tu les voyait sortir pour entrer et sortir en pleurs.

Juliette: Et toi tu t'es positionnée comment face à tout ça?

IDE: Nous on essaye d'être présent sans trop l'être d'accompagner, mais en laissant vraiment le moment enfin moi, je pars du principe qu'il faut qu'ils prennent le temps qu'ils veulent avec la personne décédée qui se recueille un maximum. Et du coup, je vais essayer. Voilà vraiment qu'ils se disent qu'on était là, qu'on était un appui, mais en même temps, sans être trop présents pour pas être gênante leur relation, mais les reconforter surtout, bien. Enfin, pour moi, on est vraiment l'appui leur disant nous on a été là au dernier moment et il était bien. Il était apaisé, il était confortable et pour pas qui se tourmentent avec ça en faites moi c'est ça, je vois vraiment il faut qu'on leur dise comment ça s'est passé pour pas qu'ils se morfondent pendant des années en se disant je n'ai pas été là ou je ne sais pas comment ça s'est passé, c'est toujours délicat de c'était nous qui étions présents et pas eux.

Juliette: Et vous vivez des moments où la personne part n'est pas confortable et pas sereine?

IDE: Ça arrive après souvent, c'est plus dans des cas d'urgence ou des gens qui se dégradent vraiment très vite et tout n'a pas été mis en place, mais étant donné que des gens qui sont hospitalisés en soins palliatifs on fait en sorte d'avoir nos prescriptions anticipées, prescription de morphine et d'hypnovel, donc normalement avec morphine hypnovel, après, on a des protocoles d'adaptation de doses, donc on peut de notre ressenti augmenter les débits et faire des bolus. Après on a les dosages on augmente les bolus De combien de milligrammes on fait, mais c'est notre ressenti. En fait, c'est nous qui augmentons tout ça. On n'a pas besoin d'appeler à chaque fois car on n'a pas de médecin la nuit. Donc on a nos prescriptions et après, c'est à nous de gérer. donc quelqu'un qui est douloureux on fait un bolus une demi heure plus tard il est encore douloureux On refait un bolus. On a des moyens de vraiment les soulager assez rapidement.

Juliette: Vous vous adapter à chaque

IDE: C'est ça on est pas avec notre Doliprane à se dire il faut attendre 6 heures dont on ne peut pas non souvent. Soins palliatifs on a droit à bolus. Tous les 10 minutes

Juliette: Dans cette situation, tu m'as dit par rapport à ce monsieur. Qu'est ce qui a été aidant ou au contraire difficile par rapport à tout ce que je vois par exemple, les ressources, les connaissances, l'équipe, la famille?

IDE: l'équipe, c'est une ressource. Déjà, dans les fins de vie, quand on a des fois, comme je disais à évaluer le confort c'est de notre propre ressenti. Mais des fois, c'est difficile en fait de savoir si la personne est confortable ou pas. Donc, on s'aide beaucoup entre nous. On demande est ce que tu peux passer voir la dame parce que je n'arrive pas trop à savoir pendant les mobilisations. Souvent, on est plusieurs, donc c'est pareil. On se conserve beaucoup on s'aide à avoir le ressenti de chacun. Si on en a une qui dit non, il est confortable l'autre qui dit non je pense qu'il est douloureux. voilà on en discute. On peut rester longtemps dans la chambre à se dire est ce qu'il est vraiment bien ou pas? Voilà l'équipe, c'est sûr. C'est une ressource, les collègues, après, ce qui est difficile pour moi, c'est toujours la famille, la relation qu'on a avec eux et la ressource c'est aussi le patient quand il peut parler, s'exprimer. On a certains qui s'expriment jusqu'à la fin

Juliette: Ensuite, je voulais savoir pour toi quelle est la place des émotions dans l'accompagnement d'un patient en fin de vie.

IDE: Alors je pensais c'est assez propre, à chacun. Je sais que je me laisse pas trop avoir d'émotions à partir du moment où je rentre dans la chambre. En fait, en sortant, tu vois, tu peux dire à Il est jeune, c'est dur, il y a sa famille, tout ça. Mais en étant à côté de lui, là, on reste Il y a de l'empathie voilà on est compréhensif de la situation, mais faut pas trop non plus s'attacher. Sinon, je pense que t'es vite pris d'émotion et justement, ça te touche trop. Et je pense qu'on a du mal après à prendre du recul et justement, à contrôler, à faire notre boulot, vraiment et se dire voilà, qu'est ce que je dois faire? A quel moment on peut vite être pris de panique. Et je pense que quand on est triste pour la personne, on réagit pas de la même manière. Donc, je me dis qu'il faut quand je rentre dans la chambre. voilà Je laisse un peu mes émotions de côté. En étant proche du monsieur et quand je ressors, bah là, tu peux te permettre de dire non. C'est dur. Il ne va pas bien, c'est compliqué, ça me touche et là on en discute avec les collègues, tous ça mais auprès du patient au lit du patient. Je laisse pas trop mes émotions prendre le dessus,

Juliette: mais du coup, comment tu fais pour gérer ça puisque les émotions, ça vient quand même? c'est assez naturel.

IDE: Oui, mais en plus, j'ai travaillé en pénitencier avant et du coup, de la même façon, c'était la plupart des gens. Je savais pourquoi ils étaient là et pareil Quand tu rentres dans la chambre, il fallait faire se mettre une barrière et pas penser à ça si tu voulais aller prendre soin. Je le vois un peu de la même manière ici. Tu veux pas être dépassé, il faut que tu te met ça et après ça va, ça me vient naturellement. Là, tu rentres. Et puis ici, c'est vrai qu'on en a beaucoup. Tu t'es habitue jamais, mais tu prends un peu. Voilà, tu te dis pas mince, il va pas bien, y souffre. Et puis je sais pas tu t'habitue d'une certaine manière.

