

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

La juste distance au cœur de l'accompagnement à la fin de vie



Eva CHARTIER
Formation infirmière
Promotion 2017-2020



PRÉFET DE LA RÉGION BRETAGNE

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

Diplôme d'Etat d'Infirmier(ère)

Travaux de fin d'études :

La juste distance au cœur de l'accompagnement à la 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 de d'Infirmier(è) 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 :

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.

REMERCIEMENTS

Sans vouloir seulement céder aux usages, je tiens, en premier lieu, à remercier vivement Bruno CONTAMIN, mon référent MIRSI, pour sa disponibilité, son écoute et ses judicieux conseils qui ont facilité l'élaboration de ce mémoire.

Je souhaite également exprimer toute ma reconnaissance à Christine LE BIHAN, ma référente pédagogique, pour la confiance et l'attention qu'elle m'a témoignées au cours de ces trois années.

Que les deux infirmières qui m'ont accordé leur temps si précieux pour répondre à mon questionnaire trouvent ici l'expression de ma gratitude.

Enfin, je ne saurais passer sous silence la présence et le soutien que mes proches n'ont cessé de me prodiguer.

SOMMAIRE

Introduction	1
1. Des situations cliniques aux questionnements professionnels	2
1.1. Situation d'appel n°1	2
1.2. Situation d'appel n°2	3
1.3. Cheminement vers la question de départ	4
2. Cadre conceptuel	5
2.1. L'approche de la fin de vie	5
2.1.1. Définition	5
2.1.2. Vision de la mort selon les services	5
2.2. L'accompagnement à la fin de vie dans un service de médecine	6
2.2.1. Définition	6
2.2.2. La posture d'accompagnement	6
2.2.3. Ce qu'implique l'accompagnement à la fin de vie	7
a) Les attitudes soignantes	7
b) Accompagner le soignant face au patient en fin de vie	7
2.2.4. Accompagnement à la fin de vie en équipe	7
2.3. La distance soignant-soigné dans l'accompagnement à la fin de vie	9
2.3.1. Proxémie et distance, sens et types	9
a) Définition	9
b) Proxémie : 4 types de distance	9
2.3.2. Juste distance	10
a) Définition	10
b) Une compétence professionnelle du soignant	10
2.3.3. Les répercussions de la fin de vie sur les soignants	11
a) Ce lien à la mort qui nous rapproche	11
b) L'attachement initié dans la distance intime	11
c) La prise en compte de ses émotions	12
2.3.4. Outils relationnels pour tendre vers la juste distance	13
a) La relation d'aide	13
b) La double écoute	13

3. Exploration empirique	14
3.1. Dispositif méthodologique	14
3.2. Analyse descriptive	15
3.2.1. Expérience des soignantes	15
3.2.2. La vision de la fin de vie selon les services	15
3.2.3. L'accompagnement des patients en fin de vie et de leurs familles	16
3.2.4. La mobilisation des équipes	16
3.2.5. Juste distance soignant-soigné dans l'accompagnement à la fin de vie	17
3.2.6. Vécu du soignant face à la mort et prise en soin	18
3.2.7. La maîtrise des émotions face à la fin de vie	18
3.3. Analyse interprétative	19
4. Discussion	23
Conclusion	26
Bibliographie	27
Annexes	29

INTRODUCTION

Étudiante à l'Institut de Formation en Soins Infirmiers (IFSI), du CHU de Rennes, je présente ce Mémoire d'Initiation à la Recherche en Soins Infirmiers (MIRSI), dans le cadre de la validation de mon Diplôme d'Etat. Pour ce travail, j'ai choisi d'aborder un thème qui m'a posé question lors de mes différents stages. Il s'agit de la distance soignant-soigné dans l'accompagnement à la fin de vie en service de médecine.

Accompagner la fin de vie, ne se limite pas à effectuer des soins de confort et soulager le patient. Il s'agit pour le soignant d'instaurer une réelle relation de soin avec le patient, pour permettre l'échange.

Confrontée à des situations de fin de vie dans des services qui n'étaient pas spécifiquement dédiés, j'ai été particulièrement sensibilisée à la complexité de l'accompagnement infirmier.

Dans un premier temps, je décrirai les situations d'appel à travers lesquelles se sont dégagées plusieurs interrogations. Ainsi, suite à ce cheminement, j'énoncerai ma question de départ.

Dans un second temps, je rappellerai, à partir de mes lectures et de mes recherches, les principaux concepts qui constituent ma question. Tout d'abord, j'aborderai le concept de la fin de vie en le distinguant selon les différents services. Puis je développerai la notion d'accompagnement jusqu'à la fin de vie, avant d'examiner la notion de distance dans la relation soignant-soigné et particulièrement dans le contexte de la fin de vie.

Dans un troisième temps, j'analyserai les entretiens réalisés auprès d'infirmières de terrain, pour ainsi croiser ces données avec mon cadre conceptuel. Puis pouvoir, à l'issue de ce travail de recherche, terminer par apporter ma réflexion personnelle.

1. Des situations cliniques aux questionnements professionnels

1.1. Situation d'appel n°1

En première année, semestre 2, au fil de mon stage en EHPAD, j'assistais les infirmières en poste et je prenais personnellement en soins trois personnes dont une résidente de 84 ans, autonome dans ses soins d'hygiène et se déplaçant à l'aide d'une canne, avec laquelle s'était établie une relation de sympathie mutuelle.

Aux alentours de ma 4^{ème} semaine de stage, un début d'après-midi cette personne était retrouvée allongée en travers de son lit : elle avait vomi, uriné, essayait de parler difficilement et souffrait d'une paralysie faciale. Avec l'infirmière nous avons de suite appelé le SAMU, suspectant un AVC. Prise en charge par les urgences de l'hôpital le plus proche, puis redirigée vers les urgences d'un plus grand centre hospitalier, en raison de la gravité de son état et de son âge, il fut décidé de ne rien faire. Elle est revenue dans la soirée à l'EHPAD, au grand dam de l'équipe soignante.

Depuis son retour, la patiente était alitée, ne marchait plus, ne parlait plus, ne mangeait plus, ouvrait très peu les yeux. Au moment des soins de confort, elle gémissait de douleur et son visage se crispait malgré la prescription de patches de fentanyl. Son médecin traitant passait tous les deux jours pour s'adapter à la situation et nous avons fait intervenir l'équipe mobile de soins palliatifs en accord avec la famille qui était très présente.

En tant qu'étudiante infirmière c'était la première fois que j'étais confrontée à la fin de vie. Mes émotions étaient bouleversées et avaient en quelque sorte "pris le dessus", sans pouvoir les exprimer. Malgré tout je sentais que ma prise en soin de cette patiente évoluait, je me sentais tout à coup plus prévenante et j'avais envie de l'accompagner au mieux. Je sentais l'équipe dans la même dynamique. Nous prenions plus de temps pour les soins de confort et agissions tout en douceur. Le jour où elle est décédée, la famille a demandé qu'elle reste dans la chambre mortuaire de l'établissement. Il s'agissait là encore d'une autre étape à vivre pour l'équipe. Certains soignants ressentirent le besoin de s'y rendre une dernière fois d'autres non. L'infirmière m'a proposé de m'y rendre avec elle. J'ai accepté car pour moi c'était une façon de mener ma prise en soin à son terme.

1.2. Situation d'appel n°2

Lors d'un stage de semestre 3, en service de médecine physique et de réadaptation pour adulte, j'ai pris en soins une dame âgée de 70 ans. Elle souffrait d'un myélome multiple et était hospitalisée dans le service depuis 6 mois quand j'ai commencé à la prendre en soin. Cette patiente, très fragile au niveau osseux en raison de son myélome, fut d'abord hospitalisée pour une fracture de la tête de l'humérus, et pour la mise en place d'un fauteuil roulant électrique pour ses déplacements quotidiens. En effet, elle souffrait également d'une compression médullaire et avait perdu l'usage de ses deux jambes. Son séjour s'était prolongé car son état général s'altérait. Malgré un lambeau pour une escarre sacrée, l'appui quotidien provoquait de nouveau l'escarre que le traitement immunosuppresseur du myélome empêchait également de cicatriser. Les médecins se trouvaient face à une alternative en forme d'impasse : soit continuer les immunosuppresseurs qui permettaient de stabiliser le myélome mais laissaient l'escarre s'infecter soit les arrêter pour soigner l'escarre mais laisser le myélome proliférer.

Face à cette situation, mes émotions étaient mises à rude épreuve devant la souffrance de cette patiente qui gardait son humour et son sourire. En tant qu'étudiante et future professionnelle, j'avais envie de faire au mieux pour elle dans mes soins pour la soulager. De plus, devant l'absence de décision médicale, l'équipe et moi étions partagés entre les soins de confort et les soins curatifs. Malgré la dynamique du service de rééducation, l'équipe se sentait prête à accompagner cette femme vers la fin de vie. Tous s'étaient attachés à elle et ne souhaitaient pas qu'elle se dirige vers un service dédié aux soins palliatifs. Par ailleurs, elle non plus ne souhaitait pas partir du service. En accord avec la patiente et sa famille, les médecins ont fait intervenir l'équipe mobile de soins palliatifs pour évoquer la situation et mettre au point les conduites à tenir. Il fut décidé l'arrêt des traitements visant à maintenir la vie. Face à cette décision, ma prise en soin était plus sereine, je me trouvais en accord avec les souhaits de la patiente. Cependant à l'intérieur de moi, je m'étais, tout comme l'équipe, attachée à cette patiente et le fait de savoir qu'elle allait partir d'ici peu de temps, suscitait des émotions en moi telles que l'empathie, la tristesse et de la colère quand il était difficile de la soulager. Trouver les mots face à elle lorsqu'elle me parlait de la mort était difficile. J'observais beaucoup l'équipe et je trouvais que, pour la plupart, ils avaient une certaine distance et maîtrise de leurs émotions. Ils avaient également les mots pour la rassurer et parler avec elle sereinement de la fin de vie. Cela me posait question, comment arrivaient-ils à ne pas se laisser déborder par leurs émotions ? Car en dehors de la chambre beaucoup disaient tout de même « Pouf ! Qu'est-ce que c'est dur, ça me prend le cœur, la poitrine ».

Je n'avais pas osé les interroger, je trouvais cela trop intime et personnel. A mon retour de vacances, quand j'ai appris que la patiente était décédée la veille de la nouvelle année, j'eus un pincement au cœur et une larme avait coulé sur ma joue. Dans ces moments, malgré la peine, nous prenons sur nous car en tant que soignant nous pensons aux autres patients à qui nous devons assurer la continuité des soins

1.3. Cheminement vers la question de départ

Ces deux expériences personnelles ne pouvaient manquer de susciter quelques interrogations telles que, comment ne pas se laisser envahir par ses émotions dans le contexte de l'accompagnement de la fin de vie ? Comment rester authentique dans la prise en soin tout en maîtrisant l'expression des sentiments personnels ? Comment accompagner au mieux hors d'une unité dédiée aux soins palliatifs et sans formation spécialisée ? Comment l'infirmière peut-elle se positionner pour favoriser un accompagnement en accord avec ses valeurs et celles du patient ? Comment s'investir dans l'accompagnement d'une personne en fin de vie sans franchir les limites de notre rôle infirmier ? Un accompagnement de longue durée à la fin de vie peut-il nous faire sentir plus proche du patient et nous retrancher dans nos émotions ? Comment l'attachement à un patient dans ce contexte peut-il nous déstabiliser ? Est-il important de rester dans l'empathie ? Le transfert vers une situation plus "personnelle" peut-il être nocif à la relation soignant-soigné ?

Ainsi ces questionnements m'ont amené à la question de départ suivante :

“Dans un service de médecine, en quoi l'accompagnement d'une personne en fin de vie sur une longue durée interroge la distance soignant/soigné ?”

2. Le cadre conceptuel

2.1. L'approche de la fin de vie

2.1.1. Définition

Le dictionnaire encyclopédique des soins infirmiers définit la fin de vie comme “les derniers moments de la vie (plus que la mort elle-même qui peut-être rapide ou instantanée) qui suivent l’annonce d’une impossibilité de guérir” (Potier, 2002, p. 136). A la suite de la définition, il est également précisé qu’il s’agit d’une période d’une durée indéterminée, pendant laquelle, la personne malade se dirige inévitablement vers le décès en faisant un travail psychologique, car elle passe par plusieurs phases qui sont celles du deuil. Selon Elisabeth Kübler-Ross, les étapes du deuil sont : le choc, le déni, la colère, le marchandage, la dépression et l'acceptation (Robin-Vinat, communication personnelle, 18/11/2019). Lors de ces étapes la personne est accompagnée par son entourage et par les soignants qui se doivent d’assurer son confort physique et psychique (Potier, 2002, p. 136).

Dans l’article “l’IDE et la mort à l’hôpital”, de Pascal Thibault (2014), la fin de vie est à dissocier de la phase terminale même si ces deux expressions sont souvent utilisées dans le même sens. En effet, selon l’auteur, dans la fin de vie, la notion de temps rend ce terme difficile à définir et dépend de chaque situation et pathologie. Tandis que la phase terminale, dont l’agonie, phase qui précède la mort, peut faire partie, signifie que le patient se dirige inévitablement vers la mort.

2.1.2. Vision de la mort selon les services

A la différence d’autres services hospitaliers, les soins palliatifs abordent la mort de façon particulière. En effet, pour eux il s’agit d’un phénomène “naturel”, “normal”, où la responsabilité des soignants n’est pas mise en cause. Tandis que dans les autres services, tels que les services de médecine, la mort est vécue comme un “accident”, quelque chose qui n’aurait pas dû survenir. L’équipe soignante se sent responsable, elle a le sentiment de n’avoir pas pu faire ce qu’il fallait (Schepens, 2013, p. 216). Selon Florent Schepens, “Ne pas se sentir responsable de la mort de ses patients permet, en partie, de juguler la violence de décès inévitables” (2013, p. 217).

Dans le même sens, Noëlle Cariclet, docteur en psychiatrie, écrit que, d'après certaines enquêtes, les soignants qui travaillent en soins palliatifs seraient mieux préparés à faire face à la mort, contrairement à des services de soins curatifs comme l'oncologie pourtant confrontés souvent au décès. L'explication se trouverait, selon Noëlle Cariclet dans l'approche qu'ont les soignants. Dans les services curatifs, l'objectif est de combattre la maladie et de guérir le patient, aussi le décès génère-t-il un sentiment de culpabilité pour les soignants, de ne pas avoir réussi à vaincre la maladie. Dans les soins palliatifs, le contexte de fin de vie étant posé d'emblée, l'objectif des soignants est tout autre puisqu'il s'agit du confort du patient. (Cariclet, 2007, p. 17)

2.2 L'accompagnement à la fin de vie dans un service de médecine

2.2.1. Définition

D'après l'ouvrage des concepts en sciences infirmières, qui prend sa source dans le Petit Robert "Accompagner, (...) c'est : "se joindre à quelqu'un pour aller où il va, en même temps que lui. Conduire, escorter, guider, mener." ; "Accompagner un malade, l'entourer, le soutenir moralement et physiquement à la fin de sa vie" (Mottaz, 2012, p. 42). Repris par Maela Paul, formatrice consultante auprès des professionnels de l'accompagnement, elle ajoute que cette notion est difficile à définir tant sa signification est vaste et variable selon chaque personne accompagnée (2012).

