



Pôle de formation des professionnels de santé du CHU Rennes.  
2, rue Henri Le Guilloux 35033 Rennes Cedex 09

Mémoire d'Initiation à la Recherche en Soins Infirmiers

**- Jusqu'à ce que la mort nous rassemble -**  
**Quand les émotions de la fin de vie appellent à la solidarité**



Formatrice référente mémoire : GUY Dominique

LAMY Lurna  
Formation infirmière  
Promotion 2018-2021





Pôle de formation des professionnels de santé du CHU-Rennes.  
2, rue Henri Le Guilloux 35033-Rennes Cedex 09

Mémoire d'Initiation à la Recherche en Soins Infirmiers

**- Jusqu'à ce que la mort nous rassemble -**  
**Quand les émotions de la fin de vie appellent à la solidarité**



Formatrice référente mémoire : GUY Dominique

LAMY Lurna  
Formation infirmière  
Promotion 2018-2021



PREFET DE LA REGION BRETAGNE

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

**Diplôme d'Etat d'Infirmier**

Travaux de fin d'études :

**- Jusqu'à ce que la mort nous rassemble –**

**Quand les émotions de la fin de vie appellent à la solidarité**

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

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

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

Le 27/04/2021

Identité et signature de l'étudiant : LAMY Laurina

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<sup>er</sup> : 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 -

J'aimerais remercier toutes les personnes qui m'ont suivi de près comme de loin lors de la réalisation de ce mémoire de fin d'études :

Un grand merci à Madame Guy Dominique, la référente de ce mémoire, pour ses précieux conseils.

Je remercie l'intégralité de l'équipe pédagogique de l'IFSI du CHU de Rennes pour leur bienveillance et leur disponibilité au cours de ces trois années de formation. Merci à mes référents pédagogiques d'avoir su m'écouter et me conseiller.

Je tiens à remercier les deux infirmiers qui ont consacré de leur temps personnel pour répondre à mes questions. Merci à tous les professionnels rencontrés au cours de mes stages de m'avoir transmis leurs valeurs et de m'avoir partagé leur savoir-faire, leur savoir être.

Merci à ma famille, et plus particulièrement à ma maman d'avoir toujours cru en moi.

Un grand merci à Stephen de m'avoir épaulé, rassuré et surtout d'avoir su faire preuve de patience lors de ces trois années importantes pour moi.

Enfin, merci à mes amis, mes futurs collègues, d'avoir égayer ces trois années de formation riche en émotions.

MERCI.

# Sommaire

## PARTIE 1 :

|  |   |
|--|---|
| I- Introduction.....                               | 1 |
| II-Situation de départ.....                        | 1 |
| III-Du cheminement vers la question de départ..... | 3 |

## PARTIE 2 : Cadre conceptuel

### **I - Les moyens mis en place pour préserver la qualité de la fin de vie d'un patient**

|  |   |
|--|---|
| 1.1 Les soins palliatifs.....  | 4 |
| 1.1.1 Un peu d'histoire.....   | 5 |
| 1.2 Les lois relatives à la fin de vie.....  | 5 |
| 1.3 Aborder une prise en charge globale d'un patient en fin de vie.....                  | 7 |
| 1.3.1 Le recours à la sédation pour éviter la souffrance induite par la fin de vie ..... | 8 |
| 1.3.2 La doctrine du double effet.....   | 9 |
| 1.3.3 Eviter l'obstination déraisonnable.....  | 9 |

### **II – L'accompagnement d'un patient en fin de vie ; quand les émotions s'en mêlent...**

|  |    |
|--|----|
| 2.1 Qu'est-ce qu'un accompagnement ?.....  | 10 |
| 2.1.1 Les valeurs soignantes pour un accompagnement de qualité.....                                      | 11 |
| 2.2 Qu'est-ce qu'une émotion ?.....  | 11 |
| 2.2.1 Les émotions masqués.....  | 12 |
| 2.3 Les différentes postures de l'infirmière face au mystère de la prise en charge de la fin de vie...13 |    |
| 2.3.1 La juste distance .....  | 13 |
| 2.3.2 Appréhender la vision du patient ; les étapes du deuil.....  | 14 |

### **III- L'importance d'un travail d'équipe pour réguler la charge émotionnelle de l'infirmière**

|  |    |
|--|----|
| 3.1 Qu'est-ce que le travail d'équipe ? .....                                    | 15 |
| 3.2 Le travail d'équipe lors de la prise en soin d'un patient en fin de vie..... | 16 |
| 3.2.1 L'apport de la pluridisciplinarité dans la prise de décision.....          | 17 |
| 3.2.2 L'EMPS, un soutien pour les équipes soignantes.....                        | 17 |

## PARTIE 3 : Dispositif méthodologique du recueil de données

|                                     |         |
|-------------------------------------|---------|
| Guide d'entretien et objectifs..... | 18 à 21 |
|-------------------------------------|---------|

## PARTIE 4 : Analyse descriptive

### **I- L'accompagnement d'une personne en fin de vie**

|  |    |
|--|----|
| 1.1 La gestion des patients en fin de vie dans les services..... | 22 |
| 1.2 Les différentes étapes de cet accompagnement.....            | 22 |

|  |    |
|--|----|
| <b>II- La juste distance</b>   |    |
| 2.1 L'expérience professionnelle, un facteur permettant de modifier sa façon de gérer ses émotions et sa proxémie ?..... | 23 |
| 2.2 Maintenir une juste distance lors de la prise en soin d'un patient en fin de vie.....                                | 23 |
| <b>III- Les émotions</b>   |    |
| 3.1 Le plus complexe lors d'une prise en soin d'un patient en fin de vie.....  | 23 |
| 3.2 Description de ses propres émotions lors de cette prise en soin.....   | 23 |
| 3.3 L'accompagnement des personnes en fin de vie sur le long terme.....  | 24 |
| <b>IV- L'importance d'un travail d'équipe</b>  |    |
| 4.1 La vision du travail d'équipe.....   | 24 |
| 4.2 Le lâcher prise, savoir passer la main lorsque c'est nécessaire.....   | 24 |
| 4.3 Un accompagnement psychologique dans l'enceinte des services.....  | 24 |

## **PARTIE 5 : Analyse interprétative et discussion**

|   |           |
|---|-----------|
| <b>I- L'accompagnement d'un soignant dans la fin de vie du patient</b>                |           |
| 1. La sédation profonde et continue jusqu'au décès.....                               | 25        |
| 2. Comprendre les mécanismes de défense.....  | 25        |
| 3. Prendre soin avec dignité.....   | 26        |
| 4. L'importance de la famille, des proches .....                                      | 26        |
| <b>II- Ce que peut procurer la fin de vie chez les soignants</b>                      |           |
| 1. L'affect.....  | 27        |
| 2. L'empathie.....  | 28        |
| 3. La juste distance.....   | 28        |
| <b>III- L'accompagnement d'un patient en fin de vie ; un travail en collaboration</b> |           |
| 1. Une équipe pluridisciplinaire.....   | 29        |
| 2. Les différences culturelles au sein d'un équipe.....                               | 29        |
| <b>Conclusion.....</b>  | <b>31</b> |
| <b>Bibliographie</b>  |           |

✚ **Annexe I** : Principes généraux de la sédation en phase terminale d'après les recommandations de la SFAP

✚ **Annexe II** : Retranscription de l'entretien avec l'infirmière 1

✚ **Annexe III** : Retranscription de l'entretien avec l'infirmier 2

✚ **Annexe IV** : Tableau d'analyse des entretiens

## **Siglier**

SFAP : Société Française d'Accompagnements et de Soins Palliatifs

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

IDE : Infirmier Diplômé d'Etat

AFSSAPS : Agence Française de Sécurité Sanitaire et des Produits de Santé

IFSI : Institut de Formation en Soins Infirmiers

PEC : Prise en charge

*« Ajouter de la vie aux jours lorsqu'on ne peut pas ajouter des jours à la vie ».*

Jean Bernard, Médecin et académicien

## **PARTIE 1 :**

### **I- Introduction :**

En intégrant la formation d'infirmière, j'étais dans l'optique de "sauver des vies", mais au cours de mes trois dernières années, j'ai compris que le métier d'infirmier était bien plus complexe que cela et je mesure à présent que la formation et mes stages ont modifié mes représentations de ce métier. J'ai pris conscience de l'importance d'un accompagnement de qualité, notamment lors d'un accompagnement auprès d'un patient en fin de vie. Pendant ces 3 ans j'ai pu développer des compétences et des valeurs professionnelles importantes à mes yeux : l'empathie, l'humilité et la bienveillance sont des qualités qui m'accompagneront tout au long de ma carrière.

Dans de nombreux services les soignants sont confrontés à des situations de fin de vie. En effet, l'approche de la mort n'est pas anodine et il peut parfois être difficile de toujours contrôler ses émotions. Les émotions ont occupé une place importante dans mon cursus et c'est pour cette raison que j'ai fait le choix d'écrire mon mémoire sur l'importance du travail d'équipe lorsque les émotions ressenties par l'infirmière deviennent trop complexes lors des situations engendrées par la fin de vie. Ce travail de fin d'étude est une opportunité de mieux comprendre cet accompagnement singulier d'un patient en fin de vie et permettra de mieux guider mes futurs prises en soins.