Juliette: je voulais aussi parler des mécanismes de défense. Du coup, on peut les voir par rapport aux patients et aussi par rapport aux soignants. Et du coup, moi, je m'intéressais aux mécanismes de défense par rapport aux soignants dans les prises en charge. Vu que c'est des prises en charge assez compliquées. Si toi tu en observé chez tes collègues ou je suis sur toi même, tu en avais pu en apercevoir

IDE: Bah déjà Je pense que c'est carrément un mécanisme de défense de mettre des barrières dès que je rentre dans la chambre et pas laisser mes émotions, je le prends comme ça. Et après, je pense par exemple une fois que ça peut nous arriver, une fois que la personne est decede tout ça, on fait la toilette mortuaire. On fait ça avec l'aide soignante qui était avec nous. Et voilà, on continue à parler au monsieur ou tout ça, c'est un peu se rassurer d'une certaine manière. Des fois, on laisse. On couvre toujours les parties intimes, malgré le fait que ce soit un décès. Et puis, des fois, quand il y a des situations qui sont un peu compliquées, on va prendre quelqu'un un corps décédé, qui se vide, par exemple. Ça nous est déjà arrivé. Une situation ici, c'était très compliqué. On s'est mis à rigoler, mais c'était le rire de nerveux. en se disant mince, mais comment on va faire pour gerer de la situation? pour moi c'est un mécanisme de défense On se dit après, avec tous les décès qu'on a ici, faut mieux. Des fois, Ici, on a beaucoup, beaucoup d'histoires à raconter, des situations avec les familles. C'est toujours des situations qui sont assez compliquées, des crises, des crises de nerfs, des crises de panique. Et là, on rigole pas mal entre nous. On arrive en sourire à rigoler, à s'en rappeler avec avec plaisir. Il y a

aussi des patients qui nous ont touché et on adore en reparler parce qu'on adorait discuter avec eux. Et du coup, on en parle beaucoup entre nous.

Juliette: C'est important d'avoir un esprit d'équipe.

IDE: Ici, il est hyper important et même chaque personne qui arrive et qui n'a pas forcément eu de décès. Son premier décès, on essaie de l'accompagner un maximum. On lui en reparle. Justement, pour vous, il ne faut pas rester avec un truc qui est bloqué. Et puis, des fois, il reste pendant des mois. Et puis, d'un coup, on a besoin d'en parler entre nous.

Juliette: Est ce que tu penses que le fait qu'il lui reste des mois l'attache est différent? Les émotions prennent plus facilement le dessus?

IDE: Je sais pas si C'est vraiment les émotions, mais on a l'impression de connaître la personne, on fait si on s'est attaché d'une certaine manière, alors après, on n'est pas vraiment plus triste pour lui que pour quelqu'un qu'on connaît pas, mais. Mais il nous manque d'une certaine manière dans le service. Ça fait longtemps qu'on prend en charge. Voilà, on le connaît, on arrive. Des fois, on rigole un petit peu avec ou on lui parle de sa famille. Vous avez vu votre fille aujourd'hui? Les photos qui sont accrochées. On s'attache un petit peu plus, mais après, on est vraiment plus triste parce qu'on les a aussi vu souffrir pendant des mois et être triste de pas pouvoir rentrer chez eux et se dégrader petit à petit. Donc, il y en a plein aussi qui veulent arriver à la fin. Des fois, on se dit mais c'est un soulagement. C'est bien pour eux. Mais en même temps, c'est bien pour eux, pour leur famille. C'est hyper fatigant d'avoir un proche ici qui est en fin de vie. Des fois, on dirait un peu triste à dire, mais des fois, on est heureux pour eux. D'autant plus si on les connaît.

Juliette: Et pour finir, je voulais savoir dans ta pratique au quotidien, qu'est ce qui te manque? Quels seraient les besoins du service de l'équipe ?

IDE: Du temps par moment, parce que justement, quand on a beaucoup de fin de vie on est pour autant pas plus de personnels donc on a des moments calmes mais aussi des moments qui sont compliqués. On a des fins de vies qui nous demandent énormément de temps parce qu'ils demandent énormément de soins de confort et les soins de confort pour des soins palliatifs on a pas envie de se presser donc si il y a 3 sonnettes en même temps on a pas envie de se depecher pour voilà pour faire un change si on besoin de prendre 3/4 d'heures on a envie de prendre les 3/4 heures on a pas envie de se depecher donc des fois je dirais du temps. Parfois du matériel car on aimerait bien les installer aussi comme il faut et on a pas forcément tout ce qu'il faut des oreillers pleins de trucs et heu ben voilà pour les principaux trucs après pour les soins palliatifs.

Juliette: Et l'équipe si vous avez besoin de parler vous avez des psychologues a disposition ?

IDE: Je pense qu'on pourrait en demander je pense on a jamais trop en tout cas de ce que je sais personne a jamais demander ici mais vu qu'on en parle entre nous en tout cas je trouve que c'est plus simple de parler avec quelqu'un qui a connu la situation qui connaissait le patient qui était là quand ça c'est passé parce que les situations qui ont été un peu difficiles aussi bah la collègue qui était présente c'est plus simple de lui en parler a elle vu que des fois elle la vécu différemment et parfois ça nous rassure aussi d'un cote ou alors fin nous on la rassure donc psychologue non si besoin j'en parle a mes proches à l'extérieur je dis voila cette nuit ça été compliqué on a eu une fin de vie quelqu'un qui était jeune moins jeune qui avait une fille de mon âge voilà des trucs qui touchent aussi voilà en parler mais non pas forcément de psychologue

Juliette: D'accord du coup je te remercie d'avoir répondu à mes questions

IDE: Pas de soucis j'espère que ça t'a aidé

Annexe IV - Retranscription de l'entretien avec l'infirmière 3

Juliette: Est ce que ça vous dérange que je vous enregistre?

IDE: Non.