2.2.2. La posture d'accompagnement

Selon Maela Paul (2012), dans la posture d'accompagnement, il faut distinguer :

- La posture "éthique", dont le principe est de rechercher chez l'autre ses envies, ce qu'il voudrait dire, faire et surtout ne pas interpréter et penser que ce qui est bon pour soi serait bon pour l'autre.
- La posture du "non-savoir", signifie que le soignant ne se positionne plus comme celui qui sait exactement ce qu'il faut faire dans une situation donnée mais laisse le patient prendre l'initiative de choisir ce qui lui conviendrait.
- La posture de "dialogue", c'est à dire un échange d'égal à égal entre deux personnes.
- La posture "d'écoute", qui participe du dialogue, écouter les paroles de l'autre et les comprendre permet de se sentir soutenu.
- La posture "émancipatrice", qui ne préjuge pas de la capacité de la personne d'avancer seule, et qui l'aide à être autonome ou à préserver autant que possible son autonomie.

“Finalement, la posture d’accompagnement peut être caractérisée comme une posture labile, fluide, en constante redéfinition et ajustement. Elle doit sa justesse à sa pertinence au regard d’une situation.” (Paul, 2012)

2.2.3. Ce qu’implique l’accompagnement à la fin de vie

a) Les attitudes soignantes

Dans le contexte de la fin de vie, le dispositif d’accompagnement implique plusieurs attitudes pour le soignant (Castra, 2013, p. 133) :

- L’empathie
- L’écoute
- Le soutien émotionnel
- La compassion

b) Accompagner le soignant face au patient en fin de vie

Le soignant, infirmier comme aide-soignant, occupe une place centrale auprès du patient, notamment dans le cadre de la fin de vie. Noëlle Cariclet (2007) se pose la question : “Peut-on réellement soigner, soulager, rassurer au quotidien sans à son tour en être affecté et bessé ?” (p. 17). Être confronté régulièrement à la mort avec tout ce que cela implique, ajouté à des mauvaises conditions de travail, contribue à développer une surcharge émotionnelle chez les soignants. Ils deviennent plus vite irritables avec des difficultés à retenir leur colère, voire leurs larmes. Pour pallier cet épuisement, des stratégies d’adaptation peuvent être mises en place, parmi lesquelles, notamment, la prise en soin du patient en pluriprofessionnalité, est particulièrement importante (Cariclet, 2007, p. 18).

2.2.4. Accompagnement à la fin de vie en équipe

Selon Michel Castra, l’accompagnement d’un patient à la fin de sa vie est un travail d’équipe. Afin que le soignant ne s’identifie pas et ne surinvestisse pas personnellement la situation du patient, la collaboration en équipe permet de moins personnaliser la relation et d’accéder à une analyse plus lucide et sereine de la situation. L’accompagnement devient dans ce cas une démarche collective (Castra, 2013, p. 133-134).

Dans son article, “L’accompagnement pluriprofessionnel d’une patiente en fin de vie”, Bruno Marchetti, constate l’importance de l’équipe pluridisciplinaire auprès d’une patiente en fin de vie. Dans un service de soins de suite et de réadaptation, une dynamique a été mise en place autour de cette patiente pour son accompagnement à la fin de vie. D’une part, chacun contribue au confort de la patiente et à un accompagnement en quelque sorte multi-personnalisé. En effet, au-delà des soins techniques qui étaient mis en place pour le confort de la patiente, les soignants souhaitaient explorer davantage la dimension relationnelle. D’autre part, l’équipe pluridisciplinaire permet à chacun de partager ses émotions, de s’exprimer sur la situation et, ainsi, de pouvoir ensemble avancer sereinement dans la prise en soin. Dans cette forme d’accompagnement, s’installe, comme l’indique l’auteur, une relation de confiance entre le patient, les soignants et la famille et naissent aussi des émotions. Accompagner la fin de vie c’est aussi être présent lors de la mort du patient. Dans ce cas, les soignants réagissent de manières différentes, il peut y avoir de la tristesse mais également de la satisfaction d’avoir accompagné au mieux la personne malade jusqu’au bout de sa vie. L’article rapporte que deux infirmières se sont rendues aux obsèques de la patiente. Il s’agissait pour elles d’aller au bout de leur prise en soin qui, selon elles, ne s’arrêtait pas au décès. Pour l’auteur, il est important d’acquérir une certaine compétence professionnelle dans ce type de situation pour ne pas se laisser envahir par ses émotions. La modestie du soignant devrait être recherchée (Marchetti, 2016).

D’après l’article “l’IDE et la mort à l’hôpital”, de Pascal Thibault, dans l’accompagnement à la fin de vie, il est essentiel de garder en tête l’importance de la continuité des soins pour tous les autres patients. Pour cela, faire appel aux équipes mobiles de soins palliatifs peut être une aide dans la gestion des situations complexes et ainsi pouvoir assurer les soins de tous les patients du service. Le texte souligne la grande diversité des tâches qui incombent aux soignants qui accompagnent la fin de vie et la mort des patients sur les plans des soins techniques et relationnels sans oublier la part administrative. D’autant que dans ces circonstances, l’accompagnement demande de la part du soignant de “travailler sur son propre rapport à la mort, à l’acceptation de la réalité, à l’impossibilité de guérir ou d’empêcher toute souffrance” (Thibault, 2014)

2.3. La distance soignant-soigné dans l'accompagnement à la fin de vie

2.3.1. Proxémie et distance, sens et types

a) Définition

Selon E.T. Hall, la proxémie est "l'ensemble des observations concernant l'usage que l'humain fait de l'espace qui l'entoure et le sépare des autres." (Prayez, 2005, p.13). La distance, elle, se définit selon l'étymologie latine par "se tenir debout" (stare, statio), en étant séparé (dis) "de l'autre par un espace plus ou moins important" (Lepke, 2015, p. 113).

b) Proxémie : 4 types de distance

Pascal Prayez rappelle que la proxémie se décline en quatre différentes distances (2005, p.13-17). La première est la distance publique, il s'agit de la situation où les personnes communiquent en étant séparées d'au moins 3m60. D'après Pascal Prayez, plus la distance est grande et plus l'interlocuteur nous apparaît sans relief, sans volume ce qui induit une communication principalement verbale. La deuxième distance est la distance sociale, ici deux personnes communiquent avec une séparation comprise entre 1m20 et 3m60. Dans cette situation, les deux personnes ne peuvent pas se toucher, la communication reste verbale. En revanche le regard à son importance pour garder le contact. L'auteur cite, à titre d'exemples, l'échange avec son voisin ou la première phase d'une consultation médicale. La distance personnelle est la troisième distance faisant partie de la proxémie. Le fait d'être séparé d'un maximum de 1m20 et d'au moins 45 cm, permet de pouvoir se toucher, mais suppose la confiance. Selon Pascal Prayez, un tel échange permet d'aborder des thèmes plus personnels et d'observer des détails de parties du corps de la personne en face. La dernière distance permet aux deux individus d'être séparés de moins de 45cm, c'est la distance intime. La communication verbale disparaît au profit de murmures, du toucher, d'odeurs. La communication non-verbale est donc première même si la vue qui en fait partie perd de son sens. L'auteur souligne que la distance intime peut être porteuse de soutien, de protection, de tendresse. Cependant elle peut aussi être ressentie comme une violence.

2.3.2. Juste distance

a) Définition

Pascal Prayez (2005, p.213) définit la juste distance comme “la capacité à être au contact d’autrui en pleine conscience de la différence des places”. Cette aptitude dépend donc, au moins en partie, de l’affectivité du soignant, de ses bons aspects comme des mauvais : optimisme ou pessimisme, attirance ou répulsion, tendresse ou agressivité, attachement ou rejet...et de leur mobilisation raisonnée au service du soin. La maîtrise de ces affects et de leur transmission adaptée au patient est donc une qualité importante du professionnel soignant (Prayez, 2005, p.8 et p. 220)

b) Une compétence professionnelle du soignant

D’après Liv Lepke, la profession soignante amène à être proche physiquement du patient et à le toucher, ainsi la proximité ne peut pas être considérée comme un manque de professionnalisme (2015, p.114). Michel Pétermann lui cite directement Pascal Prayez pour mentionner que dans beaucoup de discours les soignants sont encouragés à prendre une distance excessive, ce qui endommage la relation à l’autre car implique une perte de sensibilité ainsi que l’acceptation de situations dramatiques du point de vue de l’éthique (2016, p. 178). Ainsi la distance excessive se veut contraire à ce que sont les bases du professionnel de santé c’est à dire la relation humaine. Pascal Prayez convient qu’il est préférable d’employer les termes de “juste distance” plutôt que “distance professionnelle”. Là où l’un fait état d’une relation rigide, l’autre initie une relation souple et intelligente, qui donne aux différents protagonistes de l’autonomie et du respect (Pétermann, 2016, p. 177). Pascal Prayez précise le concept de juste distance qui selon lui permet au soignant “de ne pas être dépassé par une implication passionnée, qui le ferait excessivement souffrir sans aider la personne soignée de façon efficace” (Pétermann, 2016, p. 178). Liv Lepke ajoute qu’il faut savoir parfois prendre du recul pour ne pas être épuisé et pouvoir maintenir une juste proximité (2015, p.114). Dans son article Michel Pétermann, soutient avec Pascal Prayez que c’est une illusion de croire qu’il est possible d’acquérir une posture professionnelle maîtrisée de façon instantanée (2016, p.178). Ainsi il convient de se rappeler selon Pascal Prayez que : “le soin met au contact deux corps vivants, qui perçoivent des sensations, qui ressentent des émotions, et qui pensent” (Pétermann, 2016, p.179).

2.3.3. Les répercussions de la fin de vie sur les soignants

a) Ce lien à la mort qui nous rapproche

L'article de Michel Pétermann sur "la juste distance professionnelle" (2016) reprend l'analyse de Pascal Prayez et l'associe au cas particulier de la fin de vie. Il constate que, jusqu'à peu, nous trouvons beaucoup plus de littérature sur les risques de fusion en cas de distance professionnelle insuffisante. Ce qui s'expliquerait peut-être selon lui, par les réticences, voire les peurs des soignants à s'impliquer dans une relation d'intimité avec les patients. Ceci fait écho à l'article de Liv Lepke « l'accompagnement en fin de vie et la juste proximité », selon lequel nous avons probablement tous un mécanisme de défense qui nous fait refouler la mort et notamment notre propre mort. Pourtant, lorsque nous accompagnons la mort d'un proche ou de quelqu'un qui nous est devenu proche, ce mécanisme tend à s'effacer. Nous accompagnons la personne dans sa souffrance, nous vivons sa colère, son désespoir, sa tristesse. Alors, dit Lepke (2015) : "Qui sommes-nous au fond à ce moment-là ? Chacun de nous, ne porte-t-il pas aussi sa fin en soi ? [...] Qui suis-je dans la mort de l'autre ?" (p. 111). Autant de questions qui laissent les soignants partagés entre leur position de professionnel et leur sensibilité empathique. Pour Lepke, s'il est souvent rappelé aux soignants leur devoir de respecter une distance professionnelle ainsi que leur place de soignant, il paraît nécessaire d'en aménager l'exigence en situation d'accompagnement à la fin de vie (p. 112).

b) L'attachement initié dans la distance intime

Pascal Prayez analyse la notion de distance intime en relation avec le soin dont elle est une composante d'autant plus essentielle quand il s'agit de soins dispensés sur une longue période. Quand le soignant accompagne un patient en souffrance corporelle et psychique et/ou en fin de vie, l'émotionnel peut envahir la relation jusqu'à l'attachement. Fortement impliqué, il peut aller jusqu'à assimiler la situation du patient à son histoire personnelle. Pour ne pas s'exposer au risque d'être débordé par ses émotions, "faut-il éviter toute implication et tout attachement ?" interroge l'auteur (Prayez, 2005, p.59).

c) La prise en compte de ses émotions

L'article "les infirmiers et la mort au quotidien : souffrances et enjeux" de Pauline Laporte et Nicolas Vonarx, rappelle que deux tiers des décès surviennent à l'hôpital et qu'en 2007, 35% des personnes âgées de plus de 75 ans y sont décédées. Les infirmiers sont donc confrontés à la mort au quotidien et doivent faire face à des émotions qui parfois les embarrassent. D'après les auteurs, le tabou de la mort qui prévaut encore dans la société entretient la difficulté à exprimer ses ressentis (Laporte, Vonarx, 2015).

"L'empreinte de la mort dans le soin" est un article qui retrace la recherche d'une infirmière sur l'impact de la fin de vie d'un patient sur les émotions des soignants. Face à l'accompagnement à la fin de vie, Emmanuelle Anthoine (2014) nous dit "l'homme en blanc se doit d'avoir une capacité d'abstraction de son propre moi -affects, ressentis, faiblesse- pour incarner le bon soignant, vierge de tout état d'âme". Elle nous parle des stratégies d'adaptation qui peuvent aider le soignant à se protéger, mais qui sont parfois compliquées à mettre en place. Elle explique que malgré les enseignements reçus en formation, chacun réagit différemment. Ainsi pour le soignant, mettre en œuvre des stratégies d'adaptation ne dépend pas que des enseignements reçus mais aussi de son expérience, du lien qui se tisse avec le patient et de la durée de la prise en soin. Elle évoque également la nécessité d'un équilibre entre l'empathie et la distanciation émotionnelle. Selon Emmanuelle Anthoine, il n'est pas question de nier ses émotions en tant que soignant face à une prise en soin de fin de vie, bien au contraire. Pour elle, il vaut mieux en avoir conscience et les accepter. Reconnaître sincèrement ses difficultés émotionnelles face à ce type de situation ne peut que consolider la maîtrise professionnelle du soignant (Anthoine, 2014).

2.3.4. Outils relationnels pour tendre vers la juste distance

a) La relation d'aide

Dans l'accompagnement du malade à la fin de vie, le soignant doit aller rechercher ce que ressent le patient et le faire vivre. Cela exige une réelle proximité maîtrisée. Le soignant doit savoir établir et maintenir une certaine distance avec le patient. C'est, selon Michel Castra, la relation d'aide : être attentif à ce que dit le patient, reformuler ses propos sans les interpréter pour qu'il puisse y réfléchir. Cette technique relationnelle permet qu'une situation difficile à vivre émotionnellement devienne plus neutre. En effet, "en favorisant une forme d'autonomisation de la relation, le soignant évite une trop grande implication affective" (Castra, 2013, p.132).

b) La double écoute

L'attention et l'écoute sont deux attitudes clés qui permettent au soignant de ne pas faire porter au patient ses propres souffrances. Pour ajuster la distance interpersonnelle et prétendre à la "juste distance", la double écoute selon Pascal Prayez est une compétence relationnelle capitale. Michel Pétermann le cite pour expliquer que cette compétence se fonde sur plusieurs capacités. Premièrement celle de se taire qui implique de laisser l'autre s'exprimer mais également de se taire intérieurement, soit de ne pas laisser transparaître ses propres idées, projets, jugements. Deuxièmement, celle d'être dans l'empathie c'est à dire apprécier ce que l'autre ressent au fond de lui sans se mettre à sa place. Enfin, la capacité à écouter ses propres émotions, et en avoir conscience pour composer avec (Pétermann, 2015, p.180). Liv Lepke partage cette analyse et ajoute que même si les soignants accompagnent de différentes façons la personne en fin de vie, le fait « d'être présent en silence et à l'écoute peut être "performatif" et "qualitatif" (2015, p. 113). Le soignant est présent tout en étant en retrait pour laisser le patient et ses proches au premier plan.