### **II- Situation de départ :**

Durant ma deuxième année, j'ai réalisé un de mes stages dans un service de médecine gastro-entérologie au CHU de Rennes. Ce service a la capacité d'accueillir une vingtaine de patients. Les patients y sont hospitalisés pour des diagnostics de MICI (maladie inflammatoire chronique de l'intestin), des cirrhoses, des pancréatites, des soins curatifs et des prises en charge de douleur dû à certains cancers (pancréas, foie, œsophage, estomac...). La population accueillie varie du jeune adulte à la personne âgée, hommes et femmes. Un service enrichissant, avec beaucoup de diversité, de soins dits "techniques", et énormément de relations humaines.

Je me souviens de ce stage comme si c'était hier, il m'a beaucoup marqué et j'y ai beaucoup appris. J'ai pris en soin en soin cinq patients, dont une femme ; Madame J, âgée de 68 ans, charmante, souriante. On pouvait deviner sa souffrance derrière son sourire et sa peur derrière son regard... Elle restait courageuse malgré sa dégradation physique et morale à la suite de l'annonce de la gravité de

sa pathologie. Elle était hospitalisée pour une prise en charge de sa douleur qui devenait insupportable dû à son cancer du pancréas en stade avancé et pour une ponction d'ascite. Les événements se sont très vite enchaînés et la maladie la rendait de plus en plus faible, de plus en plus fatiguée et de plus en plus douloureuse. Un retour à domicile était inenvisageable et son hospitalisation a donc été prolongée.

Il devenait difficile de la soulager. Ni thérapeutiques, ni massages, ni hypnose n'étaient efficaces face à sa douleur. L'équipe et moi-même passions beaucoup de temps dans sa chambre afin d'essayer de la soulager : en effectuant des changements de position, en lui faisant des effleurages, des massages, mais aussi en l'accompagnant, en lui parlant et en l'écoutant lorsque son état de fatigue le lui permettait.

A la suite de nombreux accompagnements et échanges avec la patiente et son mari, les traitements ont été interrompus afin d'éviter de tomber dans de l'obstination déraisonnable.

La nutrition entérale et l'hydratation intraveineuse ont été arrêtées. Avec l'accord de Madame J et de son mari, une sédation profonde et continue jusqu'au décès a été mise en place. Tout le travail de l'équipe médicale et paramédicale était centré vers la patiente et sa famille afin de veiller à son confort et à la sauvegarde de sa dignité.

Une semaine avant Noël et trois jours après que la sédation ait été mise en place, la patiente est décédée dans la nuit. Il y a eu beaucoup de décès dans le service en cette période de fête, ce qui était d'autant plus difficile pour l'équipe.

Dans le service, l'équipe a l'habitude d'être confrontée à la fin de vie. Mais pour moi c'était différent. C'était la première fois que j'étais confrontée à la mort dans mon domaine professionnel et cela m'a beaucoup impacté, notamment parce que j'avais créé un lien avec cette patiente.

Le décès de cette patiente a été difficile pour moi, même si je savais que ce moment allait arriver. Alors que je pensais m'y être préparé, j'ai découvert combien c'était difficile.

J'étais étonnée de la réaction de l'équipe, en effet, ils géraient le départ de la patiente avec beaucoup de professionnalisme et de distance. J'avais besoin d'en parler avec eux. Le lendemain, lors de notre pause, il y a eu une discussion concernant les situations de fin de vie. Nous étions tous d'accord pour dire que toutes les situations sont plus ou moins difficiles à vivre, et qu'il est parfois compliqué, voire impossible, de toujours contrôler ses émotions, de ne rien montrer et de continuer notre travail. J'ai écouté et observé les soignants tous les jours de mon stage et je me suis rendue compte de

l'importance du dialogue au sein d'une équipe soignante lors de situations oppressantes, tristes et difficiles. Il faut en parler, échanger autour du sujet et parfois même, passer le relais à ses collègues lorsque la charge émotionnelle devient trop lourde...

### **III- Du cheminement vers la question de départ**

Après avoir vécu cette situation, je me suis posée de nombreuses questions concernant les émotions qu'une infirmière pouvait ressentir face à la fin de vie et l'importance d'un travail d'équipe dans ces situations, tels que :

- Comment maintenir une juste distance ou une juste présence lors d'un accompagnement en fin de vie ?
- Quelles sont nos émotions face à la fin de vie, face à la mort ?
- Un soignant doit-il cacher ses émotions pour être professionnel ?
- Quelle posture professionnelle est à adopter lors d'un accompagnement de fin de vie ?
- Quels mécanismes de défense les soignants mettent-ils inconsciemment en place pour gérer leurs émotions lors d'un accompagnement de fin de vie ?
- L'expérience professionnelle permet-elle de mieux contrôler ses émotions ?
- Quelle est l'importance d'une bonne cohésion d'équipe face à la fin de vie d'un patient ?
- Quels sont les moyens mis en place pour aider les soignants face à la fin de vie ?
- Quelles sont les différentes postures professionnelles des soignants en fonction du vécu de chacun ?

Ces questionnements m'ont permis de formuler ma question de départ :

**En quoi le travail d'équipe peut réguler la charge émotionnelle de l'infirmière face à la souffrance d'un patient en fin de vie ?**

## **PARTIE 2 : Cadre conceptuel**

### **I- Les moyens mis en place pour préserver la qualité de la fin de vie d'un patient**

#### **1.1 Les soins palliatifs**

Selon la SFAP (Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs), les soins palliatifs sont « *des soins actifs délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave évolutive et terminale. (...) L'objectif des soins palliatifs est de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, mais aussi de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle* ».

Dans un service où des patients en fin de vie sont pris en charge, les soins sont plus centrés sur la personne et ses besoins que sur sa maladie.

Il faut savoir que les soins palliatifs ne se limitent pas qu'aux soins des derniers jours ou dernières semaines de vie. Il est préférable d'y avoir recours précocement dans l'évolution d'une maladie grave, en phase avancée afin d'améliorer la qualité de vie du patient et celle de ses proches. Les soins palliatifs ne sont pas réservés à des unités ni à des équipes dédiées mais sont de la responsabilité et des compétences de tous les professionnels de santé et du secteur médico-social.

La démarche palliative fait partie de la prise en charge globale du patient. L'anticiper permet d'accorder une place à l'accompagnement psychologique, aux soins de confort ainsi qu'aux questions éthiques.

Aubry.R et Daydé.MC, (2013) présentent qu'il existe des principes fondamentaux au concept palliatif, tels que :

- un **prendre soin** qui s'appuie sur le besoin biologique psychologique, social et spirituel de la personne ;
- un **accompagnement personnalisé des proches** jusque dans le soutien du deuil ;
- un maintien **de la qualité de vie de la personne et de son entourage** en prévenant la souffrance, la douleur et d'autres symptômes ;
- une **dimension éthique**, considérant la mort comme un processus naturel en évitant tout traitement déraisonnable afin de sauvegarder la dignité de la personne ;
- un **travail d'équipe interdisciplinaire** qui nécessite soutien et formation, afin de prodiguer des soins actifs et continus.

### **1.1.1 Un peu d'histoire...**

Les soins palliatifs sont arrivés en France au XIXème siècle. C'est dans les années 1980 que les conditions de fin de vie des personnes gravement malades devenaient déplorables, notamment chez les personnes âgées et chez les personnes atteintes du SIDA. Le mouvement des soins palliatifs a alors évolué très rapidement.

Le concept est né en Angleterre, initié par Cécily Saunders, infirmière qui deviendra médecin. Elle avait pour ambition de s'occuper des malades pour lesquels la médecine curative n'était plus opérante, et pour lesquels il y avait, selon elle, « *encore quelque chose à faire* ».

C'est ainsi que la prise en charge de la douleur et de l'accompagnement de la souffrance aux personnes en fin de vie et de leurs proches s'est progressivement étendue partout en France.

### **1.2 Les lois relatives à la fin de vie**

S'interroger sur les moyens de préserver la qualité de vie du patient et de son entourage est l'objectif principal des soins palliatifs. Pour parler de la fin de vie, il paraît pertinent de parler des lois qui la régissent. Elles aident les professionnels dans l'accompagnement des patients et dans leurs prises de décisions. En France, plusieurs textes de loi sont impliqués dans la prise en charge des patients en fin de vie :

-La loi du 9 juin 1999 ; la première loi concernant les soins palliatifs.

« *Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage* ».

Cette définition nous montre que la visée des soins palliatifs est la recherche de la qualité de vie, et non de la survie.

-La loi du 4 mars 2002 (loi Kouchner) ; relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé sur le droit des malades ; Cette loi se base sur l'accès aux soins pour tous, à l'information aux patients et à l'accès à leur dossier médical. Elle permet de renforcer les droits du patient et de renforcer la sécurité des soins pour mieux les assurer. Elle se base sur deux grands principes : le consentement éclairé du patient par rapport aux actes et aux traitements proposés et le droit pour le patient d'être informé sur son état de santé.

-La loi du 22 Avril 2005 (loi Leonetti) ; Cette loi s'adresse à toute personne malade, peu importe la phase de leur maladie. Ce qu'il faut retenir :

- Le patient devient co-acteur de son projet de soin et de fin de vie, il participe à son élaboration en collaboration avec les acteurs de santé et ses droits sont renforcés ;
- Si le traitement pour soulager sa souffrance peut avoir comme effet secondaire d'abrégé sa vie, il faut informer le malade, et l'entourage (personne de confiance) ;
- Le patient a le droit de rédiger des directives anticipées ;
- Le patient a le droit de refuser tout traitement ainsi que de l'obstination déraisonnable ;
- Le soignant a le devoir de rechercher les directives anticipées et l'existence de la personne de confiance et d'utiliser la procédure collégiale lorsque le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté.