Juliette: Du coup, ma question de départ pour mon mémoire, c'est en quoi le travail émotionnel de l'IDE influe sur l'accompagnement d'un patient en fin de vie. Ma première question, c'est depuis combien de temps travaillez vous dans le service de pneumologie?

IDE: Ça fait onze ans

Juliette: c'est un choix personnel?

IDE: Heuuu Au début, non. Je voulais passer des nuits je travaillais en Réa cardio. Je voulais passer des nuits. À 80% pour m'occuper de mon père et puis voilà, c'était le seul poste qui était disponible. Et puis je suis resté en augmentant mon temps de travail, mais je suis resté en pneumo depuis. J'y suis bien

Juliette: d'accord, pour vous que représente la fin de vie?

IDE: La fin de vie, pour moi, c'est vraiment l'extrémité de la vie de la personne, c'est pas, ça peut durer une semaine, ça peut durer 15 jours, mais c'est vraiment quand la personne est vraiment au bout du bout, qu'il y a plus de possibilité de guérison. Moi, c'est vraiment la fin, c'est pas le palliatif. Là, ça peut durer plusieurs mois. On est vraiment dans la fin.

Juliette: D'accord, Pourriez vous me parler du dernier accompagnement de fin de vie que vous avez réalisé?

IDE: On en a en ce moment , à la limite, ça peut être maintenant, . C'est un monsieur qui sa famille veut plus venir parce que c'est trop compliqué pour eux. Voilà, ça me choque un peu, c'est les horaires pour les prévenir si jamais il décède, il faut les prévenir entre 8 heures et 20 heures. On les prévient pas la nuit. Ils viendront pas ce genre de d'accompagnement qui est un peu difficile pour moi parce que je le trouve tout seul. On est peut être plus attentif et on passe plus souvent dans la chambre voir si il est confortable.

Juliette: Et dans cette situation, qu'est ce qui est aidant, qu'est ce qui est difficile ?

IDE: Aidant c'est pour ce qui nous concerne, nous, infirmiers, c'est les produits, puisque c'est des fins de vie l'objectif du service, c'est que les gens soient confortables, on est en service de pneumologie, donc c'est des gens qui peuvent s'étouffer. Il faut qu'il soit confortable au niveau respiratoire, au niveau douleur, puisque dans le cadre des cancers, il y a aussi les métastases des gros problèmes de douleur. Donc les produits sont fortement aidant. Il y a l'équipe aussi, puisque quand on est en difficulté, on peut compter sur ses collègues. Et puis, et puis dans certains cas, il y a les familles, mais là, en l'occurrence, c'est pas le cas.

Juliette: Et là, je réfléchissais ça fait 11 ans que vous travaillez dans ce service est ce que vous avez vu la

prise en charge évoluer?

IDE: Énormément, mais pas pas dans le service lui même. Justement, c'est ce que j'avais apprécié, c'est que la prise en charge était déjà bien présente. Mais par contre, je l'avais fait quand j'avais fait mes études d'aide soignante. J'avais fait un stage en service de pneumologie, mais je parle de ça en 95 et là par compte la prise en charge n'était pas existante et il n'y avait pas de produits pour calmer les gens. C'était vraiment très, très compliqué et c'était très douloureux, même pour l'équipe, parce que ben on n'avait pas de moyens pour soulager les personnes. Donc, quand on voit ce qui se passe maintenant, on se dit que les plans cancer ont eu vraiment un grand bien pour les patients et pour les équipes, parce que c'était compliqué pour les équipes aussi à gérer. Quand on voit quelqu'un qui s'étouffe, c'est difficilement supportable, même pour les familles.

Juliette: Ensuite, je voulais savoir quelle est la place des émotions dans l'accompagnement d'un patient en fin de vie.

IDE: Elles sont présentes tout le temps. Elles sont plus ou moins fortes en fonction du patient, puisqu'il y a des patients qui, chez nous, peuvent rester plusieurs mois. C'est vrai qu'il y a une relation qui se crée et elles seront toujours là, présentes. Et puis, quand la famille est là aussi, ben en fonction de la relation qu'on instaure avec la famille, ça peut être compliqué même pour nous aussi à gérer la fin de vie parce que justement on est des humains et que les émotions sont là en permanence. Mais je ne pense pas qu'elles soient forcément un obstacle dans la prise en charge. Ça peut, peut être pour certaines familles, mais pas quand on écoute les retours qu'on a par rapport aux prises en charge qu'on effectue. Les familles sont plutôt satisfaites, que ce soit avec des gens voilà comme nous tous on peut avoir des moments de faiblesse aussi. Il y a des moments plus compliqués qui nous rappellent peut être plus de choses aussi. Et puis, on est un service où on a aussi des fins de vie de gens jeunes. C'est peut être plus compliqué aussi quand c'est des gens jeunes, avec notamment des femmes avec des enfants. Certaines situations sont plus émotivement parlant, plus compliquées. On ne s'implique plus. Ça dépend aussi des personnes et des situations.

Juliette: Et vous vous les gérer comment les émotions dans les différentes situations que vous rencontrer?

IDE: Comment on peut? "rire" C'est vrai que c'est ce que j'apprécie aussi d'être de nuit, c'est qu'on est une équipe qui est comme soudée. On peut beaucoup parler, on fait les pauses en même temps, tous aussi bien des deux services. Ce qui fait que quand on a des situations un peu plus compliquées pour nous, on peut en parler. Et du coup, à chaque fois qu'on nous a proposé des accompagnements psychologiques, c'est vrai qu'on a toujours plus ou moins refusé parce que on se suffisait à nous mêmes, en tant qu'équipe et en tant que groupe de nuit, on est quand même très solidaires. Je pense qu'on se débrouille pas si mal que ça.

Juliette: Vous pouvez en discuter avec l'équipe de jours de vos ressenties?