3. Exploration empirique

3.1. Dispositif méthodologique

Afin d'ancrer cette recherche dans le réel, il m'a paru important d'y associer des professionnels en exercice pour recueillir et confronter leurs expériences et comparer leurs pratiques au cadre conceptuel. C'est à cet effet que j'ai choisi de mener deux entretiens auprès d'infirmières travaillant en service de médecine.

Pour cela, j'ai construit un guide d'entretien de type semi-directif qui, au-delà d'aborder les principaux axes, donne la possibilité à la personne interrogée de pouvoir apporter d'autres éléments de réponse. Grâce à l'aide de l'IFSI en collaboration avec une cadre de santé du CHU de Rennes, j'ai pu rencontrer deux infirmières intéressées par mon sujet. Leurs coordonnées m'ont été transmises, j'ai pris l'initiative de les contacter pour convenir d'une date et d'un lieu de rendez-vous.

Le premier entretien s'est déroulé avec une infirmière d'un Service de Médecine Physique et de Réadaptation pour Adultes (SMPRA), au sein du service, dans un bureau mis à notre disposition. Il a duré 20 minutes. Pour assurer la meilleure exploitation des échanges et après accord de l'infirmière, l'entretien a été intégralement enregistré. Réaliser cet entretien dans ce service, était une chance étant donné que l'une des situations d'appel pour ce travail de recherche est extraite de mon stage de semestre 3 dans cette unité.

Le deuxième entretien s'est déroulé dans un service de soins palliatifs. L'infirmière rencontrée travaille sur le pôle Médecine Interne et Gériatrique (MIG) qui inclut les soins palliatifs. Nous nous sommes également installées dans un bureau, l'échange d'une durée de 23 minutes a été enregistré avec la permission de l'infirmière. L'expérience de l'infirmière confère une richesse particulière à cet entretien. En effet, intervenant à la fois dans des services de médecine et en soins palliatifs, elle pose un double regard sur l'accompagnement à la fin de vie.

Les supports d'entretiens conçus pour enrichir mes recherches, donner du sens au cadre conceptuel et approfondir les notions clés, n'ayant pas pu être testés, il a donc été nécessaire d'improviser quelques questions et/ou relances supplémentaires, au fil des échanges. Pour réaliser l'analyse des entretiens en préservant l'anonymat, je désignerai l'infirmière de SMPRA, par "IDE 1" et l'infirmière du pôle MIG par "IDE 2". Afin de m'aider dans la rédaction de l'analyse d'entretien, j'ai élaboré des tableaux par thème pour organiser et transmettre objectivement les données. (cf annexe)

3.2. Analyse descriptive

3.2.1 Expérience des soignantes

Comme cité précédemment, les infirmières rencontrées travaillent toutes les deux en services de médecine. L'IDE 1 a une expérience du milieu hospitalier plus importante puisqu'elle était aide-soignante avant d'être infirmière. Elle a exercé au bloc opératoire en tant qu'aide-soignante et infirmière avant d'être affectée en rééducation enfant pendant un an pour ensuite rejoindre la rééducation adulte. Cela fait 7 ans qu'elle y travaille. Elle a obtenu un diplôme universitaire en rééducation/réadaptation en 2019. L'IDE 2 diplômée en juillet 2018, a commencé par huit mois de nuit en soins palliatifs, puis a fait un mois de jour en Soins de Suite et de Réadaptation (SSR). Elle est maintenant sur le pôle MIG. Le détail de leur expérience est important en ce qu'il éclaire directement les réponses aux entretiens.

3.2.2. La vision de la fin de vie selon les services

Après les présentations, les entretiens ont débuté par une question sur l'approche de la fin de vie selon les services et notamment dans leurs unités. L'IDE 1 explique qu'un service de rééducation comme celui dans lequel elle travaille, est un service qui tend à aller vers une amélioration de l'état de santé du patient ou encore une récupération d'un déficit. Ainsi selon elle, l'accompagnement et l'objectif de prise en soin ne sont pas du tout les mêmes que ceux d'un service de soins palliatifs, où est établi le fait que la personne ne récupérera pas. Elle ajoute que dans les services de l'hôpital, on a parfois des difficultés à se dire qu'il n'y a plus de guérison possible. L'IDE 2 rejoint ces idées en disant que l'objectif de prise en soin n'est effectivement pas le même en service de médecine, il s'oriente vers le maintien des soins. Elle indique que les médecins éprouvent des réticences à arrêter les traitements, les perfusions qui maintiennent la vie et que par ailleurs les soignants ont du mal à se dire que l'on ne fait pas de toilette par exemple. Elle poursuit en disant que les soins palliatifs sont un service où la démarche est déjà statuée à l'arrivée des patients. Ainsi les traitements curatifs sont déjà suspendus ou bien l'arrêt va être mis en place progressivement. Par ailleurs, elle considère que les unités de soins palliatifs sont plus adaptées en termes de personnel, plus nombreux cela permettrait au soignant d'avoir plus de temps avec le patient.

3.2.3. L'accompagnement des patients en fin de vie et de leurs familles

Dans l'accompagnement à la fin de vie, Les deux infirmières s'accordent à dire qu'il est important de veiller au confort du patient. L'IDE 1 explique qu'il faut l'installer dans un environnement cocon qui ressemble à son espace privé, où il y trouve ses repères. L'IDE 2 ajoute qu'il faut prendre en compte la douleur et l'anxiété pour assurer le plus de confort possible. L'IDE 1 précise qu'en service de médecine il faut s'adapter en changeant l'objectif de prise en charge. Il s'agit pour elle de laisser le patient se reposer, d'éviter les allers-retours dans la chambre. L'IDE 2 rapporte également la nécessité de s'adapter au rythme du patient et de ne pas le réveiller s'il se repose.

Pour pouvoir accompagner comme il se doit les patients en fin de vie, la posture soignante est importante et se décline de plusieurs façons. L'écoute est une posture relatée par les deux soignantes. L'IDE 2 insiste particulièrement sur le fait d'être à l'écoute, d'être attentive au patient et à sa famille pour les conseiller s'ils en ressentent le besoin. Elle précise que cela est important pour également permettre aux membres de la famille de trouver leur place dans la situation. Pour l'IDE 1, La bienveillance est une attitude qui permet l'approche du patient en douceur, elle dit : "on n'a pas besoin forcément de dire des mots, juste, parfois de se rapprocher, prendre la main, ça peut suffire".

Par ailleurs, les soignantes partagent le fait que les souhaits, les désirs, les envies, et les demandes du patient sont à prendre en compte et à respecter pour assurer un bon accompagnement à la fin de vie. Elles abordent toutes les deux les directives anticipées, comme outil au recensement de ces données. L'IDE 2 évoque également la famille comme une autre ressource.

3.2.4. La mobilisation des équipes

Pour faire face à la fin de vie en service, l'équipe est une ressource et les deux infirmières ne manquent pas de le dire. Toutes deux savent qu'elles ont le soutien de leurs collègues. L'IDE 1 dit que pouvoir passer le relais est une force de l'équipe. L'IDE 2 exprime que les collègues sont présentes dans les moments difficiles, tentent de changer les idées ou bien d'être une écoute suivant les réactions de chacun. L'IDE 1 mentionne aussi l'équipe mobile de soins palliatifs comme une aide à saisir lorsque l'équipe médicale et les soignants se trouvent en difficulté dans certaines situations. Elle permet de savoir quelle est la conduite à tenir face au devenir du patient.

3.2.5. Juste distance soignant-soigné dans l'accompagnement à la fin de vie

Dans l'accompagnement à la fin de vie, les soignants peuvent nouer des liens avec le patient. Dans ce contexte, l'IDE 2 décrit la relation soignant-soigné comme une relation privilégiée. Les deux infirmières interrogées, précisent que les liens qui se créent dépendent de chacun. Effectivement, l'IDE 1 confie qu'avec certaines personnes elle serait plus à l'aise. L'IDE 2, elle, dit qu'en fonction de la connaissance du patient et de son entourage, cela incite à mettre plus ou moins de distance dans la relation. Elle ajoute qu'il est plus difficile de mettre de la distance avec un patient qui est pris en soin depuis plusieurs mois dans le service. Cela rejoint les propos de l'IDE 1, qui pense que si le soignant n'a pas eu le temps tisser des liens forts avec le patient, il serait plus simple de le prendre en soin. Selon les deux soignantes, la confiance joue aussi un rôle dans la distance que l'on s'impose ou non dans la relation avec le patient. Lorsqu'un soignant accompagne la fin de vie, l'IDE 2 considère qu'il laisse tomber plus facilement ses "barrières", ses "filtres", dans la relation de soin. Elle évoque la nécessité d'être proche du patient pour assurer un bon accompagnement. Selon elle, le soignant entre dans une approche plus intime du patient car celui-ci peut avoir besoin de se confier. Malgré tout, elle appuie sur la nécessité de rester dans sa position de soignant. Ainsi, elle estime qu'il nous appartient de nous adapter et de trouver ce que l'on pense être la juste distance. De même, l'IDE 1 pense également qu'il est important de rester à sa place de soignant dont notre tenue professionnelle en est le reflet. Cependant, elle mesure tout de même qu'il ne faut pas installer une trop grande distance avec le patient. En effet, elle précise qu'échanger avec lui, sur certains détails de sa vie privée, permet de faciliter la prise en soin et de détendre la personne. Selon l'IDE 1, la distance professionnelle est limitée par un cadre, comme le fonctionnement de l'unité, en revanche elle définit la juste distance comme la distance d'humain à humain. Elle s'explique en prenant en exemple le fait qu'elle s'occupe des patients comme s'il s'agissait d'un membre de sa famille tout en sachant qu'il n'en est pas un.

3.2.6. Vécu du soignant face à la mort et prise en soin

En ce qui concerne le vécu du soignant face à la mort, les infirmières affirment qu'il s'agit d'un facteur à prendre en compte pour accompagner à la fin de vie. Pour être en capacité de soutenir l'autre dans cette phase, l'IDE 2 conseille d'être au clair dans ses propres attentes par rapport à la mort. Comme le souligne l'IDE 1, la mort peut faire peur, personne ne sait ce qu'il y a après celle-ci, c'est l'inconnu, et pourtant elle ajoute que derrière la mort se cache des symboles. Par ailleurs, chacune à son tour évoque la transposition de situations personnelles vers la situation d'un patient. En effet, l'IDE 1 raconte qu'alors qu'elle venait de vivre un décès dans sa famille, elle devait reprendre son poste et s'occuper d'une personne en fin de vie. Cependant elle ne se sentait pas prête à accompagner cette patiente ; d'une part, car elle ne se sentait pas à l'aise avec la fin de vie et, d'autre part, car émotionnellement cela se rajoutait à ce qu'elle vivait. L'IDE 1 confie également que dans ses prises en soins, elle prête attention à qui elle soigne en se disant que la personne en face d'elle pourrait être un membre de sa famille. L'IDE 2 souligne qu'il faut tout de même se protéger. Ainsi selon elle, il est préférable de se dire qu'il ne s'agit pas de notre famille, de notre proche.

3.2.7. La maîtrise des émotions face à la fin de vie

“On est humain”, “On reste humain”, être soignant ne signifie pas être dépourvu d'émotions pour les deux infirmières. La tristesse, le chagrin, être désarmé, en panique voici les émotions, les sensations qu'elles éprouvent lorsqu'elles sont confrontées à la fin de vie. Alors elles essaient de les maîtriser. Elles déclinent chacune des méthodes différentes. Pour l'IDE 1, prendre un temps pour se ressourcer est nécessaire même s'il s'agit tout simplement d'une transition dans le couloir. Pour l'IDE 2, il lui est aussi difficile de retourner directement dans le soin. Ainsi se ressourcer en salle de pause, échanger avec ses collègues, sont des moyens propres à chacun, qu'elle cite pour se changer les idées. Elle revient sur la juste distance en considérant qu'il peut aussi s'agir d'un moyen pour se protéger et de ne pas tomber dans le chagrin à chaque fois. Enfin, selon elle, parler avec la famille du patient si l'on s'en sent capable, permet de se confronter à leurs émotions et se remettre dans sa posture de soignant.

3.3. Analyse interprétative

A travers les deux entretiens, les infirmières s'accordent à dire que les objectifs de prise en soin, en soins palliatifs ne sont pas les mêmes qu'en service de médecine. Là où en médecine, la continuité des soins visant à maintenir la vie prime, en soins palliatifs, il s'agit, d'emblée, de les arrêter progressivement. Dans les services de médecine, les IDE relatent la difficulté pour les équipes médicales et paramédicales de se dire qu'il n'y a plus de guérison possible et en conséquence d'arrêter les traitements curatifs. En effet, selon Noëlle Cariclet, dans les services curatifs, il y a une volonté de la part des soignants de vouloir guérir le patient et les soignants se culpabilisent de ne pas avoir vaincu la maladie (2007, p.17). De plus Florent Schepens, souligne que la mort est vécue comme un accident dans les services de médecine, comme un événement qui n'aurait pas dû se produire (2013, p. 216). En soins palliatifs, Noëlle Cariclet pense que les soignants y sont mieux préparés notamment en raison du fait que le contexte de fin de vie est d'ores et déjà posé (2007, p. 17). Dans ce sens, l'IDE 2 explique qu'effectivement la démarche palliative est déjà initiée. De plus, elle estime aussi que les unités de soins palliatifs sont plus adaptées notamment au niveau du personnel.

« Accompagner un malade, l'entourer, le soutenir moralement et physiquement à la fin de vie » (2012, p. 42), voici les mots qu'utilise Anne-Marie Mottaz lorsqu'elle évoque l'accompagnement à la fin de vie. Ceci fait écho à ce que l'une des soignantes interrogées transmet, en soulignant l'importance de prendre en compte la douleur et l'anxiété pour assurer un accompagnement de qualité au patient en fin de vie. A ce sujet, les deux infirmières mettent en évidence l'importance de veiller au confort du patient et de s'adapter à son rythme. Effectivement, d'après un article de Bruno Marchetti, où il relate une situation de fin de vie, chaque soignant qui veille au confort du patient contribue à un accompagnement des plus personnalisé (2016).