- Le décret du 6 Février 2006 relatif aux directives anticipées, par la loi n°2005-370 du 22 Avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie et modifiant le code de la santé publique.

Les directives anticipées sont en vigueur depuis la loi Leonetti du 22 avril 2005 et surtout depuis le décret du 6 février 2006. Ce sont les dernières volontés souhaitées et rédigées par le patient qui doivent être respectées lors des soins et de la fin de vie. Ce document permet à toute l'équipe médicale d'avoir une conduite à tenir concernant la fin de vie de l'individu. Si la personne ayant écrit des directives anticipées n'est plus en mesure d'exprimer sa volonté, les médecins doivent se tourner vers ce document pour prendre des décisions sur la poursuite des soins.

-La loi du 2 Février 2016 (Leonetti Claeys) ; « *créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie* ». Elle est basée sur cinq principes :

- Elle interdit de donner délibérément la mort, elle interdit l'obstination déraisonnable des traitements et d'actes dit « *inutiles et n'ayant que d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie* » ;
- Elle vise le respect de la volonté et des choix du patient (directives anticipées, prise en compte de la personne de confiance) ;
- Elle émet l'obligation de préserver la dignité du patient et de leur procurer des soins palliatifs ;
- Instaure un droit de sédation profonde et continue jusqu'au décès pour les personnes dont le pronostic vital est engagé à court terme ;
- Elle permet la protection des différents acteurs.

La démarche palliative est une façon d'aborder les situations de fin de vie de manière anticipée. Connaître les différents textes de lois qui les concernent permet un meilleur accompagnement de son patient.

Le stade avancé ou terminal d'une affection grave et incurable est souvent manifesté par des douleurs rebelles. Les patients peuvent être difficilement soulagés de manière satisfaisante.

### 1.3 Aborder une prise en charge globale d'un patient en fin de vie

D'après la définition de l'OMS, la douleur est « *une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable associée à une lésion tissulaire réelle ou potentielle ou décrite dans ces termes.* ».

La douleur est une expérience personnelle qui est influencée à des degrés divers par des facteurs biologiques, psychologiques et sociaux. Grâce à leurs expériences de vie, les individus apprennent le concept de la douleur. Le rapport qu'une personne fait d'une expérience en tant que douleur doit être respecté, car elle peut avoir des effets néfastes sur la fonction et le bien-être social et psychologique.

Les 4 composantes de la douleur selon le cours magistral de Mme MC EWAN Elisabeth, infirmière référente de l'équipe mobile des soins palliatifs (11/20) sont :

- **Sensorielle** : Aspect quantitatif et qualitatif de la sensation douloureuse (qualité, durée, localisation, intensité, circonstance de survenue, causes aggravantes) ;
- **Cognitive** : processus mentaux susceptible de modifier la perception de la douleur (milieu social et familial, connaissances, profession, degré de compréhension, attentes du patient, nature et signification de maladie, expériences...);
- **Émotionnelle et affective** : aspect désagréable et pénible de la douleur, façon dont le patient la ressent (gênante, déprimante, agressive, fatigante, difficilement supportable...);
- **Comportementale** : ensemble des manifestations de la douleur (réactions endocriniennes et neuro-végétatives, manifestations verbales et non verbales, plaintes, mimiques, postures antalgiques...).

Le respect de la dignité est primordial dans la prise en soin d'un patient douloureux. Le concept de dignité, comme l'évoque le philosophe Éric Fiat, repose sur 3 fondements : l'autonomie,

l'indépendance et la maîtrise de soi. L'autonomie et l'indépendance doivent être privilégiées au maximum dans la prise en soin d'un patient.

La prise de décision en accord avec la volonté d'un patient est à respecter. Il faut également prendre en compte ce qu'il ressent et l'accompagner dans sa fin de vie tout en respectant son confort et son bien-être. Inclure les proches est tout aussi important, car cela permet de créer une réelle cohésion et une relation de confiance. Avoir à leurs côtés des professionnels à leur écoute permet de faciliter pour eux aussi l'approche de la fin de vie.

D'après le site internet de la SFAP, il existe des recommandations concernant les patients en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable qui présentent des douleurs rebelles. La sédation se trouve parmi ces recommandations.

### **1.3.1 Le recours à la sédation pour éviter la souffrance induite par la fin de vie**

La sédation par hypnotique sédatif lors d'une pathologie en phase terminale a fait l'objet de recommandations élaborées par l'Afssaps en 2002 et la SFAP en 2009. Le midazolam est utilisé en première intention car son délai d'action est rapide et il a une courte durée d'action (demi-vie de 2 à 4 h).

Après plusieurs échanges avec le patient (ou en consultant ses directives anticipées) et ses proches, le médecin peut instaurer un droit à la sédation profonde et continue jusqu'au décès pour les personnes dont le pronostic vital est engagé à court terme ;

Article 1110-5 : Sédation transitoire ou profonde jusqu'au décès : « Art. L. 1110-5-2. *A la demande du patient d'éviter toute souffrance et de ne pas subir d'obstination déraisonnable, une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie et à l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie, est mise en œuvre dans les cas suivants :*

- *Lorsque le patient atteint d'une affection grave et incurable et dont le pronostic vital est engagé à court terme présente une souffrance réfractaire aux traitements ;*
- *Lorsque la décision du patient atteint d'une affection grave et incurable d'arrêter un traitement engage son pronostic vital à court terme et est susceptible d'entraîner une souffrance insupportable. »*

Cette sédation profonde et continue jusqu'au décès peut être difficile à vivre pour la famille, car leur proche est physiquement présent, mais mentalement absent. Cette absence de feedback peut être vécu douloureusement par les proches.

M.S Richard apporte une clarification face au contexte de la sédation. Pour le soignant il importe de comprendre que « *provoquer volontairement la mort ne relève pas du soin, pratiquer une sédation réfléchie et appropriée, oui* ».

### **1.3.2 La doctrine du double effet**

Les thérapeutiques ont des avantages comme des inconvénients. La notion de bénéfique/risque est pris en compte dans le processus des décisions médicales. Les traitements pouvant avoir un double effet doivent être utilisés en dernier recours, il faut également essayer de contrôler au mieux leurs effets indésirables.

D'après l'Article 4 de la loi du 2 février 2016 : « *Le médecin met en place l'ensemble des traitements analgésiques et sédatifs pour répondre à la souffrance réfractaire du malade en phase avancée ou terminale, même s'ils peuvent avoir comme effet d'abrégé la vie. Il doit en informer le malade, (...), la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-6, la famille ou, à défaut, un des proches du malade. La procédure suivie est inscrite dans le dossier médical.* »

La doctrine du double effet énonce plusieurs conditions nécessaires pour qu'une action puisse être moralement justifiée alors même qu'elle comporte de mauvais effets. L'action doit elle-même être moralement neutre, le mauvais effet ne doit pas être directement voulu, mais doit être toléré et le bon effet doit être plus fort que le mauvais effet, ou bien les deux doivent être égaux

D'après Dr Cavey.M, « *Nos actes de soins ont toujours deux effets : une efficacité : c'est l'effet bon, et des inconvénients : c'est l'effet mauvais. La règle du double effet énonce qu'en fin de vie on a le droit de prendre le risque, même si ce risque est énorme, de l'effet mauvais, si l'effet bon est indispensable.* ».

### **1.3.3 Eviter l'obstination déraisonnable**

Lors de la prise en soin d'un patient en fin de vie, il peut être difficile de déterminer la limite à ne pas franchir afin de ne pas tomber dans de l'obstination déraisonnable (anciennement appelé de l'acharnement thérapeutique). Selon l'Article 1110-5-1 : Les soins et/ou thérapeutiques doivent être stoppés « (...) *Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou lorsqu'ils n'ont d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris, conformément à la volonté du patient et, si ce dernier est hors d'état d'exprimer sa volonté, à l'issue d'une procédure collégiale définie par voie réglementaire.* ».

La nutrition et l'hydratation artificielles font partie des traitements qui peuvent être arrêtés car ils maintiennent artificiellement la vie.

D'après le rapport Sicard (2012) sur la mission présidentielle de réflexion sur la fin de vie, il examine s'il convient ou non d'ouvrir la voie à une assistance médicalisée pour terminer sa vie dans la dignité. Un sondage auprès de patients en fin de vie a eu lieu et une question s'est posée :

« *A quoi bon gagner du temps pour gagner de la vie, si ce temps est utilisé à souffrir ?* »

Accompagner un patient jusqu'à son dernier souffle n'est pas quelque chose d'inné et parfois les émotions peuvent prendre le dessus. Comment appréhender cette gestion émotionnelle ? Ce n'est pas quelque chose d'aisé. Travailler auprès de patient en fin de vie, c'est amener le soignant être confronté à une souffrance quotidienne.

## **II - L'accompagnement d'un patient en fin de vie ; quand les émotions s'en mêlent...**

### **2.1 Qu'est-ce qu'un accompagnement ?**

L'accompagnement n'est pas un savoir-faire, mais un savoir-être. Selon W.Hesbeen l'accompagnement c'est « *faire un bout de chemin avec l'autre en difficulté de santé. Un mouvement qui porte vers l'autre pour aller à sa rencontre sur le chemin qui est le sien. Accompagner c'est respecter la personne dans ce qu'elle a à vivre, c'est reconnaître son existence en tant que telle avec ses différences.* ».

Il est intéressant de chercher à définir ce vaste concept à l'aide de plusieurs définitions. Selon le dictionnaire Le Petit Robert (2004), l'accompagnement est défini comme « *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.* ».