IDE: Bien sûr, ça nous oblige à rester sur notre temps personnel puisque maintenant il n'y a rien il n'y a aucun temps d'échange qui est prévu. Il faut que l'équipe de jour soit disponible aussi. Mais c'est vrai que des fois, on a des difficultés par rapport à des prises en charge enfin, du matériel ou des questions qu'on se pose sur telle ou telle prise en charge. Et c'est vrai que le

fait de pouvoir discuter, c'est quand même un grand confort pour nous d'échanger c'est important.

Juliette: Ouais ça fait partie de la prise en charge

IDE: ça fait partie de la prise en charge.

Juliette: Et ensuite, je voulais aussi évoquer les mécanismes de défense. Je voulais savoir comment vous les gerez, que ce soit les votre ou ceux que vous pouvez apercevoir chez vos collègues

IDE: Heuu comment on les gère? Des fois, on a un peu des difficultés à gérer quand on a des réactions qu'on n'attend pas. Des fois, ça vous surprend? Des fois, ça nous choque. Et comment on gère? On a pas le choix. Pareil on travail avec de l'humain. Et puis, en fonction des situations ou des, ça va pas renvoyer les mêmes choses chez moi que chez mon collègue donc, il peut avoir une réaction complètement différente maintenant, dans la mesure où il n'est pas en difficulté vraiment ou il y a pas de comment dire que son état psychologique n'est pas en danger, ça pose pas de souci. Si, par contre, on s'aperçoit que c'est trop compliqué pour le collègue, à ce moment là, on fait des échanges.

Juliette: Oui c'est ce que j'allais vous demandez vous pouvez vous avez la possibilité?

IDE: Oui, c'est important de pouvoir se dire qu'on peut passer la main et c'est compliqué.

Juliette: Et c'est assez facile pour vous de lâcher prise et dire là

IDE: ouais tout à fait. Et c'est important. Maintenant il faut que le collègue soit capable aussi. On a peut être les mêmes ressentis, les mêmes difficultés aussi dans ces cas là bah on s'entraide encore plus. Et puis, on se soutien encore plus.

Juliette: Vous travaillez en binôme avec

IDE: depuis peu oui, mais sinon, il y a toujours de l'autre côté où il y a un infirmier aide soignant de ce côté ci, c'était deux infirmiers pour un aide soignant et depuis peu, maintenant il y a un aide soignant supplémentaire. Donc, on est vraiment en binôme.

Juliette: D'accord, et c'est aidant?

IDE: Oui pour l'échange, pour beaucoup de choses. Parce que, du coup, on n'est pas obligé d'attendre que le collègue soit dispo. On peut compter dessus tout de suite. Donc c'est bien.

Juliette: D'accord, du coup, pour finir, je voulais savoir dans votre pratique au quotidien, qu'est ce qui vous manque? Quels seraient les besoins? Vos besoins?

IDE: Le temps. Le temps qu'il nous manque, on a des lits identifiés soins palliatifs. La seule chose, c'est qu'on n'est pas une unité de soins palliatifs où on dispose de beaucoup plus de personnel pour moins de patients. Souvent, et je pense que c'est encore plus ressenti en journée. Le temps manque pour justement accompagner peut être plus la personne quand elle est encore consciente. Il faut accompagner, elle vient d'avoir la nouvelle ou bien elle vient de

prendre conscience que la maladie a été la plus forte. Mais c'est vrai que si on peut avoir plus de temps pour discuter, pour accompagner psychologiquement la personne et sa famille, c'est quand même mieux. Mais bon, on n'a pas toujours la possibilité. Tout dépend de la charge de travail du service en général. Oui, oui, c'est vraiment le temps qui manque.

Juliette: Sinon, vous avez l'impression d'avoir

IDE: Dans l'ensemble ouais, quand je pars, je suis satisfaite de mon travail. Donc c'est déjà bien. De jour je ne suis pas convaincu qui puisse en dire autant. Ils font ce qu'ils peuvent avec le temps justement qu'ils ont, en sachant que ben, ils ont beaucoup plus de personnes autour puisqu'il y a tous les autres corps de métiers. Nous la nuit, on est plus protégé par rapport à ça, plus en danger parce qu'on n'a pas de médecin, mais plus protégé parce que voilà On a nos collègues, on a nos patients et puis on a un temps qui est de 10 heures qui nous permet de trouver des moments plus importants pour pouvoir coucouner.

Juliette: Car l'IDE a combien de patient en charge?

IDE: On en a 13, je crois, d'un côté et 11 de l'autre

Juliette: Et la journée c'est pareil?

IDE: la journée, ils ont moins puisque ils ont un secteur par infirmière. Mais par contre, il y a beaucoup plus de choses dans la gestion des papiers, dans la gestion des examens, etc. On a pas nous les nuits. Je pense que ce qui manque, c'est vraiment le temps

Juliette: niveau matériel vous avez,

IDE: je trouve qu'on a pas mal de choses

Juliette: vous pouvez facilement faire des demandes?

IDE: Ah bah, on peut faire des demandes. "rire" Ça aboutie pas toujours. Après, oui, on peut faire des demandes. Après, il faut que ce soit quelque chose de réaliste aussi au niveau budget. Mais je trouve qu'on est quand même pas si mal que ça au niveau matériel. Je ne sais pas ce que pensent mes collègues. Moi, ça me perturbe pas plus que ça pour l'instant.

Juliette: Merci, beaucoup d'avoir répondu à mes questions.