Afin de soutenir au mieux le patient, le soignant se doit d'adopter une posture d'accompagnement. Maela Paul décline la posture d'accompagnement comme l'association de cinq postures différentes dont celle de l'écoute. Selon elle, l'écoute permet au patient de se sentir épaulé (2012). A travers les entretiens des infirmières, cette notion est également soulignée. L'IDE 2 insiste même sur le fait qu'elle permet de mieux conseiller le soigné et d'inclure la famille dans le soin. Pour aller plus loin, Michel Pétermann cite Pascal Prayez pour évoquer la double écoute comme une compétence relationnelle très importante.

D'une part, le soignant doit être en capacité de laisser le patient s'exprimer. D'autre part, le soignant ne doit pas faire paraître ses propres pensées. Enfin, il doit prendre en compte les ressentis du patient sans se les approprier (Pétermann, 2015, p. 180). De son côté l'IDE 1 dit : "on n'a pas besoin forcément de dire des mots, juste, des fois de se rapprocher, prendre la main, ça peut suffire". Liv Lepke soutient ces idées puisqu'il nous indique que chaque soignant à sa façon d'accompagner une personne en fin de vie, « être présent en silence et à l'écoute peut être "performatif" et "qualitatif" » (2015, p. 113). Au-delà de l'écoute, L'IDE 1 aborde la bienveillance comme une attitude à avoir pour permettre un accompagnement en douceur. Pour Michel Castra, lorsque le professionnel accompagne la fin de vie, il peut aussi prendre d'autres attitudes soignantes comme l'empathie, le soutien émotionnel ou encore la compassion (2013, p. 133).

Pour accompagner au mieux le patient, il est important de prendre en considération ses souhaits, ses envies, ses désirs et cela les infirmières ne manquent pas de le préciser au cours des entretiens. Il s'agit bien ici de la posture « éthique » ainsi que celle de « non-savoir » qui sont décrites par Maela Paul. La posture de « non-savoir » signifie que ce n'est pas le soignant qui sait absolument comment réagir à une situation donnée mais bien le patient qui prend l'initiative de choisir ce qui lui convient. Ce qui s'accorde avec la posture « éthique » qui consiste à être en quête des envies du patient et surtout de ne pas être persuadé que ce qui est bon pour soi est bon pour l'autre (2012).

Lorsqu'il est demandé aux deux infirmières de décrire l'équipe soignante dans l'accompagnement à la fin de vie, elles ne manquent pas de dire qu'il s'agit d'une ressource et d'un réel soutien. L'IDE 1 estime que c'est une force pour l'équipe de pouvoir passer le relais. Cela renvoie, à la situation que narre Bruno Marchetti dans son article "l'accompagnement pluriprofessionnel d'une patiente en fin de vie". Il indique que l'équipe pluriprofessionnelle permet à chacun de communiquer sur ses ressentis face à la situation et ainsi pouvoir continuer la prise en soin paisiblement (2016). Par ailleurs, Michel Castra ajoute que la collaboration en équipe permet de dépersonnaliser la relation soignant-soigné et fait de l'accompagnement une démarche collective (2013, p. 133-134). Lorsque les équipes médicales et paramédicales se trouvent dans des impasses au niveau de leurs prises en soin, l'IDE 1 évoque la possibilité de faire appel aux équipes mobiles de soins palliatifs (EMASP). En d'autres termes, Pascal Thibault exprime que les EMASP sont des aides dans la gestion de situations complexes et permettent la continuité des soins pour les autres patients (2014).

D'après les infirmières rencontrées, lorsque le soignant prend en soin un patient en fin de vie sur le long terme, il crée inévitablement des liens avec lui qui peuvent évoluer vers une approche plus intime, comme l'indique l'IDE 2. Pascal Prayez souligne que la distance intime introduit un sentiment de soutien, de protection, de tendresse (2005, p. 13-17). Pour lui aussi, lorsque des soins sont réalisés sur une longue période, des liens se nouent avec le patient, qui peuvent donner naissance à une forme d'attachement (2005, p. 59). Malgré cela les deux infirmières ont conscience de l'importance de rester à leur place de soignantes. L'IDE 1, ajoute même que le vêtement professionnel est le reflet de ce positionnement. Toutes deux précisent qu'il faut trouver la juste distance : être proche pour assurer un bon accompagnement mais ne pas se laisser envahir personnellement. D'autre part, l'IDE 2 estime que c'est au soignant de s'adapter et de trouver ce qu'il pense être sa juste distance. Juste distance qui est pour Pascal Prayez (2005, p. 213) : " la capacité à être au contact d'autrui en pleine conscience de la différence des places". Il écrit également que la relation humaine est une qualité des soignants. Ainsi une distance excessive se veut contraire aux fondements du métier (Pétermann, 2016, p. 178). Liv Lepke, un auteur qui lui aussi a écrit au sujet de la juste distance, affirme que la proximité ne peut être jugée comme un manque de professionnalisme puisque la profession soignante amène naturellement à être proche physiquement du patient (2015, p. 114).

D'après Liv Lepke, il existe probablement en chacun d'entre nous, un mécanisme de défense qui consiste à refouler la mort et notamment sa propre mort (2015, p. 111). En effet, selon l'IDE 1, la mort peut faire peur, et personne ne sait vraiment ce qu'il y a après celle-ci. Pour optimiser l'accompagnement à la fin de vie d'un patient, Pascal Thibault explique que cela demande au soignant de réaliser un travail sur son propre rapport à la mort (2014). Effectivement, l'IDE 2 recommande d'être au clair dans ses propres attentes par rapport à la mort. Pour Liv Lepke, les soignants portent potentiellement leur fin en eux, partagés entre le fait de rester à leur place de professionnel et leur sensibilité empathique (2015, p. 111). Au-delà de porter sa fin en soi, les infirmières évoquent la transposition de situations personnelles vers la situation d'un patient. Pascal Prayez partage également ces idées puisque dans l'un de ses ouvrages, il indique que le soignant peut s'impliquer dans la relation et faire un transfert entre la situation du patient et son histoire personnelle (2005, p. 59). Pour l'une des infirmières interrogées, lorsque l'on accompagne un patient à la fin de vie, il convient de se dire qu'il ne s'agit pas de l'un de nos proches.

“L’homme en blanc se doit d’avoir une capacité d’abstraction de son propre moi : affects, ressentis, faiblesse, pour incarner le bon soignant, vierge de tout état d’âme”, voici le constat que fait Emmanuelle Anthoine, infirmière et auteur de l’article « l’empreinte de la mort dans le soin » (2014). Cependant, selon elle, nos émotions ne doivent pas être désavouées. A l’inverse, il faut en avoir conscience et les accepter. Comme le soulignent les infirmières à travers les entretiens, nous sommes avant tout des humains. Elles expriment pouvoir ressentir de la tristesse, du chagrin. En revanche, elles font de leur mieux pour les maîtriser en utilisant des méthodes propres à chacune. Reconnaître ses difficultés émotionnelles face à des situations de fin de vie permet d’accéder à une maîtrise professionnelle pour Emmanuelle Anthoine (2014). Une des infirmières estime que trouver la juste distance est un moyen pour se protéger et ne pas tomber dans le chagrin à chaque nouvelle situation.

4. Discussion

A travers mes lectures, mes recherches et les rencontres avec les infirmières, j'ai pu étudier en profondeur les concepts clés qui constituent ma question de départ. L'association d'apports théoriques avec les données du terrain m'ont permis d'affiner ma vision de la distance soignant-soigné dans l'accompagnement à la fin de vie en service de médecine.

Pour entrer en matière, il est en effet important d'évoquer la vision de la mort suivant les services. Pour ma part ayant accompagné des fins de vie et assisté à des décès lors de stages en médecine mais également plus récemment lors de ma semaine d'observation en unité de soins palliatifs, j'ai effectivement pu observer des différences. Bien que la volonté des soignants soit toujours d'accompagner le mieux possible le patient dans le respect de ses souhaits, je partage les propos de Noëlle Cariclet (2007, p.17) ainsi que ceux des infirmières interrogées, sur la difficulté des soignants à admettre l'inéluctabilité d'une situation lorsque celle-ci se déroule en service de médecine. En effet, lors de mes stages dans ce type de service, je sentais que la dimension du curatif était très présente contrairement aux soins palliatifs où j'ai tout de suite pu constater qu'il ne s'agissait plus d'une priorité. Certes la mort peut survenir dans n'importe quel service hospitalier ou établissement de santé, mais accompagner la fin de vie notamment sur une longue période se révèle être plus ou moins rare selon le type de service. La particularité de la situation donne selon moi un autre caractère à l'accompagnement infirmier. Grâce à mes recherches, je fais la différence entre la phase terminale et la fin de vie comme le souligne Pascal Thibault (2014). Dans la fin de vie, il y a une notion de temps, car on ne connaît pas la durée de cette phase, alors que dans la phase terminale, le décès est imminent. A mon sens, accompagner un patient à la fin de sa vie, c'est vivre avec lui toutes les étapes du deuil décrites par Elisabeth Kübler-Ross et, par conséquent, admettre que des liens peuvent se créer.

Accompagner un patient lors de toutes ces étapes suppose effectivement d'être en mesure d'adopter une posture soignante complexe, d'être attentif et à l'écoute, de dialoguer d'égal à égal avec le patient et respecter ses souhaits. Cependant comme Noëlle Cariclet (2007, p.17), je me suis demandée comment le soignant peut accompagner la fin de vie, avec tout ce que cela implique, sans en être impacté personnellement. En effet, je pense que la question de la mort reste, au moins en partie, un tabou et, comme le dit Liv Lepke (2015, p.111), qu'un mécanisme de défense en favorise le refoulement, notamment quand il s'agit de la nôtre. Mais, le plus souvent, le soignant n'a pas d'autre choix que d'y faire face, et il est vrai, comme l'a suggéré l'une des infirmières rencontrées, qu'il est préférable d'avoir fait un travail sur son propre rapport à la mort pour accompagner sereinement un patient. Cependant, j'estime que le rapport à la mort, à sa propre mort, n'est pas le seul facteur qui peut impacter le soignant dans sa prise en soin. Je suis en accord avec les propos des soignantes rencontrées, soutenus également par Pascal Prayez (2015, p.59), lorsqu'elles évoquent le transfert de situations personnelles vers celles du patient. Ainsi, il m'est arrivé, dans une prise en soin, de faire un transfert sur une situation de vie personnelle. Je crois qu'il faut savoir prendre du recul quand cela arrive même si cela n'est pas toujours évident. Ceci me paraît primordial, autant pour se protéger que pour protéger le patient.

Cependant, je pense qu'il faut veiller à ne pas dresser des barrières qui compromettraient la prise en soin du patient. Comme j'ai pu le dire, des liens peuvent se créer avec le patient quand on l'accompagne dans cette étape forte de la vie, et donc une relation d'intimité naît parfois. A mes yeux, cette relation permet au patient de se confier et de se sentir soutenu, et favorise un accompagnement de qualité. Alors que si, en tant que soignant, nous mettons trop de distance avec le patient, comment savoir s'il est douloureux, anxieux ... ? Peut-être n'oserait-il pas se confier ?

J'ai notamment choisi d'être infirmière pour la dimension relationnelle du métier, parce que je pense qu'il s'agit d'une qualité importante dans notre profession. A travers mes recherches, j'ai pu constater que des auteurs comme Liv Lepke (2005, p.114) et Pascal Prayez (2016, p.178) affirment que la proximité entre le patient et le soignant fait entièrement partie de notre travail, qu'il s'agit de quelque chose d'inévitable.

J'ai conscience que malgré cette proximité entre le patient et le soignant, il faut savoir trouver le juste milieu, la juste distance, notion que j'ai analysée dans cette démarche d'initiation à la recherche à travers les auteurs et les entretiens infirmiers. Si je devais donner ma propre définition de la juste distance, je dirais qu'il s'agit d'une notion propre à chaque soignant, qui lui permet de prendre en soin le patient dans sa globalité en instaurant une relation de confiance sans impacter l'équilibre émotionnel de l'un et de l'autre.

En effet, le contexte de fin de vie suscite des émotions. Personnellement, comme j'ai pu l'évoquer dans mes situations d'appel au début de ce travail, j'ai été affectée par l'accompagnement de patient à la fin de vie. Je rappelle ce que les infirmières de terrain ont exprimé, et je dis avec elles, "nous sommes des humains". Néanmoins, je pense qu'il faut savoir contrôler l'expression de ses émotions, avant tout pour ne pas les répercuter sur le patient. Ainsi, je pense réellement que la juste distance peut être un moyen efficace de pallier la sur-implication personnelle dans l'accompagnement d'un patient en fin de vie. Par ailleurs, je crois effectivement que l'équipe constitue un réel atout pour prendre le relais dans des situations émotionnelles parfois trop prenantes.

A l'issue de cette démarche d'initiation à la recherche, il ressort que le juste rapport soignant-soigné exige du premier une vision aussi claire que possible des circonstances et conditions particulières du contexte de fin de vie. Cette prise de conscience suppose une réflexion lucide, du double point de vue du patient et de l'infirmier, conduisant à un questionnement adapté à chaque situation, à partir de la formulation générale suivante :
"Pendant l'accompagnement d'un patient donné, à la fin de sa vie, comment trouver, maîtriser et maintenir, entre intimité et distance, l'équilibre qui permette d'établir la juste relation de soin ?"

CONCLUSION

Réaliser ce Mémoire d'Initiation à la Recherche en Soins Infirmiers, m'a permis de réfléchir à un sujet qui m'a souvent posé question au cours de mes trois années de formation. J'ai orienté ma recherche vers les concepts fondateurs de ma question de départ : la fin de vie, l'accompagnement et la distance soignant-soigné.

Au fil de mes lectures, les auteurs m'ont permis de mettre en lumière ces différents concepts, parfois fort disséminés dans leurs écrits. Il m'a fallu composer et commencer par les analyser séparément avant de construire progressivement le cadre conceptuel les mettant en lien. Les données recueillies lors des entretiens auprès d'infirmières de terrain, ont été une réelle ressource pour cette mise en lien des concepts. J'ai confronté les données théoriques avec les propos des infirmières et constaté leurs nombreuses convergences. Ainsi, tant à partir de la doctrine que de la pratique, et sur la base de mes propres valeurs, j'ai pu forger mon approche personnelle de l'accompagnement en fin de vie qui s'est consolidée au long de la réflexion et de la rédaction de ce mémoire.

La rédaction de cette recherche, m'a permis d'appréhender quelle posture adopter lorsque, en tant qu'infirmière, j'accompagnerai la fin de vie d'un patient. Avant l'étude de ce sujet, je me posais beaucoup de questions sur les moyens de conduire une relation de soin avec un patient en fin de vie, sans que nos émotions, notre propre expérience de la mort et plus généralement nos affects, ne la transforment en une relation trop intime. Aujourd'hui, j'ai compris qu'il est essentiel de créer cette relation de proximité avec le patient car elle permet un accompagnement complet de celui-ci, tant sur le plan physique que psychique. J'ai aussi pris conscience de la nécessité de se connaître personnellement, pour ne pas nuire à la relation de soin, pour se protéger et protéger le patient. En tant que future professionnelle, je tenterai de transmettre qu'il n'y a pas une juste distance mais des justes distances et qu'il appartient à chacun de trouver l'équilibre entre ses affects, son désir d'accompagner l'autre et son rôle de soignant.