L'accompagnement est un des concepts qui est au cœur de la formation infirmière. Il est la base de toute relation avec nos patients et il est essentiel de comprendre son sens pour pouvoir le mettre en pratique. Il est d'autant plus important lorsque nous sommes confrontés à un accompagnement de fin de vie d'une personne que nous prenons en soin. Il faut donc assimiler cette première notion afin d'assurer au mieux un accompagnement de qualité. Il faut retenir qu'un accompagnement nécessite une relation basée sur de l'empathie et que son but est de maintenir l'autonomie de la personne accompagnée.

### 2.1.1 Les valeurs soignantes pour un accompagnement de qualité

A travers une bande dessinée, L'Homme Etoilé met en avant par son expérience d'infirmier en soins palliatifs son expérience « *J'y ai expérimenté des traitements dont j'avais négligé l'efficacité : la présence, l'écoute, le toucher, l'humour...* »

Les valeurs peuvent varier en fonction du vécu, des expériences et de l'éducation de chacun. Pour exercer le métier d'infirmier, certaines valeurs doivent être "acquises" avant d'intégrer la formation car celles-ci donnent un sens commun à la profession.

D'après ce que l'on peut voir au cours de nos stages et de ce que nous enseigne nos formateurs, le non-jugement, la bienveillance, l'empathie et l'humilité sont des valeurs fondamentales du métier d'infirmière, et elles conditionnent l'approche globale de la personne en fin de vie.

D'après une étude réalisée au Canada par A.L Ntetu et M.A Tremblay (2014) auprès de professionnels de santé, les valeurs énumérées dans le cadre d'une relation soignant/soigné sont : le respect, la compassion, l'écoute, l'éthique, la compétence et l'authenticité. Selon les participants « *ses valeurs sont importantes parce qu'elles permettent une perception et une compréhension plus exactes de ce que le patient éprouve, elles permettent au soignant d'avoir une approche positive du patient, de créer des liens signifiants avec lui, de lui administrer des soins appropriés et de diminuer le fardeau de sa maladie.* ».

### 2.2 Qu'est-ce qu'une émotion ?

« *L'émotion est une réaction globale, intense de l'organisme à une situation inattendue accompagnée d'un état affectif de tonalité pénible ou agréable.* ». N.Sallamy (2003)

Le métier d'infirmier est envahi d'émotions qui peuvent être liées aux différentes histoires que nous rencontrons tout au long de notre parcours. La place et la régulation des émotions dans la pratique infirmière font partie de notre quotidien. Spontanément, la joie, la peur, la haine, la tristesse sont celles qui nous sont le plus familières.

La fonction de masquage de ses émotions permet de pouvoir se protéger d'une situation complexe, désagréable. L'être humain est capable de mettre en place automatiquement et inconsciemment certains mécanismes de défense.

### 2.2.1 Les émotions masquées

En tant qu'être humain, l'accompagnement d'un patient en fin de vie nous ramène à une certaine réalité ; notre propre mort et celle de nos proches. Des mécanismes de défenses sont alors mis en place inconsciemment par le sujet pour faire face à une représentation insupportable de la réalité, c'est une sorte de refoulement.

Face à certaines situations émotionnelles et anxiogènes, l'IDE peut mettre en place certains mécanismes de défense de manière inconsciente. Ces mécanismes visent à réduire toutes modifications susceptibles de mettre en danger les constantes de l'individu. Parmi de nombreux mécanismes de défense, nous pouvons relever ceux rencontrés dans le domaine hospitalier. D'après C.LHOTE (2000), en voici quelques-uns :

- **L'activisme** : ce qui correspond en quelque sorte à la fuite ;
- **L'isolation** : c'est une sorte d'anesthésie affective, le soignant ne veut montrer aucune émotion ;
- **L'intellectualisation** : c'est le recours à un discours savant, peu compréhensible pour le patient ;
- **L'évitement** : lors d'une conversation douloureuse pour le patient (ex: sa mort), le soignant contourne le sujet afin d'avoir à éviter d'y répondre.

L'utilisation de ces mécanismes de défense dans le monde hospitalier est liée aux situations difficiles auxquelles peuvent être confrontés les soignants, comme par exemple des pathologies, des décès, des situations d'urgence...

L'hyperémotivité d'un patient en fin de vie peut troubler l'infirmier. Face à cette gestion des questions "dérangeantes", on peut être amené à vouloir protéger le patient, quitte à lui mentir indirectement. Les phrases automatiques comme "vous allez guérir", "ça va aller", "ne vous inquiétez pas" peuvent entraîner des distorsions avec la réalité. C'est également un des mécanismes de défense que l'infirmier peut mettre en place sans s'en apercevoir. Cette distorsion de la réalité a pour risque de perdre en intimité et en authenticité auprès du patient.

La notion de coping peut apporter d'autres éléments de compréhension pour les soignants. C'est un ensemble de réactions et de stratégies élaborées par les individus pour faire face à une situation stressante. Le coping est un mot anglais qui se traduit par "faire face à". Cette notion n'est apparue que récemment en psychologie, la première fois était en 1967 dans les abstracts de psychologie. Le coping est défini par Lazarus et Folkam comme « *l'ensemble des efforts cognitifs et comportementaux, constamment changeant, pour gérer des exigences spécifiques internes et/ou*

*externes qui sont évaluées (par la personne) comme consommant ou excédant ses ressources. ». Il s'agit d'une conception transactionnelle du stress.*

Les mécanismes de défense et le processus de coping décrivent les réponses conscientes et inconscientes du moi face au danger de la réalité.

## **2.3 Les différentes postures de l'infirmière face au mystère de la prise en charge de la fin de vie**

A mesure que l'on passe du temps auprès de certains patients, des liens peuvent se créer sans même qu'on en ait conscience. La prise en soin d'un patient en fin de vie est une prise en soin complexe qui peut révéler chez certains soignants un sentiment d'impuissance face à la mort. Les sentiments d'impuissance et de frustration sont parfois déroutants pour le soignant et peuvent avoir un impact sur la relation soignant/soigné. C'est pour cette raison qu'il est important d'en prendre conscience et de prendre un certain recul, une certaine distance professionnelle entre le patient et le soignant.

### **2.3.1 La juste distance**

En physique, la distance est définie comme « *La séparation de deux points dans l'espace, de deux objets éloignés l'un de l'autre par un écart mesurable. »*

La juste distance n'est pas quelque chose de défini. Pour M.Mike, la distance professionnelle est la « *limite morale et psychologique à l'expression des valeurs personnelles dans le cadre de l'activité professionnelle. »*. Cette définition montre un juste équilibre propre à chaque individu, qui permet une juste distance entre l'infirmier et le patient. Cette distance dépend de l'histoire de vie, des valeurs et des principes de chacun.

L.Lepke a écrit « *On entend souvent qu'il faut respecter une distance professionnelle, qu'il ne faut pas confondre les deux rôles (ou les deux être), et rester à sa place de soignant. Mais il me semble souvent bien difficile de se contenter d'appliquer des règles professionnelles quand on accompagne la fin de vie de l'autre dans sa singularité ou quand on soigne et accompagne un patient sur le chemin du processus de la maladie en général. »*

Pour C.Bolly (2007), il apparaît dans un de ses ouvrages que « *chacun est seul dans sa mort... »*. Elle explique qu'il est certain que les soignants peuvent accompagner un mourant plus ou moins intimement. Cependant, à un moment donné, la personne continuera son chemin seule et vivra une expérience qui est impartageable. Il y a une part de solitude du mourant et une tentative de solidarité de la part du soignant. La mort de l'autre peut nous concerner car elle nous ramène à notre propre existence.

### 2.3.2 Appréhender la vision du patient ; les étapes du deuil

Définition du deuil selon le dictionnaire de la psychanalyse : « *à la fois le fait de perdre un être cher et la réaction à cette perte.* ».

Le deuil a une place importante dans le quotidien d'un patient en fin de vie. Il est donc important d'en comprendre les étapes afin de pouvoir appréhender la vision d'un patient et de ses proches.

E.Kubler-Ross (1969) décrit le travail du deuil en cinq étapes. Elle les a définis afin de mieux comprendre les comportements et les changements psychologiques des patients :

**-Le choc, la surprise, le déni.** C'est la phase initiale et la réaction au choc au moment d'apprendre la mauvaise nouvelle. Cette réaction est marquée par le refus de croire que le patient va mourir. L'esprit peut prendre du temps pour s'adapter à cette nouvelle réalité. C'est une phase courte, mais intense ;

**-La colère.** Derrière ce sentiment de colère et d'agressivité se cache souvent des peurs et des chagrins non exprimés. La personne est souvent à la recherche d'un bouc-émissaire ;

**-La négociation.** Face à une perte, on peut être tellement désespéré que nous sommes prêts à tout pour atténuer la douleur. Un sentiment d'impuissance peut donner à la personne une envie de s'orienter vers quelque chose de plus grand, de plus puissant que lui (Dieu par exemple) ou faire du marchandage avec soi-même ;

**-La dépression.** C'est l'étape la plus longue et la plus difficile du deuil. C'est le moment où l'imagination se calme et prend conscience de la réalité. Ce stade est caractérisé par une grande tristesse et une diminution d'énergie ;

**-L'acceptation** Dernière étape de tout le processus du deuil. Cela ne veut pas dire que la personne ne ressent plus cette douleur psychologique mais que la réalité de la situation est acceptée.

Ce guide peut s'avérer très utile pour mieux comprendre les patients en fin de vie et leur famille. Cependant il existe des limites puisque cela reste purement théorique. Chaque patient à sa propre façon de faire son deuil, ils ne passent pas automatiquement par ces différentes phases.