Annexe V - Tableaux d'analyse des entretiens

catégories	thèmes	sous thèmes	mots items
l'accompagnement de fin de vie	fin de vie	-définition -représentations positives -représentations négatives	<ul style="list-style-type: none"> • "ça marque un temps où on arrête le curatif qui est plus délétère que bénéfique, où on passe à des soins palliatifs à prendre en charge les symptômes et aussi toute la douleur psychique, physique qu'il peut y avoir autant pour le patient que pour son entourage. Et puis, après tout ce qui est confort aussi à apporter aux patients, on est vraiment on est vraiment dans du soin. Par contre, ce n'est pas ne plus rien faire et c'est soigner des symptômes ça peut être quand même faire des choses comme de la radiothérapie ou des chimio de confort antalgiques." I.24 à 30 • « la mort n'est pas toujours sereine » I.61 • « les fins de vie, c'est les gens qui sont, qui sont trop, qui sont trop douloureux, trop altérés et qui sont trop malades pour continuer à vivre. » I.20 à 21 • « Donc c'est pas tout le temps ça, mais d'une certaine façon, je vois un peu ça comme un soulagement pour les patients, parfois pour les familles. Après, c'est sûr que c'est une dure épreuve en fonction de moments de la vie où ça intervient aussi. Mais bien souvent ici, je vois ça comme un soulagement. » I.21 à 24 • « s'était endormi tranquillement, comme une bougie qui s'éteint. » I.49 à 50 • « Des fois, on se dit mais c'est un soulagement. C'est bien pour eux. Mais en même temps, c'est bien pour eux, pour leur famille. C'est hyper fatigant d'avoir un proche ici qui est en fin de vie. Des fois, on dirait un peu triste à dire, mais des fois, on est heureux pour eux. D'autant plus si on les connaît. » I.151 154 • « La fin de vie, pour moi, c'est vraiment l'extrémité de la vie de la personne, c'est pas, ça peut durer une semaine, ça peut durer 15 jours, mais c'est vraiment quand la personne est vraiment au bout du bout, qu'il y a plus de possibilité de guérison. Moi, c'est vraiment la fin, c'est pas le palliatif. Là, ça peut durer plusieurs mois. On est vraiment dans la fin » I.13 16
	accompagnement	-patient -proches -après mort	<ul style="list-style-type: none"> • "une période de la fin de vie très particulière par rapport aux proches aussi. Il y a toute une attention très particulière à apporter aux proches parce que tout le monde ne vit pas la fin de vie de la personne à la même vitesse. Donc, il faut qu'on soit attentif à ça. On passe beaucoup de temps à faire des entretiens. I.35 à 38 • « Ça se fait aussi de façon naturelle. De toute façon, ils sont très présents ici. Il n'y a pas d'horaire de visite, donc c'est 24 heures sur 24. Donc, on a des familles qui dorment là. On a des familles qui vivent un peu là dans la journée et qui mangent là. Donc, en fait, l'accompagnement se fait dans ce lien qui se crée. » I.41 à 44 • « avec le psychologue parce que les gens sont en demande » I.45 • « on met un point d'honneur à accompagner jusqu'au bout. On fait de la toilette mortuaire, on fait l'habillage de la personne selon le souhait des proches ou de la personne. On fait tout un travail de présentation dans la chambre. Pour nous, c'est important aussi pour nous. On clos l'accompagnement de cette manière là » I.63 à 66 • « ils ont la possibilité de prendre rendez vous dans les 1 ou 2 ans qui suivent le décès. Donc, on a des familles, même deux ans après, qui continuent de venir consulter la psychologue pour un suivi et sans que ce soit organisé » I.170 à 173 • « vraiment qu'ils se disent qu'on était là, qu'on était un appui, mais en même temps, sans être trop présents pour pas être gênante leur relation » I.60 à 63
	soins	-confort -soulager la douleur -observation - de support	<ul style="list-style-type: none"> • "les psychomotricienne" I.18 • « nous on privilégie vraiment à fond le confort, que les gens soient ni douloureux ni anxieux. » I.26 à 27 • « on fait vraiment très attention aux grimaces des gens quand on les mobilise, parce que les gens sont plus forcément présents, ils discutent pas forcément, mais on fait vraiment attention, même dans leur dans leur mouvement si, si, quand on les touche, ils se rétractent » I. 28 à 31 • « Donc on a nos prescriptions et après, c'est à nous de gérer. donc quelqu'un qui est douloureux on fait un bonus une demi heure plus tard il est encore douloureux On refait un bolus. On a des moyens de vraiment les soulager assez rapidement. » I.76 à 78

	Ressources	<ul style="list-style-type: none"> -équipe -patient -proches -produits -matériel -complémentaire 	<ul style="list-style-type: none"> • "avoir des médecins qui ont une culture palliative ont été formés à ça" I.11 • "avoir une équipe pluridisciplinaire" I.12 • "des collègues qui ont passé le DU soins palliatifs" I.14 • "dotation de personnel normalement adaptée" I.15 • "un service pensé avec une salle Snoezelen avec une salle de balnéothérapie" I.15.16 • « c'est d'être une équipe » I.72 • « Dans la mesure du possible, on fait rien seul » I.73 • « Les proches sont parfois aidants parce qu'ils sont, ils sont très courageux. Donc des fois, ça nous aide aussi. » I.78 à 80 • « Le patient peut être aidant. » L.79 • « on a déjà deux psychologues dans le service. Ils sont là pour les patients, mais qui sont aussi là pour nous si vraiment on ressent le besoin. On a un groupe de parole par mois. Donc • là, ce groupe de parole, c'est vraiment une psychanalyste qui vient de Paris. C'est pendant deux heures. On parle de ce que l'on veut vraiment. N'importe quoi. Vraiment, c'est ouvert à tous. Pendant ces deux heures là, on peut parler de ça. On a deux synthèses par semaine. On peut évoquer des situations difficiles en plus de. On a des ateliers éthiques une fois par mois aussi, avec une philosophe qui nous permet d'évoquer une situation qui nous a posé une question éthique, une problématique éthique. » I.93 à 99 • « l'équipe, c'est une ressource » I. 85 • « on s'aide beaucoup entre nous. » I.87 • « On se conserve beaucoup on s'aide à avoir le ressenti de chacun. » I.89 • « la ressource c'est aussi le patient quand il peut parler, s'exprimer. On a certains qui s'expriment jusqu'à la fin » I.92 à 94 • « Je pense qu'on pourrait en demander je pense on a jamais trop en tout cas de ce que je sais personne a jamais demander ici mais vu qu'on en parle entre nous en tout cas je trouve que c'est plus simple de parler avec quelqu'un qui a connu la situation qui connaissait le patient qui était là quand ça c'est passé parce que les situations qui ont été un peu difficiles aussi bah la collègue qui était présente c'est plus simple de lui en parler a elle vu que des fois elle l'a vécu différemment et parfois ça nous rassure aussi d'un côté ou alors enfin nous on la rassure donc psychologue non » I.167 173 • « Aidant c'est pour ce qui nous concerne, nous, infirmiers, c'est les produits, puisque c'est des fins de vie l'objectif du service, c'est que les gens soient confortables » I.25 26 • « Il y a l'équipe aussi, puisque quand on est en difficulté, on peut compter sur ses collègues. Et puis, et puis dans certains cas, il y a les familles » I.29 31 • « à chaque fois qu'on nous a proposé des accompagnements psychologiques, c'est vrai qu'on a toujours plus ou moins refusé parce que on se suffisait à nous mêmes, en tant qu'équipe et en tant que groupe de nuit, on est quand même très solidaires. Je pense qu'on se débrouille pas si mal que ça. » I. 62 65 • « on a des difficultés par rapport à des prises en charge enfin, du matériel ou des questions qu'on se pose sur telle ou telle prise en charge. Et c'est vrai que le fait de pouvoir discuter, c'est quand même un grand confort pour nous d'échanger c'est important. » I. 68 71
--	------------	--	---