Ce travail permet d'achever ces trois années de formation par un réel investissement personnel et concourt à la construction de notre identité de soignant. Loin de mettre un terme à notre enrichissement professionnel, cette importante contribution est une excellente préparation à l'exercice de notre métier et s'inscrit dans la perspective d'un apprentissage professionnel permanent et d'une évaluation critique de ses pratiques, au bénéfice de la qualité et de l'efficacité du soin.

BIBLIOGRAPHIE

Articles :

- Anthoine, E. (2014). L'empreinte de la mort dans le soin. *Revue l'aide-soignante*, 158, 29-31.
- Cariclet, N. (2007). Accompagner le soignant face au patient en fin de vie. *Soins, cadres de santé*, 61, 17-18.
- Laport, P. (2015). Les infirmières et la mort au quotidien : souffrances et enjeux. *Revue internationale de soins palliatifs*, 4, 149-156.
- Lepke, L. (2015). L'accompagnement à la fin de vie et la juste proximité. *Perspective soignante*, 52, 111-117.
- Marchetti, B. (2016). L'accompagnement pluriprofessionnel d'une patiente en fin de vie. *Revue Soins*, 802, 15-18.
- Paul, M. (2012). L'accompagnement comme posture professionnelle spécifique, l'exemple de l'éducation thérapeutique du patient. *Recherche en soins infirmiers*, 110, 13 à 20. Repéré à <https://www.cairn.info/revue-recherche-en-soins-infirmiers-2012-3-page-13.htm>
- Pétermann, M. (2016). La juste distance professionnelle en soins palliatifs. *Revue internationale de soins palliatifs*, 4, 177-181.
- Thibault, P. (2014). L'IDE et la mort à l'hôpital. *Revue l'infirmière magazine*, 354, 39-61.

Dictionnaires :

- Mottaz, A-M. (2012). Accompagnement. Dans M. Formarier et L. Jovic (dir.), *Les concepts en sciences infirmières* (2^e éd., p. 42-43). Lyon : Mallet Conseil.
- Potier, M. (2002). Fin de vie. Dans *Dictionnaire encyclopédique des soins infirmiers* (p. 136). Paris : Lamarre.

Image de la page de garde :

→ <https://www.canva.com>

Ouvrages :

→ Castra, M. (2013). Travail émotionnel et compétences relationnelles en soins palliatifs. Dans Schepens, F (dir.), *Les soignants et la mort* (p. 123-136). Toulouse : Eres.

→ Prayez, P. (2005). *Julie ou l'aventure de la juste distance : une soignante en formation* (1ère édition), Hollande : Lamarre.

→ Schepens, F. (2013). "Nous, on n'a pas de problème avec la mort" Travailler soins palliatifs. Dans Schepens, F (dir.), *Les soignants et la mort* (p. 213-225). Toulouse : Eres.

ANNEXES

I- Guide d'entretien

II- Retranscription du premier entretien

III- Retranscription du deuxième entretien

IV- Tableaux d'analyse des entretiens

I- Guide d'entretien

Objectifs :

- Savoir comment la fin de vie est accompagnée dans le service où travaillent les professionnels pour comparer cet accompagnement à un service spécifique de soins palliatifs et observer les axes communs ou ceux qui diffèrent.
- Amener progressivement la notion de distance professionnelle et de juste distance dans le contexte de la fin de vie afin de repérer comment les soignants se positionnent dans leur pratique professionnelle.
- Connaître les ressentis, les émotions des soignants dans le contexte de la fin de vie afin de savoir comment ils les prennent en compte et tentent de les maîtriser.
- Savoir quel est le rapport du soignant à la mort pour voir s'il introduit des éléments de vie personnelle qui impacteraient sa prise en soin d'une personne en fin de vie
- Mettre en évidence l'importance de l'équipe dans l'accompagnement à la fin de vie.

Questions :

- Pouvez-vous vous présenter (nom, prénom, date du diplôme, parcours, ...) ?
- Comment accompagnez-vous la fin de vie dans votre service ?
- Y a-t-il selon vous, une différence dans l'accompagnement à la fin de vie entre un service traditionnel et un service de soins palliatifs ?
- Quel impact l'accompagnement de patients en fin de vie a-t-il sur la relation soignant-soigné ?
- Selon vous, quelle posture soignante doit-être adoptée dans l'accompagnement à la fin de vie ?
- Arrivez-vous à maintenir une distance professionnelle dans ce contexte ?
- Que pensez-vous de la notion de juste distance ?
- Quels sont les émotions que vous ressentez quand vous accompagnez la fin de vie ?
- Quelle maîtrise en avez-vous ?
- En tant que soignant, quel est votre rapport à la mort ?
- Selon vous, quel est le rôle de l'équipe soignante dans l'accompagnement à la fin de vie ?

II- Retranscription du premier entretien

ESI (Etudiant(e) en soins infirmiers) : C'est parti, alors du coup, bah déjà pour commencer. Est-ce que ce serait possible de te présenter de dire un peu ton parcours ? Si t'as des DU en plus ? Quelle est ta formation ? Enfin tes formations en plus de ton diplôme infirmier ?

IDE (Infirmier(e) Diplômé(e) d'Etat) : Alors je m'appelle R....., je suis infirmière en MPRA depuis sept ans presque cette année. J'ai passé un DU effectivement l'année dernière qui s'appelle DU en soins infirmiers, rééducation, réadaptation qui colle parfaitement à mon poste de travail. Et voilà donc la rééducation, j'y travaille et je n'envisage pas de partir ailleurs.

ESI : D'accord et avant tu avais fait d'autres services ?

IDE : Alors avant j'avais, j'avais fait la rééducation enfant pendant une année. Auparavant, j'avais fait faisant fonction d'IBODE dans un bloc opératoire en orthopédie ici à Pontchaillou. Et puis, bah avant, je sortais de l'école infirmière et encore avant, j'étais aide-soignante au bloc opératoire en chirurgie pédiatrique.

ESI : Du coup, j'ai un peu lancé sur le sujet. Et, donc ma première question c'est comment dans le service donc de SMPRA qui est un service de médecine vous accompagner la fin de vie quand des personnes en fin de vie se présentent dans le service, qu'elle est la façon d'accompagner ? Qu'est-ce que vous mettez en place ?

IDE : Alors, c'est souvent ça suis souvent une décision médicale suivant l'état de santé de la personne. Si vraiment son état se dégrade et qu'elle n'a pas de..., qu'elle a vraiment un pronostic vital qui est en jeu et qu'il n'y a pas de récupération possible. Souvent, l'équipe médicale se met en lien avec l'équipe mobile de soins palliatifs pour vraiment avoir une conduite à tenir sur le devenir de la personne, tout en aussi tenant compte de ce qu'elle souhaite, la personne. Donc on se pose toujours la question de savoir déjà si la personne elle est réa -, réa +, quels étaient ses désirs, bah comment, si elle avait des, comment dire des...

ESI : Directives anticipées

IDE : Voilà je cherchais le mot, directives anticipées, et si elle avait voilà signifié par écrit ses souhaits quoi

ESI : Ok, est-ce que selon toi, il y a une différence dans l'accompagnement en fin de vie, dans les services traditionnels donc dans un service de médecine comme ici, et en service de soins palliatifs ?

IDE : Ouais je pense que l'accompagnement n'est pas du tout le même, bah déjà nous, à la base on est dans un service de rééducation et réadaptation on est à la base un service qui tend à aller vers une amélioration, une récupération d'un déficit.

ESI : Bien sûr

IDE : Alors que les services de soins palliatifs, c'est établi que la personne elle ne récupèrera pas. Donc elle s'oriente vers ben une fin de vie et l'objectif de la prise en charge forcément n'est pas du tout le même. Donc nous, quand ça nous arrive d'avoir des gens en soins palliatifs, on va s'adapter, on va essayer de changer notre..., notre objectif de prise en charge au final, donc ce n'est pas toujours évident, parce qu'accompagner quelqu'un en fin de vie, c'est l'installer au maximum, dans un confort, dans un accompagnement, vraiment, c'est la vie privée qui rentre dans sa chambre, faut que ce soit son cocon à elle, ses repères de famille, ce qu'elle souhaitait en fait. Puis après ça dépend du rapport que l'on a nous en tant que soignant à la mort. Il y a plein de paramètres qui rentrent en jeu que nous en rééducation, au final, on n'a pas trop l'habitude.

ESI : Et du coup, est ce que dans l'organisation de... dans l'organisation des soins, est ce qu'il y a quelque chose qui change dans..., vous dans votre organisation au quotidien d'infirmier ? Parce que vous avez l'habitude de... parce que vraiment l'organisation type, par exemple, d'une matinée ou d'une après-midi, est ce que le fait d'avoir un patient en fin de vie dans l'unité, si vous changez votre organisation autour de ce patient.

IDE : Ah bah oui, forcément, ça change, ça change parce que on va dire dans une organisation standard de rééducation le matin, en gros, la personne va faire sa toilette, elle va prendre son petit déjeuner. Donc la personne en fin de vie déjà, ne s'alimente plus au final, elle est souvent perfusée, elle a juste les traitements voilà morphine, hypnovel, en gros c'est ça, mais elle n'est plus alimentée normalement. Donc, on va la laisser se reposer. Voilà, on va bien sûr la surveiller, mais on ne va pas lui dire il faut faire la toilette. Voilà ça va vraiment être des soins de confort. C'est des soins de confort. Si on peut éviter de la mobiliser, lui faire des soins, eh ben on va éviter de lui faire des soins. On ne va pas prendre de tension parce que c'est plus, ce n'est pas forcément indiqué. D'ailleurs, on va suivre en fait souvent ce que nous disent les soins pallia, souvent ils nous disent que ce n'est pas indiqué de prendre la tension. On ne va pas l'embêter avec ça et puis bah du coup oui, ça change l'organisation. On va faire moins d'allers retours dans la chambre. On va laisser la personne se reposer, alors souvent en plus de ça, la famille est autorisée à venir dans la matinée, chose que normalement, ce n'est pas autorisé. Souvent, les visites, c'est l'après-midi mais dans ce cas-là, bah, on va faire une exception parce que la personne, elle va finir ses jours chez nous. Donc on va faire une exception pour ça aussi. Mais ça sera je dis on mais c'est l'équipe médicale qui va mettre ça en place, bien sûr, mais elle peut autoriser que la famille soit là dès le matin pour être avec son proche en fin de vie, puis bah on va les laisser quoi, donc oui ça change l'organisation.

ESI : Ok, quel impact l'accompagnement des patients en fin de vie, pour toi, quel impact ça a sur la relation soignant-soigné ?

IDE : Je peux partir d'une expérience...

ESI : Bien sûr

IDE : On eut le cas d'une dame ici, après on s'attache plus ou moins au patient dont on s'occupe. Et puis, il y avait une dame avec laquelle j'avais vraiment noué des liens en fait. Et

puis, elle a été amenée à être étiquetée en soins palliatifs et fin de vie dans notre service. En même temps que moi, personnellement, je vivais un décès dans ma famille et du coup, quand je suis revenue de cette période où en fait, j'avais droit à des jours par rapport à un décès dans ma famille. J'apprenais que je reprenais mon service dans le secteur où était la dame et j'apprenais en même temps qu'elle était en fin de vie qu'elle allait partir, voilà il lui restait peu de temps et on a la chance d'être une équipe soudée, du coup, j'ai passé le relais à ma collègue, je lui dis bah là, je ne vais pas, je ne pense pas être en mesure de m'occuper de la dame comme il faut parce que je ne me sentais pas en capacité quoi. Et elle m'a dit pas de problème. On a changé, pas de secteur, mais juste elle a pris en charge cette dame là pour l'accompagner et elle est décédée dans la matinée. Donc ça, c'était un moment que je me rappelle. Donc-moi ton thème m'intéressait beaucoup parce que, justement, j'ai conscience que la fin de vie et la mort, je ne suis pas forcément à l'aise avec ça. Et du coup, je n'ai jamais assisté à la fin de vie d'un patient dans un service, mais maintenant que je sais que j'ai ce soutien de l'équipe et que j'ai la ressource des médecins et la ressource de l'unité mobile, à partir du moment qu'on sait ce qu'il faut faire, si on n'a pas trop noué de liens encore proches avec la personne, on peut, je pense... Je pense que j'aurais moins peur pour les prochaines fois de m'occuper de quelqu'un qui est en fin de vie, c'est jusque-là, je n'étais pas tout à fait prête, je ne m'y attendais pas et en plus de ça de mon côté, personnellement, je vivais un peu un drame donc...

ESI : Il y a une sorte de projection, de transfert, un petit peu

IDE : Bah disons que ça surajoutait déjà au chagrin que j'avais moi dans ma vie. C'est vrai que de venir travailler, ça peut être thérapeutique entre guillemets, mais quand on vient au travail, on endosse notre tenue, on est soignant et on met un peu notre vie privée de côté. Mais là, en l'occurrence, ce n'était pas encore suffisant parce que me retrouver encore confrontée au chagrin des proches de la dame. Je pense que ça allait surajouter et je n'avais pas envie, je n'avais pas envie d'être en panique, ou d'être complètement désarmée, en pleurs devant les proches. Après, on reste humain, parce que même ma collègue qui a pris le relais elle est sortie de la chambre. Elle a eu une petite émotion quand même. Donc oui, n'est pas toujours évident, mais la force qu'on a, c'est de pouvoir passer le relais, je pense.

ESI : Très bien, du coup je continue un peu sur le même sujet, du coup par rapport à cette relation soignant-soigné, quelle posture on peut adopter ? Qu'est-ce que selon toi, quelle posture devrait être adoptée face à l'accompagnement en fin de vie ? Comment se positionner en tant que soignant ?

IDE : La bienveillance, la bienveillance. Être là voilà, on n'a pas besoin forcément de dire des mots, juste, des fois de se rapprocher, prendre la main, ça peut suffire. Et puis être à l'écoute de ce que la personne, voilà, c'est vraiment la personne qui est dans le lit qui va nous signifier ce qu'elle veut, ce qu'elle ne veut pas. Et puis, on va être à son écoute.

ESI : Est-ce que si on parle de distance professionnelle dans ce contexte, est ce que vous arrivez à ce que tu arrives à mettre, à maintenir une distance professionnelle ?

IDE : Et ben dans le cas que je citais tout à l'heure, je ne sais pas trop en fait distance professionnelle bah je pense que oui...

ESI : Qu'est-ce que tu entends par distance professionnelle ?

IDE : Bah de rester en tant que soignant, je suis le soignant. C'est la personne qui est soignée mais après, il ne faut pas qu'il y ait trop de distance non plus. Parce que je disais tout à l'heure on est humain. En fait, moi, je dis souvent c'est comme ça que je conçois mon métier, c'est de me dire que la personne qui est dans le lit, ça pourrait être mon grand-père, ma grand-mère, mon oncle, ma tante, un de mes proches. Voilà comment est-ce que j'aimerais que mon proche soit soigné. Donc, la distance, alors certes après, je ne sais pas, certaine, certains patients, je mets beaucoup plus de distance que d'autres. Et ça, j'avoue, je ne me l'explique pas forcément parce qu'il y a une notion de confiance aussi qui se joue je pense. Avec des patients, on va être plus à l'aise que d'autres, je ne sais pas pourquoi...