Au cœur de la souffrance de la fin de vie, accompagner ne va pas de soi, et cela peut être parfois traumatisant pour les professionnels de santé, notamment l'infirmière. Une des sources de l'épuisement professionnel des aidants est de se "blinder" pour ne pas souffrir.

D'après un témoignage d'A.Pena « *Vouloir accompagner un humain au cœur de cette mystérieuse transition ne peut, selon moi, qu'être partagé par un échange de savoirs, de réflexion et d'expériences vécues.* ». Pour de nombreux soignants, une des ressources pour réguler la charge émotionnelle est le

travail d'équipe. Une ressource pour éviter le risque d'épuisement est de réguler la charge émotionnelle. Le travail d'équipe fait partie d'une de ces ressources.

### **III - L'importance d'un travail d'équipe pour réguler la charge émotionnelle de l'infirmière**

Pour comprendre le concept de travail en équipe, il faut d'abord traiter le concept d'"équipe". Ces deux concepts sont distincts et complémentaires. Selon la définition du dictionnaire Larousse (1989) une équipe est : « *un groupe de personnes travaillant à une même tâche ou unissant leurs efforts dans le même dessein.* ».

Selon la définition de P.Cauvin (1997) : « *une équipe est le lieu où se développent les solidarités, où se renforcent les actions de chacun par le jeu des échanges, où s'unifie l'activité, où se créer un esprit commun.* ».

#### **3.1 Qu'est-ce que le travail d'équipe ?**

Le travail d'équipe est défini par le Dictionnaire Le Robert (1983) comme un « *Travail de plusieurs personnes rassemblés dans une équipe en vue de produire ou contribuer à produire ce qui est utilisé. Chaque membre effectue la tâche qui lui est assignée en cohérence avec l'ensemble.* ».

D' Muccheilli (2007) : « *Le travail d'équipe n'est pas inné. C'est une compétence qui s'apprend, se travaille. L'efficacité d'une équipe n'est pas seulement une affaire de cohésion et d'organisation. Elle s'appuie sur des règles, une dynamique qui doivent être maîtrisées pour conduire à la réussite de l'équipe.* ».

Il existe des attributs pour un travail d'équipe de qualité. Selon B.Fortin (2001), en voici quelques-uns:

- Un but partagé sur les missions à accomplir ;
- Une répartition des rôles et des responsabilités de chacun ;
- Une organisation ;
- De l'écoute et de la discussion ;
- Une coopération et de l'entraide.

La fiabilité, la cohérence, la confiance et la congruence sont les quatre qualités indispensables pour travailler en équipe selon Couchaère (2002). Ces qualités demandent à chaque individu de faire preuve de crédibilité, de clarté et de précision, de tenir ses engagements et d'être en harmonie avec son environnement.

Beaucoup d'auteurs s'accordent à dire que le travail d'équipe est difficile, notamment lorsque la nature du travail partagé génère du stress. Dans la plupart des équipes, les individus ne choisissent pas

avec qui ils travaillent. D'après le livre des concepts en soins infirmiers (2008), « *la réussite d'une équipe est liée à la volonté de chacun de ses membres de collaborer au travail collectif et d'apporter sa contribution à la cohésion de l'ensemble.* ».

### **3.2 Le travail d'équipe lors de la prise en soin de patient en fin de vie**

Une équipe de soin est, selon la définition des soins infirmiers « *un groupe de professionnels ayant des qualifications différentes dans les domaines de la santé et qui collaborent à la réalisation d'un projet de soin individualisé.* ».

La pratique des soins prodigués à une personne en fin de vie nécessite un engagement personnel. L'accompagnement d'une personne malade et de ses proches peut conduire l'infirmier vers une zone frontière où le savoir devient relatif. Entrer dans cette zone impose à l'infirmier de s'interroger lui-même sur ses propres limites, sur le sens de son travail, son potentiel... D'où l'intérêt de travailler et d'échanger avec ses collègues. S'interroger sur la pratique de chacun, sur les avis et les conseils des personnes qui vivent la même situation que nous peut être une réelle ressource afin de réguler ses propres émotions.

Les soignants sont confrontés de plus en plus souvent à la fin de vie. Selon S.Sébastien (2012), les soignants abordent la mort des patients en fonction de leur histoire et leur subjectivité. Plusieurs facteurs, à la fois d'ordre individuel et professionnel, viennent influencer leur vécu et émotions. Les pratiques se doivent d'être mises en commun de façon pluridisciplinaire au sein des équipes soignantes afin de faciliter la prise en charge et l'accompagnement des patients. Les facteurs pouvant influencer le vécu des soignants dans l'accompagnement de la fin de vie peuvent être :

- Les représentations de la fin de vie idéale ;
- Le confort du patient ;
- Les conditions du décès ;
- La dynamique d'équipe.

En soins palliatifs et plus particulièrement lors de la prise en soin d'un patient en fin de vie, un travail d'équipe est primordial car on y partage plus d'incertitudes que de certitudes. La question des limites est souvent posée ; les limites des savoirs médicaux, les limites de la personne malade, les limites de la vie, les limites de soi...

En prévention de l'épuisement professionnel face à la fin de vie, une équipe doit être solidaire, complice et s'entraider.

### **3.2.1 L'apport de la pluridisciplinarité dans la prise de décision.**

Chaque professionnel peut donner son point de vue sur la prise en soin et la prise de décision, ce qui permet de diversifier les avis.

Chacun apporte ses connaissances et ses expériences dans les échanges professionnels, ce qui offre aux soignants la possibilité de prendre du recul face à une situation complexe.

Le travail d'équipe permet aussi de prendre le temps d'écouter un patient et de l'accompagner différemment selon les soignants avec qui il se trouve. En effet, chaque soignant aura une façon différente d'échanger avec le patient puisque même s'ils respectent une certaine façon de faire, ils participent à cet accompagnement avec une partie d'eux même. Cela permet de créer une relation différente entre chaque soignants et le patient et de l'accompagner différemment dans sa prise de décision.

La pluridisciplinarité assure une adaptation du projet de soin aux besoins du patient et de sa famille.

### **3.2.2 L'EMSP, un soutien pour les équipes soignantes**

Il paraît important de mentionner les Equipes Mobiles de Soins Palliatifs. D'après le site internet des soins palliatifs, « *La visée d'une Équipe Mobile de Soins Palliatifs (EMSP) dans un hôpital est de prévenir la souffrance induite par la maladie grave. Prévenir signifie dépister et agir, proposer des mesures de soutien adaptées plutôt que d'intervenir en période de crise ou de décompensation.* ». Ils soutiennent et conseillent les équipes médico-soignantes travaillant dans des services "conventionnels". Une Equipe Mobile en Soins Palliatifs est une équipes médicale interdisciplinaire composée de médecins, d'infirmiers, mais aussi de psychologues. Faire appel à l'EMSP est dans l'intérêt du patient et de sa famille certes, mais peut être aussi bénéfique pour les soignants.

### **PARTIE 3 : Le dispositif méthodologique du recueil de données**

Après avoir étudié ce qu'écrivent les auteurs, je me suis intéressée à l'avis des infirmiers du terrain hospitalier sur plusieurs sujets ; l'accompagnement d'un patient en fin de vie, la juste distance, les émotions des soignants face à la mort et l'importance du travail d'équipe. Pour cela, j'ai fait le choix de m'entretenir avec deux infirmiers diplômés d'Etat confrontés quotidiennement à la fin de vie lors de leur exercice professionnel, afin de connaître leur point de vue, leur conception, leur pratique et tout ce qu'ils avaient à dire sur ma question de recherche.

J'ai fait le choix d'utiliser comme outil un questionnaire qualitatif lors d'un entretien semi-directif. J'ai essayé de poser des questions précises et assez ouvertes pour que le professionnel puisse répondre en respectant le plus possible son propre point de vue et qu'il ne se sente pas guidé ni influencé dans ses réponses. Cela m'a permis d'avoir des précisions sur les pensées des soignants lors de leur réponse à mes questions.

- L'infirmière n°1 a 25 ans et est diplômée depuis 2018. Elle travaille dans un service de néphrologie depuis plus de 2 ans près de Rouen. J'ai pris contact avec elle via le réseau social Facebook. Faisant partie d'un groupe réunissant plusieurs étudiants infirmiers et plusieurs IDE, j'ai posté un message sur le groupe en demandant s'il y avait des IDE disponibles pour répondre à quelques questions dans le cadre de mon MIRS et elle s'est montrée volontaire. Nos échanges se sont faits en vidéo à distance, et j'ai enregistré l'entretien à l'aide de mon téléphone, avec l'accord de l'infirmière. L'entretien a duré environ 40 minutes.
- L'infirmier n°2 a 33 ans et est diplômé depuis 2001. Il travaille dans un service de médecine oncologique depuis 7 ans au centre Eugène Marquis de Rennes. Cet infirmier est aussi mon voisin, j'ai donc pu réaliser l'entretien en face à face. J'ai enregistré notre échange, avec son accord également avec mon téléphone. L'entretien a duré 55 minutes.

Le fait d'interrogé deux profils différents a été très intéressant (sexes opposés, années d'expériences...). Les deux entretiens se sont déroulés rapidement entre la prise de contact et la rencontre.