	Difficultés	-patient -proche -situation	<ul style="list-style-type: none"> • « les difficultés, c'est quand on va avoir l'impression de ne pas accompagner comme il faut, car c'est parfois une impression. » I. 79-80 • « Des familles, des familles en grande détresse, c'est la grande difficulté des familles qui ne comprennent pas, qui sont dans une phase de colère, soit de déni face au décès ou face à la maladie. Et qui C'est normal qu'ils s'en prennent à nous, qui sont agressifs parce qu'il faut bien se décharger sur quelqu'un. » I.84 à 86 • « On a une moyenne d'âge très, très basse. Donc, ce n'est pas toujours simple d'accompagner un jeune patient décédé ou d'accompagner des jeunes enfants, soit accompagner leurs parents qui décèdent, soit des enfants qui décèdent. » I.89 à 91 • « c'était surtout après la famille qui était un peu plus compliquée à gérer parce que c'est nous la nuit. En fait, il demande ou non à être appelé. La famille voulait être appelée et la femme a été à peine capable de rentrer dans la chambre tellement c'était trop difficile. Du coup, il y avait sa jeune fille qui était là, le fils aussi, et ils étaient tous sur des moments différents d'acceptation. La femme ne pouvait pas le voir, pas voir le monsieur. La fille avait absolument besoin de passer son temps avec son père et le fils il avait dit au revoir et maintenant, il était prêt à partir. Et du coup, on voyait chaque membre de la famille à son stade, dans la nuit tu les voyais sortir pour entrer et sortir en pleurs. » I.50 à 56 • « ce qui est difficile pour moi, c'est toujours la famille, la relation qu'on a avec eux » I.92 93
TRAVAIL EMOTIONNEL	Vécu	-soignant	<ul style="list-style-type: none"> • « Nous on l'a bien vécu parce qu'en fait, on était satisfait de notre accompagnement. Ça s'est fait en douceur. Ça s'est fait sans douleur, sans anxiété, avec une famille bien préparée et une famille triste Ça n'enlève rien, mais bien préparée, bien au courant de l'évolution de la maladie. Bien bien, au fait aussi de ce qu'on faisait, de comment. Elle était donc rassurée avec une dame effectivement, qui est partie sereinement. » I.57 à 61 • « ça m'est pas arrivée tant que ça de pleurer, d'être submergée » I.122 123 • « Alors je pense c'est assez propre, à chacun » I.97 • « Il y a des moments plus compliqués qui nous rappellent peut être plus de choses aussi » I.53 • « Dans l'ensemble ouais, quand je pars, je suis satisfaite de mon travail » I.108