ESI : C'est aussi l'humain qui parle aussi

IDE : Et c'est peut-être là aussi que la distance peut se jouer aussi, c'est que quand on ne se sent pas trop en sécurité vis à vis de la personne, on va rester dans cette posture, je suis le soignant, voilà, si ça m'est arrivé plusieurs fois, des fois que le patient me disait tu habites où, tu as des enfants, t'es marié, qui était un peu intrusif dans ma vie privée, je restais très évasive, ou alors je faisais l'anguille je changeais de sujet habilement. Mais alors que d'autres, je vais facilement leur dire ben... après je pense que c'est une façon aussi de rentrer dans une discussion. Ah bah j'habite à côté de chez vous, je connais bien la commune et des fois en disant des détails comme ça, qui paraissent anodin et finalement, la personne, ah ben oui, vos parents font le même métier que moi et puis on rentre dans une discussion en fait et la personne, elle est tout de suite plus à l'aise, plus détendue et pour un soin, parfois, ça peut jouer.

ESI : Et du coup, dans le contexte de la fin de vie, du coup, est ce que la distance est mise à mal ? Est-ce que...

IDE : Oui, parce que forcément, la fin de vie, la mort, ça fait peur. Ça fait peur. C'est l'inconnu au final, on ne sait pas ce qu'il y a, après. Après, bon bah, Certains ont des croyances sans parler forcément de religion. Mais il y a ça aussi. Qu'est-ce que les personnes s'imaginent derrière ? C'est chargé de plein de choses, la fin de vie, la mort. Il y a des symboles aussi derrière. Ce n'est pas toujours évident quoi.

ESI : Et si j'aborde le mot de juste distance quel est, selon toi, la juste distance dans le contexte de la fin de vie à avoir. Est-ce que tu fais une différence entre juste distance et distance professionnelle ?

IDE : La distance professionnelle est limitée par un cadre déjà, donc quand je dis cadre, c'est le fonctionnement de l'unité, le simple fait que l'on est une tenue, en fait. Je suis l'infirmière et vous êtes le patient, et la distance, la juste distance, j'ai envie de parler de distance d'humain à humain. Certes, la personne qui est dans le lit, je vais, je vais essayer de voir..., je vais prendre soin d'elle comme si c'était un membre de ma famille. En fait, voilà, je vais prendre

soin d'elle, comme si j'aimerais que l'on prenne soin d'un membre de ma famille. En même temps, ce n'est pas un membre de ma famille, donc c'est là la juste distance. Je ne sais pas si on est toujours dans la juste distance, honnêtement, faut proche sans être trop proche

ESI : C'est ça, est ce que le fait d'en avoir conscience n'est pas une forme de juste distance, justement ?

IDE : Ben oui, parce qu'on se questionne tout le temps, on se questionne tout le temps. Alors il y en a qui sont beaucoup plus proches que nous, comme d'autres soignants. On ne sera pas dans la même distance d'un soignant à l'autre en fait c'est ça. C'est après, c'est plus à nous de nous questionner que le patient, le patient lui fait ce qu'il veut au final, quand on dit la distance qu'il y a des patients, des fois qui nous tutoient, il y en a qui vont nous vouvoyer, nous, notre juste distance, c'est le patient qui nous tutoie bah nous on va continuer à le vouvoyer. Ça fait un décalage, mais c'est nous qui la mettons la juste distance pour le coup car..., parce que on ne se doit pas d'être dans le tutoiement. Ce n'est pas notre pote, c'est la personne dont on s'occupe, dont on prend soin.

ESI : Quelles sont les émotions que tu ressens quand tu accompagnes quelqu'un à la fin de vie ?

IDE : La tristesse, forcément. De la tristesse et puis ben, qu'est-ce que je pourrais dire d'autres ? C'est le premier mot qui me vient,

ESI : C'est déjà bien, c'est un moment important. Et quelle... donc il y a la tristesse, mais quelle maîtrise tu as de ces émotions, dans le contexte de la fin de vie toujours, quelle maîtrise tu en as ?

IDE : Et ben, j'essaie de la contrôler, par prendre le temps, mettre un temps. Parce que du coup, le temps, c'est vrai que des fois, on est toujours un peu speed, dans notre métier, faut toujours courir. Mais dans ces cas-là, le temps, il faut le mettre de côté. Donc, prendre le temps, avoir la bienveillance de la douceur pas de gestes brusques, ça va dans les gestes, mais ça va aussi dans l'attitude, dans la façon d'être à l'autre et puis du calme. C'est quoi la question ?

ESI : Alors c'était quelle maîtrise des émotions ?

IDE : Comment je maîtrise mes émotions,

ESI : Alors tu as dit prendre le temps, la douceur, donc que par les gestes, par l'attitude et le calme.

IDE : Et puis, si je sens que je suis submergée par les émotions, comme ça risque d'être le cas pour la dame. Au secours, les collègues.

ESI : Et je justement j'ai cette question-là, quel est le rôle de l'équipe soignante, justement, dans l'accompagnement à la fin ?

IDE : Et bien que l'on soit tous dans le même objectif de prise en charge. Mais après, c'est une concertation d'équipe avec les soignants, les médecins et la cadre, tout le monde est impliqué et les rééducateurs, la rééducation et là bah pour le coup on les met de côté. On est d'accord pour qu'ici, des personnes en soins palliatifs, bah la rééducation elle n'existe plus au final. Elle n'existe plus donc au final c'est que les soins autour de la personne, ça va être les aides-soignants, les médecins, la cadre parce qu'elle va organiser tout ça, mais ce sera que les soignants au final.

ESI : Les kinés, ils ne peuvent pas faire des massages ?

IDE : Oui après ça, à partir du moment que c'est des soins de bien-être, de confort, les kinés dans leur mesure oui.

ESI : C'est notamment pour ça aussi que je prends..., du coup j'en viens à la fin pour expliquer, ce que je ne voulais pas trop biaiser, mais c'est vrai que quand j'ai fait mon stage ici il y a eu une fin de vie et c'est vrai que bah comme on a dit au début, cet élan de la rééducation qui le positif avec justement ce contraste de la fin de vie c'est vraiment de ça qu'est parti mon...

IDE : Ah oui, pour le coup c'est les 2 extrêmes

ESI : Et du coup après au final, j'ai pu voir qu'on voyait beaucoup de décès dans les services de médecine où l'objectif est complètement différent au final, puisqu'on a un objectif de guérir et là, l'objectif est différent, complètement différent.

IDE : On a parfois du mal dans les services de l'hôpital en fait, à se dire, bah là il n'y a plus de guérison. Donc qu'est-ce qu'on fait ? Ah bah oui, démuni, alors que non, on a la chance d'avoir une équipe mobile de soins palliatifs. Moi, je trouve que c'est un atout parce qu'au final, quand on se sent démuni comme ça, il faut leur demander qu'est-ce qu'on fait ? Et ils sont super gentils et très accessibles. Il faut en profiter. C'est une aide.

ESI : Ce sentiment de passer une chambre où il y a de la vie et passer dans une chambre où...

IDE : Où pouf

ESI : Oui, en tant que soignant c'est

IDE : Et ben La transition se fait dans le couloir mine de rien, c'est bête. On ne passe pas d'une chambre à l'autre.

ESI : Non

IDE : On sort de la chambre, on va boire un petit café, là, on retrouve un peu les collègues. Et puis, après ouais, cette transition aussi le couloir c'est bête

ESI : C'est vrai, et bien voilà merci beaucoup

IDE : Je t'en prie

III- Retranscription du deuxième entretien

ESI : C'est parti, alors la première question c'est déjà de te présenter et de dire un peu ton parcours, ce que tu as fait, on en a parlé un peu avant, mais pour que ça soit...

IDE : Je vais te redire, du coup je suis diplômée de juillet 2018. J'ai fait huit mois de nuit ici aux soins palliatifs. Après, j'ai fait un mois de jour en SSR. Et puis depuis, je suis sur le SDR service de remplacement, MIG médecine interne et gériatrique qui inclut aussi les soins palliatifs d'ici et plusieurs services.

ESI : Je pensais que ça intégrait aussi la réanimation mais je ne crois pas non

IDE : Non ça c'est ASUR MIG, le pool ASUR maintenant ils ont détaché les deux

ESI : D'accord ok ça marche, du coup, toi qui es un peu sur plusieurs services, comment, or, pas forcément soins palliatifs tu accompagnes la fin de vie, même quand tu es en médecine interne ou en gériatrie, quelle est-ta ... comment tu procèdes pour accompagner la fin de vie dans la globalité ?

IDE : Alors là, tu parles de la fin de vie quand on arrête le curatif ?

ESI : Oui

IDE : Du coup bah après, il y a plein de services où ça va différer mais bon, le global, on va dire de tous les services qui se rejoignent, en général, on va regarder pour le confort du patient, au niveau de la douleur, comment il est. On va aussi essayer de gérer son anxiété si y'a besoin. On va, on va prévenir les proches s'ils le souhaitent. Et puis après, ça va être surtout le respect des choix du patient ce que lui attend de sa fin de vie si je peux dire, je ne sais pas si je peux dire que l'on attend quelque chose.

Le respect de ces demandes, en tout cas, puis à arrêter d'être dans le curatif et de forcer à manger et forcer à boire.

ESI : Ok très bien du coup, est ce qu'en plus toi tu fais les deux, tu vois une différence dans l'accompagnement à la fin de vie, entre un service traditionnel de médecine et un service ici comme les soins palliatifs ?

IDE : Bah oui clairement, on voit une grosse différence parce que déjà en soins palliatifs, ils arrivent la plupart du temps avec ... la plupart du temps, ils arrivent et le curatif est déjà arrêté. Donc, ils sont déjà dans cette démarche palliative et le service est clairement beaucoup plus adapté et s'ils ne le sont pas encore dans l'arrêt des curatif, on l'arrête très progressivement pour pas non plus que ce soit un choc pour le patient, qu'on lui dise on arrête, on enlève votre GPE, on arrête tout, on arrête l'hydratation tout ça. Donc on fait progressivement pour ces gens-là, mais même au niveau du service, il est beaucoup plus adapté en termes de personnel, en termes de temps pour les soignants avec les patients et aussi avec la famille. Et c'est un service ici, ou comme dans la plupart des services de soins palliatifs où les accompagnants

peuvent rester dormir. Les visites, c'est 24 heures sur 24, 7 jours sur 7. On s'adapte au rythme du patient, on ne réveille pas un patient qui dort. On n'est pas dans l'obligation de servir trois repas par jour. Il mange quand il le souhaite. Ce n'est pas nous qui imposons des horaires, pareil pour la toilette, ce n'est pas nous qui imposons. C'est eux quand il le souhaite, après c'est aussi, il préfère une douche et même un bain on a une balnéothérapie ici. On a même une salle de Snoezelen ce qui arrive rarement dans les services. On a aussi un coin pour les familles où ils peuvent se faire à manger, ça même en USLD on peut organiser des repas de famille tout ça pour ceux qui le souhaitent, donc ça ce n'est pas spécifique aux soins palliatifs, mais c'est quand même bien mis en avant. Et on a beaucoup plus de personnel au niveau rééducateurs parce qu'on a des psychomotriciens et ergothérapeutes qui sont là très régulièrement, psychologues, voilà. Après on a moins de chambre et les chambres sont plus grandes, plus adaptées des chambres seules, seulement, ça c'est quand même un avantage pour accompagner à la fin de vie.

ESI : C'est vrai et du coup, je reviens sur s'adapter au rythme du patient est ce qu'en service de médecine traditionnelle, est ce que tu vois qu'ils arrivent à s'adapter aux patients, au rythme du patient quand il est en fin de vie dans un service de médecine. Est ce qu'on arrive à s'adapter ou pas ?

IDE : Alors dans un service de médecine plus classique, ils vont essayer de s'adapter. En général, ils ne peuvent pas s'adapter comme un service de soins palliatifs. Après, bien sûr, si c'est une personne qui est comateuse ils ne vont pas essayer de la forcer à manger ni quoi que ce soit. Mais ils sont de plus dans, ils vont avoir plus de mal à dire on ne fait pas la toilette ce matin, ça c'est quelque chose que l'équipe du matin va dire "bah non on fait toutes les toilettes et tout ça", alors qu'en soins palliatifs il y a des gens, s'ils ne sont pas lavés pendant trois/quatre jours bah on essaie de faire une petite toilette s'il faut vraiment les changer et tout ça, mais c'est pas du tout une priorité, en service de médecine certains vont dire « oh non faut pas qu'on fasse tout aujourd'hui », mais ils sont plus dans un objectif quand même de garder du soin en fait. Et même pour les médecins, ils ont plus de mal à lâcher les traitements, à se dire...C'est plus souvent en service de médecine c'est des gens qui vont mourir avec des perfusions, s'ils étaient perfusés. Ils vont garder...ils vont garder toute leur technique quasiment jusqu'à la fin.

ESI : Ok très bien, pour toi, quel impact l'accompagnement de patients en fin de vie a-t-il sur la relation soignant/soigné ?

IDE : Bah je trouve que c'est une relation privilégiée, cette relation de fin de vie, parce que je ne sais pas mais pour moi dans la vie il y a deux événements marquants, quand on va mettre quelqu'un au monde et quand l'on va perdre quelqu'un. Et du coup je trouve que cette relation-là, va marquer les esprits, que ce soit du patient lui-même ou de sa famille, c'est des gens qui vont retenir ce qu'on a fait ou pas fait, mais à mon avis j'espère fait.

Ça va vraiment être une relation privilégiée où là, il va falloir être dans le contact parce que la plupart des gens, ils ont besoin, qu'on les écoute, ils ont besoin d'extérioriser, que ce soit la famille ou le patient. Et nous, on a besoin de savoir quels sont leurs souhaits, quelles sont leurs envies, bah pareil des deux côtés patients et famille pour pouvoir faire au maximum bah

respecter leurs souhaits. Il y en a qui ont des directives anticipées, donc ça est encore plus simple s'il arrive dans un état où il ne peuvent pas communiquer avec nous, mais d'où aussi l'importance des familles de savoir quand ils sont là, de pouvoir prendre en compte ce qu'il aimait par exemple nous on a une dame qui est décédée il y a pas si longtemps, elle adorait la bière bah en soins palliatifs on lui faisait des soins de bouches à la bière, ce que tu ne verras pas trop dans d'autres services parce qu'ils n'ont pas de bière déjà, mais c'est des anecdotes tout bête. Mais la famille a l'impression qu'on la prend vraiment en considération le patient aussi et du coup, ça favorise une relation de confiance et une fois que tu as la relation de confiance avec la famille bah ils arrivent plus peut-être à lâcher prise et pour certains aidants pour qui c'était lourd à aller se reposer, nous laisser le relais, alors qu'au départ, c'était des gens très présents qui voulaient quasiment faire les soins eux-même. Donc ça c'est des relations quand même qui sont vraiment appréciables.

ESI : Et du coup, face à cet accompagnement, quelle posture soignante, tu penses qu'il faut adapter face à cet accompagnement, dans la relation/soignant soigné quelle posture tu dois avoir ?