Durant mes deux échanges, j'ai introduit mes entretiens en me présentant et en leur rappelant le thème de mon MIRSI. J'ai aussi redemandé l'autorisation d'enregistrer nos échanges afin de faciliter la retranscription. J'ai précisé que l'entretien était anonyme, qu'il n'y avait pas de bonne ou mauvaise réponse et qu'il n'y avait aucun jugement de ma part face à leurs différentes réponses. Le but de ces entretiens était de mieux comprendre les pratiques infirmières face à la prise en soin d'un patient en fin de vie. J'ai aussi donné la possibilité de ne pas répondre aux questions. Enfin, j'ai rappelé au début de l'entretien la durée de l'échange (entre 40mn à 1 heure), puis j'ai expliqué que l'entretien allait se dérouler en 5 parties :

| Thèmes / Concepts  | Objectifs attendus   | Questions  |
|--|--|--|
| <b>n°1-Les présentations, parcours de l'IDE</b>          | -Connaître le parcours, l'expérience, les motivations de chaque IDE.                                     | -Dans quel service exercez-vous ?<br><br>-Depuis combien de temps ?<br><br>-Qu'est-ce qui vous a motivé à travailler dans ce service ?   |
| <b>n°2-L'accompagnement d'une personne en fin de vie</b> | -Comprendre les habitudes et les étapes (concernant la PEC de la fin de vie) du service où exerce l'IDE. | -Les accompagnements de patients en fin de vie sont-ils fréquents dans votre service ?<br><br>-Dans votre service, comment se gère l'accompagnement des patients en fin de vie ?<br><br>-Quelles sont les étapes de cet accompagnement ? |

|                                     |  |   |
|-------------------------------------|--|---|
| <p><b>n°3-La juste distance</b></p> | <p>-Comprendre comment l'IDE perçoit l'expérience professionnelle dans sa façon de prendre en soin un patient en fin de vie.</p> <p>-Connaître les moyens mis en place par l'IDE afin de garder la juste distance entre elle/lui et le patient.</p>                | <p>-Pensez-vous qu'au cours de votre exercice, l'expérience professionnelle a modifié, votre façon de gérer :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• vos émotions</li> <li>• la proxémie</li> </ul> <p>-Comment faites-vous pour établir une proxémie suffisante lors d'un accompagnement d'un patient en fin de vie ?</p>  |
| <p><b>n°4-Les émotions</b></p>      | <p>-Connaître la place des émotions dans le prendre soin selon l'IDE interviewé.</p> <p>-Comprendre les difficultés rencontrées d'un accompagnement d'un patient en fin de vie.</p> <p>-Comprendre comment l'infirmier voit son futur dans cet accompagnement.</p> | <p>-Qu'est ce qui est le plus difficile lorsque son travail est d'accompagner les personnes jusqu'à leur dernier souffle ?</p> <p>-Comment décrivez-vous vos émotions, ce que vous ressentez, lors d'un accompagnement en fin de vie ?</p> <p>-Arrivez-vous à toujours gérer vos émotions ? Comment ?</p> <p>-Avez-vous déjà vécu un accompagnement difficile ? Pouvez-vous m'en parler ?</p> <p>-Trouvez-vous que ces accompagnements vous impactent moralement ? Pensez-vous pratiquer ce travail d'accompagnement durablement ? Ou comptez-vous changer pour cause de fatigue émotionnelle ?</p> |

|  |   |  |
|--|---|--|
| <p><b>n°5 L'importance du travail d'équipe</b></p> | <p>-Comprendre l'intérêt que porte l'IDE sur le travail d'équipe lors d'un accompagnement d'une fin de vie</p> <p>-Savoir ce qui est mis en place dans le service de l'IDE lorsqu'il y a des situations complexes</p> | <p>-Selon vous, quelle est l'importance du travail d'équipe lors de la prise en charge de patients en fin de vie ?</p> <p>-Avez-vous déjà "passé la main" à une collègue lorsqu'une prise en charge devenait trop complexe pour vous ?</p> <p>-Vous arrive-t-il de bénéficier d'un accompagnement dans votre service (psy, staff...) autour de ses situations difficiles ?</p> |
|--|---|--|

A la fin de mes questionnements, j'ai conclu les entretiens par la question : « *avez-vous quelque chose à ajouter, à dire ?* », puis par des remerciements. Les entretiens ont tous les deux bien fonctionné. C'était des échanges très riches et intéressants et je me suis retrouvée avec beaucoup de données transcrites.

Lors des entretiens et de la rédaction, je me suis retrouvée plusieurs fois en difficulté. La première rencontre est que les infirmiers développés énormément leurs réponses, et donc ils s'éloignaient parfois de la question initiale. De plus, mes questionnements étaient très ouverts et personnels, j'ai donc trouvé difficile de comparer les dires des professionnels de santé avec ce que qu'avait écrit les auteurs. Lors de la retranscription, j'ai également pu remarquer que j'avais oublié une question à chaque entretien. Cela n'a pas eu d'incidence sur mon analyse, mais j'aurais aimé poser exactement les mêmes questions aux deux infirmiers afin de pouvoir analyser au mieux leurs réponses. Enfin, je me suis retrouvée en difficulté lors de la retranscription de mes deux entretiens. Les deux durèrent plus de 45 minutes, la retranscription m'a alors pris beaucoup de temps.

## **PARTIE 4 : Analyse descriptive**

### **I- L'accompagnement d'une personne en fin de vie**

#### **1.1 La gestion des patients en fin de vie dans les services**

Les deux infirmiers ont dit avoir l'habitude de prendre en soin des patients en fin de vie. Dans son service, l'infirmière 1 dit avoir recours à l'Equipe Mobile de Soins Palliatifs en cas de besoin et l'infirmier 2 a au sein de son service des Lits Identifiés en Soins Palliatifs.

Les soignants du service de l'IDE 1 gèrent beaucoup les accompagnements de fin de vie en autonomie. Elle exprime parfois certaines difficultés à se mettre d'accord sur les différentes prises en soin des patients en fin de vie en raison des différences de cultures, de valeurs et de l'éthique de chacun, notamment de certains médecins.

L'IDE 2 présente les professionnels de santé au sein de son service : des médecins oncologues et des médecins référents palliatifs. Il y a également des infirmiers référents douleurs ainsi qu'un médecin, des psychologues, puis l'équipe paramédicale présente au quotidien : les aides-soignants et les infirmiers, qui essayent de « *rajouter un peu de vie dans les peu de moments qui leur reste* ». Dans sa réponse il explique également que beaucoup de patients sont demandeurs d'une sédation active.

#### **1.2 Les différentes étapes de cet accompagnement**

Lors de sa réponse, l'infirmière 1 décrit la prise en charge du patient dans l'avancée de sa pathologie ; les patients avec une étiquette "non-réanimatoire", la limitation des soins allant jusqu'à la réalisation seule des soins de base (prise en charge de la douleur, de l'anxiété, du confort du patient...) Elle explique l'intérêt des discussions éthiques au sein de son service où beaucoup de confrontations d'avis ont lieu.

L'infirmier 2 a répondu à cette question en décrivant l'état psychologique des patients, leurs émotions face à l'avancée de leur pathologie, à leur fin de vie. Ses patients en fin de vie passent par le déni, le repli sur soi, la tristesse, mais parfois aussi il y a la présence d'un soulagement. Un soulagement après des semaines, des mois, des années de souffrances et de fatigue liés à la maladie, aux thérapeutiques et leurs effets secondaires.

## **II- La juste distance**

### **2.1 L'expérience professionnelle, un facteur permettant de modifier sa façon de gérer ses émotions et sa proxémie ?**

Selon l'IDE 1, l'expérience a modifié sa façon de gérer ses émotions, mais pas dans le « *bon sens* ». Elle explique qu'au début de sa carrière, elle était moins émotive que maintenant. Aujourd'hui, elle est plus touchée qu'avant. Selon elle, tout est une question d'affect avec le patient. Elle aborde également le concept de la dignité en expliquant qu'elle se bat davantage qu'avant pour que ses patients puissent avoir une fin de vie digne.

L'IDE 2 explique que certaines choses ont changé depuis ses 10 ans d'expériences. Il a une meilleure approche avec l'expérience. Il dit imaginer ce que ressentent ses patients, en montrant une approche empathique. Il explique une certaine difficulté lors de la prise en soin de patients jeunes car il a tendance à se projeter.

### **2.2 Maintenir une juste distance lors d'une PEC d'un patient en fin de vie**

Le port de la blouse blanche est un plus pour garder une juste distance selon l'IDE 1

Les deux IDE se rejoignent sur le fait qu'il est plus difficile de garder cette juste distance lorsqu'ils connaissent bien le patient et sa famille. Tous les deux ont abordé le sujet de l'affect. En effet, ils pensent que plus il y a de liens entre le soignant et le patient, plus il est difficile de maintenir cette juste distance. L'IDE 2 exprime que la notion de juste distance est une notion très complexe.

## **III- Les émotions**

### **3.1 Le plus complexe lors d'une PEC d'un patient en fin de vie**

Lors d'un accompagnement de fin de vie, l'IDE 1 pense que le plus compliqué réside dans les désaccords entre l'équipe médicale et l'équipe paramédicale. Elle dit ressentir parfois un sentiment d'impuissance face aux médecins. Le plus difficile pour l'IDE 2 est la gestion des émotions lorsqu'il commence à mieux connaître ses patients et leur famille.

### **3.2 Description de ses propres émotions lors de cette PEC**

Pour cette question, l'IDE 1 a choisi de répondre en décrivant ses attitudes auprès d'un patient en fin de vie, elle dit être plus douce, plus calme, elle est plus dans le passif que dans l'actif. L'IDE 2 quant à lui, a décrit les différentes émotions. La tristesse mais aussi du soulagement, de la satisfaction, voire même parfois de la joie. Les deux infirmiers ont décrit leurs manières de gérer les émotions : ils en parlent avec des collègues, s'aèrent l'esprit avec du sport, des promenades...