	Emotions	-place -situation -circonstances	<ul style="list-style-type: none"> • « Elles doivent avoir leur place. Ça, c'est certain. Après, il faut savoir tenir sa place. On peut être dans l'empathie. On peut être affecté par le décès » I.105-106 • « On ne peut pas être sans émotion sinon on ne peut pas travailler dans ce genre de service, ce n'est pas possible. » I.111 • « il faut qu'ils en aient parce que sinon, ça veut dire qu'il y a plus d'humanité. » I.119 • « On peut être ému, empathique, mais pas forcément submergé. » I. 123 • « si c'est bénéfique pour le patient, parce qu'on a des patients qui sont qui sont un peu seuls, qu'on se besoin un peu d'attaches, alors c'est pas. Ce n'est pas une attache. Ce n'est pas comme si c'était un proche, mais ils ont besoin d'un temps privilégié. Ils établissent une relation privilégiée avec l'une d'entre nous. C'est plus ça qui se passe un peu comme un référent pour eux, donc c'est très rassurant, et stabilisant pour certains patients. Donc, si la personne, le soignant arrive bien à gérer. Pourquoi pas » I.186 à 192 • « il reste un petit moment donc en plus tu les connais bien » I.45 • « je me laisse pas trop avoir d'émotions à partir du moment où je rentre dans la chambre » I.97 à 98 • « il y a de l'empathie voila on est compréhensif de la situation, mais faut pas trop non plus s'attacher. • » I.99 à 100 • « je me dis qu'il faut quand je rentre dans la chambre. voila Je laisse un peu mes émotions de côté. » I.104 105 • « Je laisse pas trop mes émotions prendre le dessus » I.107 108 • « on a l'impression de connaître la personne, on fait si on s'est attaché d'une certaine manière, alors après, on n'est pas vraiment plus triste pour lui que pour quelqu'un qu'on connaît pas, mais. Mais il nous manque d'une certaine manière dans le service. Ça fait longtemps qu'on prend en charge. » I. 144 147 • « ça me choque un peu, c'est les horaires pour les prévenir si jamais il décède, il faut les prévenir entre 8 heures et 20 heures. On les prévient pas la nuit. Ils viendront pas ce genre de d'accompagnement qui est un peu difficile pour moi parce que je le trouve tout seul. On est peut être plus attentif et on passe plus souvent dans la chambre voir si il est confortable. » I.20 23 • « Elles sont présentes tout le temps. Elles sont plus ou moins fortes en fonction du patient, puisqu'il y a des patients qui, chez nous, peuvent rester plusieurs mois. C'est vrai qu'il y a une relation qui se crée et elles seront toujours là, présentes. Et puis, quand la famille est là aussi, ben en fonction de la relation qu'on instaure avec la famille, ça peut être compliqué même pour nous aussi à gérer la fin de vie parce que justement on est des humains et que les émotions sont là en permanence. Mais je ne pense pas qu'elles soient forcément un obstacle dans la prise en charge. Ça peut, peut être pour certaines familles, mais pas quand on écoute les retours qu'on a par rapport aux prises en charge qu'on effectue. » I.45 52 • « on est un service où on a aussi des fins de vie de gens jeunes. C'est peut être plus compliqué aussi quand c'est des gens jeunes, avec notamment des femmes avec des enfants. Certaines situations sont plus émotivement parlant, plus compliquées. On ne s'implique plus. Ça dépend aussi des personnes et des situations. » I.54 57
--	----------	--	--

	Gestion	-mécanismes de défenses -émotions	<ul style="list-style-type: none"> • « il ne faut pas qu'on prenne la place de la famille. » I.106 • « I ne faut pas qu'on prenne leur place. Donc il y a quand même pour moi un petit contrôle d'émotion à avoir pour respecter leur tristesse à eux. » I108.109 • « En travaillant sur le fait que vraiment c'est un travail psychologique, sur le fait que ce patient C'est pas moi. Ces enfants ne sont pas les miens » I.127-128 • « J'ai une collègue, par exemple son mécanisme de défense est la fuite. C'est clair, elle va fuir la situation. Elle va s'arranger pour ne pas y être confronté » I.153 à 155 • « Moi, ce que j'ai conscience d'avoir utilisé le mécanisme de défense par l'évitement est quand même celui qu'on rencontre le plus. Mais alors, soit il est conscient et on a passe et on passe la main. Ça, c'est l'évitement » I.156 à 158 • « il faut rester quand même dans une posture de soignant. Parce que sinon, effectivement, si on s'attache vraiment trop au delà des limites du soin, je pense que là, on peut laisser un petit peu des plumes au moment du décès. »184 à 186 • « sans investir toute sa personne ou faire attention. » I.201 • « j'ai travaillé en pénitencier avant et du coup, de la même façon, c'était la plupart des gens. Je savais pourquoi ils étaient là et pareil Quand tu rentres dans la chambre, il fallait faire se mettre une barrière et pas penser à ça si tu voulais aller prendre soin. Je le vois un peu de la même manière ici. Tu veux pas être dépassé, il faut que tu te met ça et après ça va, ça me vient naturellement. Là, tu rentres. Et puis ici, c'est vrai qu'on en a beaucoup. Tu t'es habitue jamais, mais tu prends un peu. Voilà, tu te dis pas mince, il va pas bien, y souffre. Et puis je sais pas tu t'habitue d'une certaine manière. » I.111 117 • « Je pense que c'est carrément un mécanisme de défense de mettre des barrières dès que je rentre dans la chambre et pas laisser mes émotions, je le prends comme ça. » I.122 123 • « On couvre toujours les parties intimes, malgré le fait que ce soit un décès. Et puis, des fois, quand il y a des situations qui sont un peu compliquée, on va prendre quelqu'un un corps décédé, qui se vide, par exemple. Ça nous est déjà arrivé. Une situation ici, c'était très compliqué. On s'est mis à rigoler, mais c'était le rire de nerveux. en se disant mince, mais comment on va faire pour gerer de la situation? pour moi c'est un mécanisme de défense » I. 126 131 • « on est une équipe qui est comme soudée. On peut beaucoup parler, on fait les pauses en même temps, tous aussi bien des deux services. Ce qui fait que quand on a des situations un peu plus compliquées pour nous, on peut en parler. » 59 62 • « Heuu comment on les gère? Des fois, on a un peu des difficultés à gérer quand on a des réactions qu'on n'attend pas. Des fois, ça vous surprend? Des fois, ça nous choque. Et comment on gère? On a pas le choix. Pareil on travail avec de l'humain. Et puis, en fonction des situations ou des, ça va pas renvoyer les mêmes choses chez chez moi que chez mon collègue donc, il peut avoir une réaction complètement différente maintenant, dans la mesure où il n'est pas en difficulté vraiment ou il y a pas de comment dire que son état psychologique n'est pas en danger, ça pose pas de souci. Si, par contre, on s'aperçoit que c'est trop compliqué pour le collègue, à ce moment là, on fait des échanges. » I.76 82
	Ressourc es	-équipe -famille	<ul style="list-style-type: none"> • « On forme un binôme. Si une collègue ne se sent pas capable d'y aller, on passe le relais » I.74 • « on en parle énormément entre nous au niveau de l'équipe. Ça me m'ai arriver de passer le relais aussi à quelqu'un qui se sentait plus capable d'y aller. » I.130-131 • « Ça m'est arrivé d'en parler à la maison aussi, en rentrant parfois besoin un petit peu d'évoquer la situation » I.131 • « Je sais que je fais beaucoup de sport et ça m'aide aussi à évacuer certaines tensions qui peuvent être dues à des situations complexes. » I. 132-133 • « chaque personne qui arrive et qui n'a pas forcément eu de décès. Son premier décès, on essaie de l'accompagner un maximum. On lui en reparle. Justement, pour vous, il ne faut pas rester avec un truc qui est bloqué. Et puis, des fois, il reste pendant des mois. Et puis, d'un coup, on a besoin d'en parler entre nous. » I. 138 141 • « si besoin j'en parle a mes proches à l'extérieur je dis voila cette nuit ça été compliqué on a eu une fin de vie quelqu'un qui était jeune moins jeune qui avait une fille de mon âge voilà des trucs qui touchent aussi » I.172 175 • « c'est important de pouvoir se dire qu'on peut passer la main » I.84 • « On a peut être les mêmes ressentis, les mêmes difficultés aussi dans ces cas là bah on s'entraide encore plus. Et puis, on se soutien encore plus. » I.86 88 • « on est vraiment en binôme » I.92