IDE : La posture du soignant, elle est compliquée parce que les services de médecine, quand la personne n'est pas en fin de vie, tu gardes quand même une distance qui est assez présente, alors que là c'est pas que tu vas laisser tomber toutes les barrières et tu n'auras plus de filtres mais tu vas essayer quand même, si les gens ont envie de se confier bah, tu vas plus, percer les choses si ils te posent des questions même intime tu vas dans la limite des choses, tu vas essayer de répondre, ouais comment je pourrais te dire ça. La posture de soignant aussi elle change parce que là tu rentres dans une phase intime de leur vie et du coup, tu dois te placer de façon à ne pas, si tu es trop distant ça ne va pas être apprécié par la famille. Ils ne vont pas se sentir bien et ça ne va pas être un bon accompagnement. Enfin je ne sais pas si je suis claire dans ce que je dis.

ESI : Si si je vois et du coup d'être proches sans trop l'être enfin c'est ça que tu essaies de me dire

IDE : Bah il faut l'avoir dans tous les soins, ça, il faut essayer d'être proche avec tous les patients tout ça. Mais là, l'importance ça va être quasiment surtout dans les services de médecine, parce qu'en soins palliatifs on a le temps de les connaître en général, sauf pour certains.

Mais là, un service de médecine, il va falloir faire rapidement et essayer de cerner la personne qu'on a en face de nous pour pouvoir lui apporter les réponses qu'elle a envie, qu'elle souhaite. Des fois, il y a des gens, ils vont poser des questions hyper médicales, mais en fait, c'est pas du tout ça qu'ils attendent. Au départ, on va répondre hyper sérieusement sur les aspects médicaux de la chose alors que finalement, l'aspect médical n'a plus d'importance à ce niveau-là.

Et c'est là qu'il faut essayer de comprendre ce qu'ils attendent de toi. Et en fait, ce qu'ils attendent en général, c'est de savoir est-ce qu'il y en a encore pour longtemps ? Est-ce que la personne va souffrir ? Le patient lui-même se demande ces questions-là aussi, il voudrait qu'on leur dise exactement comment ça va se passer.

ESI : Bah on ne sait pas forcément

IDE : Bah on ne sait jamais chaque fin de vie est vraiment différente. Les médecins parfois donnent des pronostics et se trompent régulièrement.

ESI : C'est vrai et du coup, pour aller dans cette posture soignante et on parlait de distance, est-ce que tu arrives à maintenir une distance professionnelle dans l'accompagnement à la fin de vie ? Est-ce que tu arrives à maintenir une distance, ou est-ce que des fois tu es tentée ... ?

IDE : Bah après, c'est sûr qu'on est humain, donc il y a des moments où il y a des personnes que l'on va faire un transfert, un peu sur des gens qu'on connaît et bon ça se sait. Et là, du coup, en plus on les a suivis depuis longtemps et tout ça, des fois, c'est plus compliqué. Après, faut aussi qu'on arrive nous en tant que soignants à se protéger. Et dire que ce n'est pas notre famille que nous on va voir ça, s'il y a un décès nous on en aura d'autres donc il faut qu'on arrive à se protéger sinon va falloir changer de métier ou changer de service en tout cas.

ESI : Et du coup, dans la distance professionnelle, qu'est-ce que tu penses de la notion de juste distance ? Qu'est-ce que ça signifie pour toi ? Qu'est-ce que t'en penses ?

IDE : Bah la juste distance, c'est personnel pour moi, chaque soignant ne va pas avoir la même juste distance déjà en fonction de ce qui... comment il va connaître le patient et son entourage, et c'est à nous de s'adapter, de trouver ce qu'on pense être pour nous la juste distance et la juste distance c'est ce qui permet aussi aux soignants de se protéger lui-même et ce qui lui permet de ne pas tomber dans le chagrin à chaque fois qu'il fait un accompagnement et mais suffisamment être proche quand même du patient pour faire faire un accompagnement au mieux qui peut quoi.

ESI : Et du coup, à travers ça, est ce qu'il a des émotions particulières que toi tu ressens quand toi tu accompagnes la fin de vie ? Est-ce que tu as des émotions qui reviennent souvent parce que je t'entendais parler de chagrin est ce que tu as, vraiment sur les émotions qu'est ce qui te ...

IDE : Bah là c'est ... Forcément quand c'est vraiment une fin de vie et que t'arrives au moment du décès et que tu es présent, tu peux être présent au moment des derniers souffles, bah là c'est un petit moment où ce n'est pas que tu n'es pas à l'aise mais tu te dis faut que, c'est un humain, il faut que toi tu restes dans ta position de soignant et des fois ce n'est pas des moments qui sont forcément facile surtout s'il y a des familles à côté. Donc quand tu es seul avec le patient, tu essayes de faire ton petit truc un peu perso. Et quand tu es avec la famille, il faut t'adapter à eux s'il faut leur laisser la place. Et d'un côté, s'ils ne prennent pas la bonne place, il faut essayer de les aider, parce que des fois il y en a qui n'osent pas, ils ont peur de ça, ils ont peur de la mort et ils ont peur de voir la personne. Donc, soit il faut les aider, mais il faut surtout ne jamais forcer personne, c'est sûr, mais je ne sais plus c'était quoi la question ?

ESI : Alors tes émotions en tant que soignants en fait face à la fin de la vie ?

IDE : Mais les émotions, ça dépend aussi de comment on les connaissait à la base, même si on les connaissait bien, forcément, il y a un petit moment où t'as besoin après de retourner vers tes collègues, de voir des gens qui vont te sourire et qui vont te faire une petite blague ou qui vont te remettre dans le truc parce que des fois, chacun à son petit truc pour se remettre des fois c'est sûr c'est plus compliqué que d'autres. On voit la différence entre un patient qui est arrivé des urgences, qui est en train de mourir sur un brancard et qui vient ici. On n'a pas le temps de le connaître. Et la personne ou ça fait six mois qu'elle est là, qu'on l'a vu tous les jours et que bah là ... et que tu avais créé des liens, que tu avais rigolé avec lui. Tu ressorts de la chambre un peu moins bien c'est clair.

ESI : Et du coup, quelle maîtrise tu as de ces émotions-là ?

IDE : Bah justement, on n'a pas vraiment de maîtrise, donc, la seule maîtrise qu'on peut avoir, c'est de trouver quelque chose qui nous conviennent pour nous changer d'idée. Enfin, pour moi, je sais qu'il est difficile de retourner directement dans le soin quand tu viens d'accompagner un décès. Je vais avoir du mal à répondre à la sonnette de la chambre d'à côté, je vais retourner en salle de soins ou descendre fumer ou des trucs comme ça. Je sais que j'ai une collègue préfère boire un petit coca ou des petits trucs comme ça. Tout le monde va essayer d'avoir une autre solution, mais comment dire l'émotion aussi, sauf si tu es trop dans l'émotion, mais si tu arrives c'est agréable de parler avec les familles parce qu'eux ils ont de la vraie émotion si je peux dire toi tu as une émotion, mais bon au final ce n'est pas la même ce n'est pas une personne avec qui t'étais. Ça permet aussi de voir l'émotion de la famille. Ça permet aussi de te dire oui c'est leur personne proche, ce n'est pas la mienne. Ils ont fait ce qu'ils ont pu, ils ont fait un bel accompagnement la plupart du temps, on leur dit ça pour les soulager. C'est vrai que de se dire ça, après toi aussi, ça t'aide.

ESI : Ok ok, et du coup, je voulais dire, je reviens sur la maîtrise, c'était est ce que tu penses que d'avoir conscience de tes émotions, ça permet justement que ce soit adapté ? Enfin est ce que si tu as conscience de tes émotions, même si tu les exprimes, si t'en a conscience, tu arrives à mettre un juste milieu ?

IDE : Alors quand tu travailles dans des services où tu sais que tu vas être confronté à des fin de vie et à des décès quand on en parle avec les collègues, on ne disait avec la plupart qu'il fallait déjà être au clair toi, tes attentes par rapport à la mort et tout ça. Il faut être au clair toi déjà, pour pouvoir aider les autres dans cette phase. Et après tes émotions, t'essaies, t'essaies pas de les mettre de côté mais tu essaies de les gérer du mieux que tu peux et te dire que de toute façon tu vas revivre cette situation. Donc, il ne va pas falloir que tu t'écroules à chaque situation. Et oui, bizarrement, je ne sais pas c'est vrai que c'est bizarre qu'on arrive aussi bien à s'adapter à ça, mais oui, après ça dépend des situations clairement des situations sur des jeunes et tout ça, c'est plus compliqué. Surtout sur des décès inattendus. Comme tu fais surtout aussi sur les services de médecine, un service de médecine quand tu as des décès inattendus comme ça pour toi, là, les émotions sont vachement plus compliquées à gérer que sur des accompagnements au long terme. Tout était attendu et finalement, pour certains, c'est quasiment une délivrance alors que des décès en médecine qui arrivent qui sont

complètement inattendus dans des services de réanimation où la personne était vivante le matin et que la famille apprend qu'elle est décédée le soir. Là, pour le soignant, ça, c'est hyper compliqué à gérer et je pense.

ESI : Ok, du coup, selon toi quel est le rôle de l'équipe soignante dans l'accompagnement à la fin de vie. Le rôle de l'équipe, est ce que ça permet à toi aussi de te retrouver dans l'équipe ?

IDE : Le rôle de toute l'équipe, bah le rôle de toute l'équipe ça va être, d'être vraiment attentif face à son patient, à ses proches, repérer vraiment tous les signes d'inconfort que le patient pourrait avoir, de respecter toutes ses demandes, que ce soit culturel ou au niveau des repas, au niveau des soins.

Limiter les soins, si c'est sa demande, les garder si c'est sa demande, de savoir le conseiller des choses s'il est perdu et de l'écouter au maximum et d'essayer de répondre à ces questions. Et de satisfaire ses demandes au maximum comme on peut, comme je disais même en soins palliatifs, on peut même accueillir des animaux et tout ça, des fois pour certains, c'est vraiment important.

ESI : Comment dire avec les autres soignant, soignants entre soignants, tu le vois comment le rôle de l'équipe ?

IDE : Soignant entre soignant bah... c'est bien je trouve quand il y a des fins de vie comme ça d'être au moins à deux, donc au moins avec une aide-soignante ou une autre collègue ou avec le médecin et dans les services de médecine, je ne sais plus trop si c'est, en général il y a toujours après le décès, un entretien avec le médecin, sauf pour ceux qui ne le souhaitent pas, dans beaucoup de services l'infirmière va avec parce qu'on est les plus aptes, avec les autres soignants, à répondre à ce qui s'est passé dans les derniers instants, qui peut intéresser les gens qui n'étaient pas présents. Donc là, il y a un vrai travail d'équipe là-dessus. Il y a encore le rôle du psychologue qui peut être là, puisque le psychologue il peut prendre le relais au niveau de la famille et les suivre même après l'hospitalisation.

Bah enfaite tout le monde va avoir un rôle parce que même l'assistante sociale peut avoir un rôle pour les personnes qui se retrouvent seuls à domicile et qui ne l'étaient pas forcément, ou si c'était le conjoint qui gérait tout et qu'ils ont tout à gérer maintenant.

Les infirmiers, aides- soignants nous on va plus avoir un rôle d'écoute, de conseils de quand ils sont perdus. Ils veulent tout de suite faire des fois faire toutes les démarches et tout ça et nous on va pouvoir leurs dire attendez tranquille, ça va venir, on va vous expliquer comment ça fonctionne, pas de soucis. Le médecin, il va pouvoir expliquer vraiment ce qui s'est passé au niveau du corps. Et est-ce que j'oublie des gens qui ne seraient pas contents.

ESI : Je rebondis à nouveau, toujours sur l'équipe, quand toi, tu sors d'une chambre et que tu ne te sens pas bien, qu'est-ce que tu penses de justement, est ce que l'équipe est là pour t'écouter ?

IDE : Ah oui, les équipes en général tu peux, de toute façon elles savent soit elles vont te dire va faire un petit tour, prend l'air parce que tu as besoin d'être seul. Soit, elles vont essayer de t'en parler et si elles voient que ça ne va pas, elles vont essayer carrément changer de

conversation, faire rire, fin en fonction de chacun. Chacun vit la chose différemment. Je sais que pour moi, je préfère que l'on me change directement les idées qu'on passe à autre chose, mais pour chacun, je pense que c'est différent, y'en a qui ont besoin d'évacuer les choses, de raconter ce qu'ils ont pu faire, ce qu'ils ont vu jusqu'à la fin. Ça, c'est propre à chacun je pense.

ESI : Ok, bah c'est très bien, merci en tout cas.

IDE : De rien

IV- Tableaux d'analyse des entretiens

Thème : Expérience des soignantes	
IDE 1	IDE 2
<p>“Je suis infirmière en MPRA depuis sept ans presque cette année. J'ai passé un DU effectivement l'année dernière qui s'appelle DU en soins infirmiers, rééducation, réadaptation qui colle parfaitement à mon poste de travail.”</p> <p>“J'avais fait la rééducation enfant pendant une année. Auparavant, j'avais fait fonction d'IBODE dans un bloc opératoire en orthopédie ici à Pontchaillou. Et puis, bah avant, je sortais de l'école infirmière et encore avant, j'étais aide-soignante au bloc opératoire en chirurgie pédiatrique.”</p>	<p>“Je suis diplômée de juillet 2018. J'ai fait huit mois de nuit ici aux soins palliatifs. Après, j'ai fait un mois de jour en SSR. Et puis depuis, je suis sur le SDR service de remplacement, MIG médecine interne et gériatrique qui inclut aussi les soins palliatifs d'ici et plusieurs services.”</p>

Thème : La vision de la fin de vie selon les services		
Sous-Thème	IDE 1	IDE 2
En service de médecine	<p>“l'accompagnement n'est pas du tout le même”</p> <p>“un service de rééducation et réadaptation on est à la base un service qui tend à aller vers une amélioration, une récupération d'un déficit.”</p> <p>“on a parfois du mal dans les services de l'hôpital en fait, à se dire, bah là il n'y a plus de guérison.”</p>	<p>“dans un service de médecine plus classique..., ils vont avoir plus de mal à dire on ne fait pas la toilette ce matin”</p> <p>“ils sont plus dans un objectif quand même de garder du soin en fait. Et même pour les médecins, ils ont plus de mal à lâcher les traitements, à se dire... C'est plus souvent en service de médecine c'est des gens qui vont mourir avec des perfusions, s'ils étaient perfusés. Ils vont garder... ils vont garder toute leur technique quasiment jusqu'à la fin.”</p>

En soins palliatifs	<p>“les services de soins palliatifs, c'est établi que la personne elle ne récupèrera pas.”</p> <p>“elle s'oriente vers une fin de vie et l'objectif de la prise en charge forcément n'est pas du tout le même”</p>	<p>“en soins palliatifs, ils arrivent la plupart du temps avec ... la plupart du temps, ils arrivent et le curatif est déjà arrêté. Donc, ils sont déjà dans cette démarche palliative”</p> <p>“et s'ils ne le sont pas encore dans l'arrêt des curatif, on l'arrête très progressivement pour pas non plus que ce soit un choc pour le patient”</p> <p>“beaucoup plus adapté en termes de personnel, en termes de temps pour les soignants avec les patients”</p>
---------------------	---	--