### **3.3 L'accompagnement des personnes en fin de vie sur le long terme**

Les infirmiers ont deux avis différents sur leur perspective d'avenir. L'IDE 2 m'a expliqué s'être déjà « *brûler les ailes* » lors d'un accompagnement, il a déjà été victime d'un burn out. Il explique que c'est un accompagnement qui peut devenir trop prenant pour lui. Quant à l'IDE 1, c'est un accompagnement qu'elle aime beaucoup, et elle ne se voit pas travailler dans un autre service que son service actuel.

## **IV- L'importance d'un travail d'équipe**

### **4.1 La vision du travail en équipe**

Les deux infirmiers décrivent le travail d'équipe comme « *essentiel* » et « *intéressant* », notamment en binôme et en équipe pluridisciplinaire.

### **4.2 Le lâcher prise, savoir passer la main lorsque c'est nécessaire**

L'IDE 1 explique qu'il n'est pas possible de passer la main à une collègue si un accompagnement devient trop difficile pour elle car elle travaille seule, en binôme avec une AS. L'IDE 2 lui, échange souvent des soins où il est moins à l'aise avec ses collègues, il explique que ça lui arrive souvent et que c'est surtout dans l'intérêt du patient.

### **4.3 Un accompagnement psychologique dans l'enceinte des services**

Les deux infirmiers ne bénéficient d'aucun accompagnement psychologique mis en place dans le service. L'IDE 2 le verbalise en disant que c'est vraiment dommage et montre lors de l'entretien une certaine déception. Cependant, ils expriment que l'EMSP est une des ressources vers laquelle ils peuvent se tourner quand ils en ressentent le besoin.

## **PARTIE 5 : Analyse interprétative et discussion**

### **I- Accompagnement d'un soignant dans la fin de vie du patient**

#### **1-La sédation profonde et continue jusqu'au décès**

L'infirmier 2 a brièvement développé le sujet de la sédation lorsque je lui ai demandé si les accompagnements de fin de vie étaient fréquents dans son service. Il expliquait que de plus en plus de patients faisaient une demande de sédation active. Il explique que *« beaucoup de patients le demandent pour leur confort, mais aussi pour celui de leur famille pour pouvoir accompagner au mieux dans le respect de chacun. »*.

Beaucoup d'auteurs ont différents avis à ce sujet. J'ai fait le choix de relever une citation de Dr. M.S Richard : *« provoquer volontairement la mort ne relève pas du soin, pratiquer une sédation réfléchie et appropriée, oui. »*, la mort n'est pas une fin en soi mais plutôt une délivrance, du moins pour la personne souffrante.

Selon la SFAP (2009), le but de la sédation *« est de diminuer ou de faire disparaître la perception d'une situation vécue comme insupportable par le patient, alors que tous les autres moyens disponibles et adaptés à cette situation ont pu lui être proposés et/ou mise en œuvre sans permettre le soulagement escompté »*.

Je suis en accord avec les citations citées ci-dessus. Je pense que d'un point de vue éthique, un soignant doit réagir face à un patient ayant des douleurs insupportables induites par la fin de vie. Je pense qu'il faut toujours penser dans l'intérêt du patient. Une sédation administrée en phase terminale d'une maladie a pour but d'apaiser la souffrance du patient qui présente une situation de souffrance insupportable. Prendre en charge la douleur est une des bases fondatrices de notre métier. La sédation est un sujet très intéressant qui fait débat encore aujourd'hui.

#### **2- Comprendre les mécanismes de défense du patient**

Lorsque j'ai demandé à l'infirmier 2 quelles étaient, selon son expérience, les étapes d'un accompagnement de fin de vie, je me suis rendue compte que sa réponse était en accord avec la définition et les étapes d'E.Kubler-Ross que j'ai pu développer dans mon cadre théorique. Il décrit le déni, le repli sur soi, la tristesse, mais aussi le soulagement comme étant les étapes par lesquelles les patients passent le plus souvent lors de leur fin de vie.

Tel qu'expliqué dans mon cadre conceptuel, E.Kubler-Ross décrit les cinq étapes du deuil afin d'aider les soignants, mais aussi les familles dans un accompagnement de fin de vie. Parmi ses cinq étapes, il y a le déni/le choc, la colère, la négociation, la dépression et l'acceptation. L'infirmier 2 en a

citée trois parmi les cinq, ce qui montre que ces étapes sont souvent les plus montrées lors d'une fin de vie et d'un deuil, même si toutes les personnes ne passent pas systématiquement par ces cinq étapes.

Il me semble important, dans ma pratique professionnelle, de connaître les étapes du deuil pour appréhender la vision de mes patients lors d'un accompagnement de fin de vie, de leur famille mais aussi dans ma vie personnelle. La mort fait partie de la vie, et le fait de connaître ses notions permet, je pense, de s'y préparer.

### **3- Prendre soin avec dignité**

Quand j'ai questionné l'infirmière 1 sur la perception de son expérience dans sa façon de prendre en soin un patient en fin de vie, elle a souligné la dignité. Ce concept est selon moi, au cœur de la pratique infirmière, notamment en fin de vie.

Selon Hegel « *Je ne suis pas humain si je ne suis pas reconnu comme tel par autrui. Le secret de ma dignité se trouve dans le regard qu'autrui porte sur moi* ». On comprend de cette définition que la dignité de la personne humaine se trouve dans le respect d'autrui.

Lors d'un cours d'E.Fiat à l'Espace Éthique de l'AH-AP (2013) des notions intéressantes sont évoquées. Il évoque, le mot dignité est « *plus l'objet d'une invocation, que d'une définition, plus l'objet d'évocation que d'une analyse.* ». En effet, le concept de dignité apparaît dans de nombreux textes fondamentaux, philosophiques, législatifs, déontologiques, mais il reste à ce jour d'un abord très complexe.

### **4- Inclure les proches dans la prise en charge d'un patient en fin de vie**

J'ai très peu abordé le sujet de la famille lors de mon cadre conceptuel, mais il me semble essentiel d'évoquer le sujet. D'autant plus lorsque l'infirmière 1 répond à la question « *Arrivez-vous à toujours contrôler vos émotions ?* » par : « *(...)Ce n'est pas le patient en lui-même qui va m'atteindre le plus, mais sa famille* ». Cette phrase montre la réelle importance de la place de la famille dans une prise en soin. L'infirmière parle de projection, de transfert lorsqu'une famille perd un proche, « *on sait que c'est dur de perdre un proche, surtout quand soi-même on en a déjà perdu un, on sait la douleur que ça représente* ». Son avis rejoint celui de C. Mercadier, il décrit le fait que le soignant peut s'identifier au patient ou faire un lien avec un proche. Cette identification renforce les émotions ressenties car il y a un réel attachement personnel.

Lors d'une prise en soin d'un patient en fin de vie, il est important de prendre en compte le ressenti de ses proches. Il y a une relation qui se crée entre proches / patient / soignant, car accompagner un patient signifie également accompagner les proches, la famille. A.Manoukian et A.Massebeuf (2001) décrivent cette relation comme une « *relation triangulaire* ». Cette relation crée une alliance permettant aux acteurs de « *s'entendre, partager un avis, s'attacher à un même objectif, partager les mêmes sentiments.* ».

D'après les auteurs cités et les infirmiers interrogés, la famille est au cœur de la prise en charge de la personne et est plus que nécessaire pour une prise en soin de qualité et je partage cet avis. Le patient est à prendre en charge dans sa globalité. La relation avec les proches permet une prise en soin de qualité. Les proches peuvent être aidants, soutenant et j'ai pris conscience tout au long de la réalisation de ce mémoire que la famille est une réelle ressource pour les soignants.

## **II- Les sentiments et les émotions que peuvent procurer la fin de vie pour les soignants**

### **1- L'affect**

A de nombreuses reprises lors des entretiens, les infirmiers ont abordé le sujet de l'affect. Ils expliquent que leur affect peut modifier leur prise en soin. Par exemple, l'infirmière 1 explique qu'elle suit de nombreux patients depuis des années dans son service, c'est donc difficile pour elle de maintenir une juste distance lorsqu'elle connaît bien le patient, ses habitudes de vie et sa famille. Elle répond clairement à certaines de mes questions par « *c'est la ligne conductrice de tout ça ; l'affect avec mon patient* », « *c'est vraiment l'affect avec mon patient qui va définir si ça va me toucher un peu plus ou un peu moins* ». L'infirmier 2 a plus particulièrement donné des exemples concernant son affect avec certains patients. Il explique qu'« *il y a des patients avec qui il y a beaucoup d'attachement* ». De nombreuses histoires et exemples sont ressortis lors de cet entretien et j'ai pu remarquer que ces situations ne l'ont pas laissé indemne. Il dit également que « *le plus difficile est la gestion des émotions en fonction de l'affect et du niveau de sincérité que j'ai eu avec mon patient et de sa famille* ». ».

Alors que les deux infirmiers ont abordé ce sujet, j'ai trouvé important de définir l'affect afin de mieux comprendre cette notion. Selon le dictionnaire LeParisian, l'affect est un « *état émotionnel, pénible ou agréable, qui se présente comme une décharge temporaire ou sous une forme stable et prolongée* ». D'après Freud, « *l'affect est l'expression qualitative de l'énergie pulsionnelle et de ses variations* ». ».