BESOINS	besoins	-cohérence -coordination -temps -matériel	<ul style="list-style-type: none"> • « Une meilleure cohérence entre la prise en .Soins des patients d'un point de vue médical et paramédical. Parfois, on a des petits soucis de vision, de différences, de vision entre médecins et nous » I.206 à 208 • « une recherche de coordination autour de la prise en charge qui est parfois déstabilisante » I.211 à 212 • « Du temps par moment, parce que justement, quand on a beaucoup de fin de vie on est pour autant pas plus de personnels donc on a des moments calmes mais aussi des moments qui sont compliqués. On a des fins de vies qui nous demandent énormément de temps parce qu'ils demandent énormément de soins de confort et les soins de confort pour des soins palliatifs on a pas envie de se presser » I. 157 161 • « Parfois du matériel car on aimerait bien les installer aussi comme il faut et on a pas forcément tout ce qu'il faut des oreillers pleins de trucs » I.163 165 • « Le temps. Le temps qu'il nous manque, on a des lits identifiés soins palliatifs. La seule chose, c'est qu'on n'est pas une unité de soins palliatifs où on dispose de beaucoup plus de personnel pour moins de patients. Souvent, et je pense que c'est encore plus ressenti en journée. Le temps manque pour justement accompagner peut être plus la personne quand elle est encore consciente. » I.98 101
----------------	---------	--	---

Depuis combien de temps travaillez vous dans ce service?		
Infirmière 1	Infirmière 2	Infirmière 3
“ Deux ans et demi à l'ouverture du service “ (I.4)	“ Je travaille ici depuis bientôt deux ans “ (I.7)	“ Ca fait onze ans “ (I.6)

C'est un choix personnel?		
Entretien n°1	Entretien n°2	Entretien n°3
<p>“ Oui, pour la qualité de l'accompagnement “ (I.6)</p> <p>“ les services généraux j'étais parfois frustrée du manque de temps ou du manque, surtout du manque d'accompagnement tout court et de la philosophie de l'accompagnement “ (I.7-8)</p> <p>“ Là au moins, c'était un service où c'était bien pensé “ (I.9)</p>	<p>“Non non, je suis arrivée en tant que contractuelle, donc mise ici par obligation” (I.9)</p>	<p>“Heuuu au début non” (I.8)</p> <p>“Mais je suis resté en pneumo depuis, j'y suis bien” (I.10-11)</p>

LIAIGRE Juliette
« Les émotions des soignants dans l'accompagnement de fin de vie »

Abstract:

After having experienced two internship situations with an important emotional charge, I wanted to work on the emotions of caregivers in end-of-life support. I asked myself many questions, which allowed me to develop my initial question: « How does the nurse's emotional work influence the end of life care of a patient? ». I have done research on the patient at the end of life but also the support that this entails. In addition, I was interested in the emotions of the caregiver in order to build my theoretical framework. To enrich this research work, I conducted 3 semi-structured interviews with palliative care and pneumology nurses. The analysis of the interviews highlighted the management of emotions on the side of the caregivers, which can be different according to their experiences, the influence of the family on the patient's care, teamwork, which is an essential resource, as well as the different needs of the caregivers that hinder quality care. This analysis allowed me to highlight the influence of the environment on the caregiver's emotional work, which is why I chose « How does the caregiver's environment influence the caregiver's emotional work? » as my issue question.

Key Words: *Patient, End of Life, Palliative Care, Emotions, Care*

Resumé

Après avoir vécu deux situations en stage avec une charge émotionnelle importante, j'ai souhaité travailler sur les émotions des soignants dans l'accompagnement de fin de vie. Je me suis posée de nombreuses questions ce qui m'a permis d'élaborer ma question de départ : « En quoi le travail émotionnel de l'infirmier influe sur l'accompagnement d'un patient en fin de vie? » J'ai effectué des recherches sur le patient en fin de vie mais également l'accompagnement que cela engendre. De plus, je me suis intéressée aux émotions du soignants afin de construire mon cadre théorique. Pour enrichir ce travail de recherche, j'ai réalisé 3 entretiens semi-directifs auprès d'infirmières en soins palliatifs et en pneumologie. L'analyse des entretiens a permis de mettre en avant la gestion des émotions du côtés des soignants qui peut être différente selon leurs expériences, l'influence de la famille sur l'accompagnement du patient, le travail en équipe qui est une ressource essentielle ainsi que les différents besoins des soignants freinant un accompagnement de qualité. Cette analyse m'a permis de souligner l'influence de l'environnement sur le travail émotionnel du soignant c'est pourquoi j'ai choisi comme question de recherche : « En quoi l'environnement du soignant peut influencer son travail émotionnel? »

Mots clés: *Patient, Fin de vie, Soins Palliatifs, Emotions, Accompagnement*