Thème : Accompagnement des patients en fin de vie et de leurs familles		
Sous-Thème	IDE 1	IDE 2
Actions soignantes	<p>“on va s'adapter, on va essayer de changer notre..., notre objectif de prise en charge au final”</p> <p>“l'installer au maximum, dans un confort, dans un accompagnement, vraiment, c'est la vie privée qui rentre dans sa chambre, faut que ce soit son cocon à elle, ses repères de famille”</p> <p>“on va la laisser se reposer”</p> <p>“C'est des soins de confort”</p> <p>“On va faire moins d'allers retours dans la chambre”</p>	<p>“on va regarder pour le confort du patient, au niveau de la douleur, comment il est. On va aussi essayer de gérer son anxiété”</p> <p>“On s'adapte au rythme du patient, on ne réveille pas un patient qui dort”</p>
Postures soignantes	<p>“La bienveillance”</p> <p>“on n'a pas besoin forcément de dire des mots, juste, des fois de se rapprocher, prendre la main, ça peut suffire”</p> <p>“être à l'écoute”</p> <p>“avoir la bienveillance de la douceur pas de gestes brusques, ça va dans les</p>	<p>“il va falloir être dans le contact parce que la plupart des gens, ils ont besoin, qu'on les écoute, ils ont besoin d'extérioriser”</p> <p>“Et quand tu es avec la famille, il faut t'adapter à eux s'il faut leur laisser la place. Et d'un côté, s'ils ne prennent pas la bonne</p>

	gestes, mais ça va aussi dans l'attitude, dans la façon d'être à l'autre et puis du calme”	place, il faut essayer de les aider, parce que des fois il y en a qui n'osent pas” “savoir le conseiller des choses s'il est perdu et de l'écouter au maximum” “d'être vraiment attentif face à son patient, à ses proches” “Les infirmiers, aides-soignants nous on va plus avoir un rôle d'écoute, de conseils de quand ils sont perdus”
Respect des souhaits du patient	“Tout en aussi tenant compte de ce qu'elle souhaite, la personne” “quels étaient ses désirs” “directives anticipées...signifié par écrit ses souhaits quoi” “ce qu'elle souhaitait en fait” “c'est vraiment la personne qui est dans le lit qui va nous signifier ce qu'elle veut, ce qu'elle ne veut pas”	“surtout le respect des choix du patient ce que lui attend de sa fin de vie” “Le respect de ces demandes” “on a besoin de savoir quels sont leurs souhaits, quelles sont leurs envies, bah pareil des deux côtés patients et famille pour pouvoir faire au maximum bah respecter leurs souhaits. Il y en a qui ont des directives anticipées”

Thème : La mobilisation des équipes		
Sous-Thème	IDE 1	IDE 2
Unités mobiles de soins palliatifs	“l'équipe médicale se met en lien avec l'équipe mobile de soins palliatifs pour vraiment avoir une conduite à tenir sur le devenir de la personne” “on va suivre en fait souvent ce que nous disent les soins pallia” “quand on se sent démuni comme ça, il faut leur demander qu'est-ce qu'on fait ?” “Il faut en profiter. C'est une aide”	

Soutien des collègues	<p>“une équipe soudée”</p> <p>“j’ai passé le relais à ma collègue”</p> <p>“je sais que j’ai ce soutien de l’équipe et que j’ai la ressource des médecins et la ressource de l’unité mobile”</p> <p>“la force qu’on a, c’est de pouvoir passer le relais”</p>	<p>“il y a un vrai travail d’équipe”</p> <p>“les équipes en général tu peux, de toute façon elles savent soit elles vont te dire va faire un petit tour, prend l’air parce que tu as besoin d’être seul”</p> <p>“Soit, elles vont essayer de t’en parler et si elles voient que ça ne va pas, elles vont essayer carrément changer de conversation, faire rire, fin en fonction de chacun”</p>
-----------------------	--	--

Thème : Juste distance soignant-soigné dans l’accompagnement à la fin de vie		
Sous-Thèmes	IDE 1	IDE 2
Lien avec le patient	<p>“après on s’attache plus ou moins au patient dont on s’occupe.”</p> <p>“une dame avec laquelle j’avais vraiment noué des liens”</p> <p>“si on n’a pas trop noué de liens encore proches avec la personne, on peut, je pense... Je pense que j’aurais moins peur pour les prochaines fois de m’occuper de quelqu’un qui est en fin de vie”</p> <p>“Avec des patients, on va être plus à l’aise que d’autres, je ne sais pas pourquoi...”</p>	<p>“chaque soignant ne va pas avoir la même juste distance déjà en fonction de ce qui... comment il va connaître le patient et son entourage”</p> <p>“une relation privilégiée, cette relation de fin de vie”</p> <p>“en plus on les a suivis depuis longtemps et tout ça, des fois, c’est plus compliqué”</p> <p>“On voit la différence entre un patient qui est arrivé des urgences, qui est en train de mourir sur un brancard et qui vient ici. On n’a pas le temps de le connaître. Et la personne ou ça fait six mois qu’elle est là, qu’on l’a vu tous les jours et que bah là ... et que tu avais créé des liens, que tu avais rigolé avec lui”</p>
Notion de confiance	<p>“la distance, alors certes après, je ne sais pas, certaine, certains patients, je mets beaucoup plus de distance que d’autres parce qu’il y a une notion de confiance aussi qui se joue je pense.”</p>	<p>“relation de confiance”</p>

<p>Être proche sans trop l'être</p>	<p>“on endosse notre tenue, on est soignant et on met un peu notre vie privée de côté” “rester en tant que soignant, je suis le soignant. C'est la personne qui est soignée mais après, il ne faut pas qu'il y ait trop de distance non plus” “quand on ne se sent pas trop en sécurité vis à vis de la personne, on va rester dans cette posture, je suis le soignant, voilà, si ça m'est arrivé plusieurs fois, des fois que le patient...qui était un peu intrusif dans ma vie privée, je restais très évasive, ou alors je faisais l'anguille je changeais de sujet habillage. Mais alors que d'autres, je vais facilement leur dire ben... après je pense que c'est une façon aussi de rentrer dans une discussion. Ah bah j'habite à côté de chez vous, je connais bien la commune et des fois en disant des détails comme ça, qui paraissent anodin et finalement, la personne, ah ben oui, vos parents font le même métier que moi et puis on rentre dans une discussion en fait et la personne, elle est tout de suite plus à l'aise, plus détendue et pour un soin, parfois, ça peut jouer.” “La distance professionnelle est limitée par un cadre déjà, donc quand je dis cadre, c'est le fonctionnement de l'unité, le simple fait que l'on est une tenue, en fait. Je suis l'infirmière et vous êtes le patient, et la distance, la juste distance, j'ai envie de parler de distance d'humain à humain.” “je vais prendre soin d'elle, comme si j'aimerais que l'on</p>	<p>“quand la personne n'est pas en fin de vie, tu gardes quand même une distance qui est assez présente, alors que là c'est pas que tu vas laisser tomber toutes les barrières et tu n'auras plus de filtres mais tu vas essayer quand même, si les gens ont envie de se confier bah, tu vas plus, percer les choses si ils te posent des questions même intime tu vas dans la limite des choses, tu vas essayer de répondre” “tu rentres dans une phase intime de leur vie et du coup, tu dois te placer de façon à ne pas, si tu es trop distant ça ne va pas être apprécié par la famille. Ils ne vont pas se sentir bien et ça ne va pas être un bon accompagnement” “il faut essayer d'être proche avec tous les patients” “c'est à nous de s'adapter, de trouver ce qu'on pense être pour nous la juste distance” “il faut que toi tu restes dans ta position de soignant”</p>
-------------------------------------	--	--

	<p>prenne soin d'un membre de ma famille. En même temps, ce n'est pas un membre de ma famille, donc c'est là la juste distance. Je ne sais pas si on est toujours dans la juste distance, honnêtement, faut être proche sans être trop proche”</p> <p>“notre juste distance, c’est le patient qui nous tutoie bah nous on va continuer à le vouvoyer”</p>	
--	---	--

Thème : Vécu du soignant face à la mort et la prise en soin	
IDE 1	IDE 2
<p>“après ça dépend du rapport que l’on a nous en tant que soignant à la mort.”</p> <p>“Oui, parce que forcément, la fin de vie, la mort, ça fait peur. Ça fait peur. C'est l'inconnu au final, on ne sait pas ce qu'il y a, après”</p> <p>“C'est chargé de plein de choses, la fin de vie, la mort. Il y a des symboles aussi derrière”</p> <p>“En même temps que moi, personnellement, je vivais un décès dans ma famille et du coup, quand je suis revenue de cette période j'apprenais que je reprenais mon service dans le secteur où était la dame et j'apprenais en même temps qu'elle était en fin de vie qu'elle allait partir”</p> <p>“je ne pense pas être en mesure de m'occuper de la dame comme il faut parce que je ne me sentais pas en capacité quoi”</p> <p>“j'ai conscience que la fin de vie et la mort, je ne suis pas forcément à l'aise avec ça”</p> <p>“je n'étais pas tout à fait prête, je ne m'y attendais pas et en plus de ça de mon côté, personnellement, je vivais un peu un drame donc...ça surajoutait déjà au chagrin que j'avais moi dans ma vie”</p> <p>“qui est dans le lit, ça pourrait être mon grand-père, ma grand-mère, mon oncle, ma tante, un de mes proches. Voilà comment est-ce que j'aimerais que mon proche soit soigné”</p>	<p>“déjà être au clair toi, tes attentes par rapport à la mort et tout ça. Il faut être au clair toi déjà, pour pouvoir aider les autres dans cette phase”</p> <p>“donc il y a des moments où il y a des personnes que l'on va faire un transfert, un peu sur des gens qu'on connaît “</p> <p>“dire que ce n'est pas notre famille que nous on va voir ça, s'il y a un décès nous on en aura d'autres donc il faut qu'on arrive à se protéger”</p> <p>“Ça permet aussi de te dire oui c'est leur personne proche, ce n'est pas la mienne”</p>

Thème : La maîtrise des émotions face à la fin de vie		
Sous-Thème	IDE 1	IDE 2
Les émotions/Les ressentis	<p>“pas envie d'être en panique, ou d'être complètement désarmé, en pleurs”</p> <p>“on reste humain”</p> <p>“même ma collègue qui a pris le relais elle est sortie de la chambre. Elle a eu une petite émotion quand même”</p> <p>“La tristesse”</p>	<p>“on est humain”</p> <p>“ce n'est pas que tu n'es pas à l'aise... des fois ce n'est pas des moments qui sont forcément facile”</p> <p>“chagrin”</p>
La façon de les maîtriser	<p>“j'essaie de la contrôler, par prendre le temps, mettre un temps prendre le temps,”</p> <p>“ben La transition se fait dans le couloir mine de rien, c'est bête. On ne passe pas d'une chambre à l'autre.”</p> <p>“On sort de la chambre, on va boire un petit café, là, on retrouve un peu les collègues. Et puis, après ouais, cette transition aussi le couloir c'est bête”</p>	<p>“la juste distance c'est ce qui permet aussi aux soignants de se protéger lui-même et ce qui lui permet de ne pas tomber dans le chagrin”</p> <p>“Mais les émotions, ça dépend aussi de comment on les connaissait à la base, même si on les connaissait bien, forcément, il y a un petit moment où t'as besoin après de retourner vers tes collègues, de voir des gens qui vont te sourire et qui vont te faire une petite blague ou qui vont te remettre dans le truc parce que des fois, chacun à son petit truc pour se remettre des fois c'est sûr c'est plus compliqué que d'autres.”</p> <p>“on n'a pas vraiment de maîtrise, donc, la seule maîtrise qu'on peut avoir, c'est de trouver quelque chose qui nous conviennent pour nous changer d'idée. Enfin, pour moi, je sais qu'il est difficile de retourner directement dans le soin quand tu viens d'accompagner un décès”</p> <p>“je vais retourner en salle de soins ou descendre fumer Je sais que j'ai une collègue préfère boire un petit coca ou des petits trucs comme</p>

		<p>ça. Tout le monde va essayer d'avoir une autre solution, mais comment dire l'émotion aussi, sauf si tu es trop dans l'émotion, mais si tu arrives c'est agréable de parler avec les familles parce qu'eux ils ont de la vraie émotion si je peux dire toi tu as une émotion, mais bon au final ce n'est pas la même ce n'est pas une personne avec qui t'étais. Ça permet aussi de voir l'émotion de la famille”</p> <p>“Et après tes émotions, t'essaies, t'essaies pas de les mettre de côté mais tu essaies de les gérer du mieux que tu peux et te dire que de toute façon tu vas revivre cette situation”</p> <p>“y'en a qui ont besoin d'évacuer les choses, de raconter ce qu'ils ont pu faire, ce qu'ils ont vu jusqu'à la fin</p> <p>Chacun vit la chose différemment</p> <p>Ça, c'est propre à chacun je pense”</p>
--	--	--

NOM : CHARTIER

Prénom : Eva

TITRE : La juste distance au cœur de l'accompagnement à la fin de vie

When a life is ending, there is a wide range of issues. In this respect, this work of initiation to research addresses the complexity of the health care provider-patient relationship. Assisting patients at end of life, imply an appropriate attitude of caring. What could such a proper nursing position really be? Related to their own perception of death built on professional experience and personal insight, are the caregivers able to control their feelings while facing the patients? According to my reading and research, the ability to take the "right distance" should be regarded as a professional skill, helping the carers to deal with their affectivity and put it into practice to the benefit of care. Moreover, interviews conducted with field nurses emphasize that the "right distance" is a very personal concept, and as such, it is up to each and everyone to adjust their specific behaviour to ensure the highest quality support.

La fin de vie est une période caractérisée par une multitude d'enjeux. Dans ce contexte, ce travail d'initiation à la recherche traite la complexité de la relation soignant-soigné. Accompagner la fin de vie suppose l'adaptation de la posture soignante. Mais que signifie réellement une posture soignante adaptée ? Sous l'influence de sa propre expérience de la mort, le soignant est-il toujours en capacité de maîtriser ses émotions face au patient ? Selon mes lectures et mes recherches, la juste distance pourrait être considérée comme la compétence professionnelle permettant aux soignants de mobiliser leurs affects pour les mettre au service du soin. De plus, d'après les entretiens réalisés auprès d'infirmières de terrain, la juste distance est une notion personnelle qu'il appartient à chacun d'identifier pour lui-même afin d'assurer un accompagnement de qualité.

KEY WORDS: end of life, assistance, right distance, affectivity

MOTS CLÉS : fin de vie, accompagnement, juste distance, affect

INSTITUT DE FORMATION EN SOINS INFIRMIERS :
2, Rue Henri Le Guilloux 35033 Rennes Cedex 09

TRAVAIL ECRIT DE FIN D'ÉTUDES – 2020