Les affects qui se créent lors d'une relation soignant-soigné peuvent aider, comme entraver une relation. Je suis en accord avec les dires des infirmiers, un "lien" peut se créer naturellement en fonction de l'affect que l'on peut avoir avec un patient. Je pense qu'il est cependant important d'essayer de maintenir cette juste distance, notamment avec un patient en fin de vie, afin de se protéger et de ne pas être trop bouleversé par le départ du patient. L'affect joue sur nos émotions, il est donc essentiel de définir ses propres limites. Néanmoins il n'est pas toujours aisé de trouver cette juste distance...

## 2- L'empathie

L'empathie est une des valeurs fondamentales du métier d'infirmière. « *Je pense que si on choisit ce métier c'est aussi parce qu'on a une approche empathique de base* » exprime l'infirmier 2 lors de notre entretien.

Selon R.Mucchielli (1995) « *On appelle l'empathie l'acte par lequel un sujet sort de lui-même pour comprendre quelqu'un d'autre sans approuver pour autant les mêmes émotions que l'autre. C'est donc une sorte de sympathie froide, capacité de pénétrer dans l'univers subjectif de l'autre tout en gardant son sang-froid et la possibilité d'être objectif* ». J.Cosnier (2005) explique que « *c'est par capacité d'empathie que l'infirmière a perçu le monde phénoménal du patient, du point de vue de celui-ci, en le distinguant de son propre univers de référence, mais sans perdre contact avec lui.* ».

J'ai mis en avant ces deux citations car elles reflètent parfaitement cette notion telle que je la perçois. Il est vrai que l'empathie guide un accompagnement d'un patient en fin de vie et de sa famille. Il me semblait donc important de le souligner dans ce mémoire. L'empathie demande un travail d'écoute, de bienveillance et de non jugement de la part du soignant.

## 3- La juste distance

Lors de mes échanges avec l'infirmier 2, j'ai vite compris par ses dires que cette notion de juste distance révélait une notion très vague. Pour lui, c'est une notion complexe qui n'est « *jamais vraiment acquise* ». Il exprime que lors de certains accompagnements, il « *s'engage à casser cette juste distance par un engagement personnel obligatoire* ». Pour lui la notion de sincérité est plus intéressante que la notion de juste distance lors d'un accompagnement d'une fin de vie.

Sa vision de la juste distance rejoint ce que L.Lepke a écrit « *On entend souvent qu'il faut respecter une distance professionnelle, qu'il ne faut pas confondre les deux rôles (ou les deux être), et rester à sa place de soignant. Mais il me semble souvent bien difficile de se contenter d'appliquer des règles professionnelles quand on accompagne la fin de vie de l'autre dans sa singularité ou quand on soigne et accompagne un patient sur le chemin du processus de la maladie en général.* ». P.Prevez écrit dans un de ses livres que « *la 'bonne' distance pousse trop souvent les soignants vers une distance froide, posture défensive insatisfaisante pour le professionnel et déshumanisante pour la personne soignée.* ».

Il est vrai que la juste distance est une notion très complexe. Je pense que la juste distance est plus difficile à maintenir lorsque l'accompagnement d'un patient se fait sur le long terme. Progressivement, on commence à le connaître, il se confie à nous, on rencontre sa famille et un lien de confiance se créer. Inconsciemment, un lien de confiance se crée et cette personne fait alors partie de notre vie

professionnelle. Malgré les efforts pour permettre une juste distance, les émotions des soignants peuvent parfois prendre le dessus, et cela peut être lié à différents facteurs : le transfert, la projection ou même l'empathie. On parle beaucoup de juste distance, mais qu'en est-il de la juste présence ?

### III - Equipe

#### 1- Équipe pluridisciplinaire

Les deux infirmiers montrent une réelle importance au travail d'équipe. « *Essentiel* », « *important* » sont des mots qui qualifient le travail d'équipe pour eux. Tous les deux disent ne pas bénéficier d'accompagnement psychologique pour les soignants dans leur service, mais ils s'accordent à dire qu'ils peuvent compter sur les différentes réunions pluridisciplinaires pour discuter des situations difficiles. L'EMSP est aussi une ressource pour eux, l'infirmière 1 exprime qu'ils veillent sur l'équipe et sont là pour les accompagner lorsqu'il y a une trop grosse charge émotionnelle. Pour adopter une approche globale et systémique du patient, le travail en collaboration est plus que nécessaire. En regroupant tout ce que j'ai pu relever au cours des entretiens et dans mon cadre théorique, collaborer entre professionnels, c'est communiquer, transmettre l'information et tout cela ensemble et non pas de manière individuelle. Chacun va apporter son expérience, son ressenti, des actions correctrices réfléchies en équipe. Par conséquent, les professionnels de la santé participent ainsi à l'amélioration du prendre soin du patient.

Si l'on se rapporte à ma situation d'appel, je me suis rendu compte de l'importance des échanges au sein d'une équipes lors de situations difficiles. Cela permet de mieux gérer des situations oppressantes, tristes et difficiles. Il faut en parler, échanger autour du sujet et parfois même, passer le relais à ses collègues lorsque la charge émotionnelle devient trop lourde. L'infirmier 1 exprime « *on vit souvent les mêmes situations, mais on n'a pas toujours la même vision des choses.* » J'aimerais compléter ses dires par la définition de Mucchielli mis en avant dans mon cadre conceptuel « *Le travail d'équipe n'est pas inné. C'est une compétence qui s'apprend, se travaille. L'efficacité d'une équipe n'est pas seulement une affaire de cohésion et d'organisation. Elle s'appuie sur des règles, une dynamique qui doivent être maîtrisées pour conduire à la réussite de l'équipe.* »

#### 2- Les différences de culturelles au sein d'une équipe

A plusieurs reprises l'infirmière 1 parle d'un sentiment d'impuissance. Dans mon cadre théorique, je l'ai décrit grâce à mes lectures comme étant un mécanisme que l'on peut éprouver face à la mort) face aux décisions des médecins de son service, elle exprime « *on a beaucoup de difficultés à se mettre d'accord sur la prise en charge des patients en fin de vie car dans l'équipe médicale, il y a des*

*différences de cultures ; on a des médecins qui ne sont pas de culture française et donc ils ne voient pas la fin de vie de la même façon que nous. ».* Entre les valeurs professionnelles, les valeurs personnelles, l'éthique et les croyances de chacun, il est parfois compliqué de se mettre d'accord. Au sein d'une équipe, il y a souvent des confrontations d'avis, il est important de tous les prendre en compte en gardant toujours à l'esprit que la priorité reste le respect de la volonté du patient et son bien-être.

## **Conclusion :**

Ce travail de fin d'étude m'a permis de prendre du recul sur ma pratique et m'a poussé à faire davantage de recherches. Mes lectures et mes entretiens m'ont permis d'en apprendre davantage sur les accompagnements de fin de vie, sur les émotions des soignants et sur l'importance d'un travail en d'équipe.

J'ai pris conscience qu'accompagner un patient dans le processus de sa fin vie peut amener les soignants en souffrance, notamment lorsqu'un lien, un affect se crée entre le patient et le soignant. Les émotions sont bien présentes dans le quotidien d'une infirmière, et rien ne sert de les cacher. Il faut être sincère et authentique dans sa prise en soin, tout en essayant de garder cette juste distance...

Ecouter les professionnels me raconter leurs expériences et la lecture de différents ouvrages m'ont permis d'en apprendre plus sur ce sujet qui est pour moi, important dans ma pratique professionnelle, mais aussi personnelle.

La rédaction de ce travail a été long et difficile, il y a eu des craintes et des doutes, mais ce travail a été en même temps tellement enrichissants et satisfaisant à réaliser. J'y ai réellement pris du plaisir et j'ai adoré travailler sur ce sujet.

Ce mémoire m'a permis de prendre du recul sur ma pratique, mais aussi sur ma question de départ. J'ai maintenant pris conscience que le travail d'équipe était une ressource essentielle pour réguler la charge émotionnelle de l'infirmière, notamment lors d'un accompagnement en fin de vie.

Lorsque j'étais à la recherche de mon sujet et de ma question de départ, j'ai beaucoup hésité à travailler sur la notion de projection, de transfert. J'ai mûrement réfléchi et j'ai décidé de traiter mon sujet sur la fin de vie, les émotions qui peuvent en découler et l'importance d'un travail d'équipe. J'ai fait le choix de ce sujet et je ne le regrette pas, mais si je devais rédiger un second travail d'écriture, il porterait sur le transfert, la projection de l'infirmier lors d'une situation difficile. Etant donné que les deux infirmiers ont abordé le sujet lors de nos entretiens, je me suis alors demandée : En quoi l'histoire de vie d'une infirmière peut impacter sa prise en soin auprès d'un patient ?

## **Bibliographie :**

### **Ouvrages :**

- Chabrol.H et Callahan.S (2018) Mécanismes de défense et coping (3ème édition) - Dunod
- De Broca.A (2014) - Le soin est une éthique - Seli Arslan
- Formarier.M et Jovic.L (2012) Les concepts en sciences infirmières (2ème édition) - Mallet Conseil
- L'homme étoilé (2019). *A la vie* - Calmann-Levy
- L'homme étoilé (2020) - Je serai là - Calmann-Levy
- Marro,A (2017). *Mieux prendre en charge la fin de vie* - Les Études Hospitalières édition
- R.Aubry et M.Daydé (2013) - *Soins palliatifs, éthique et fin de vie* (2ème édition) - Editions Lamarre

### **Articles :**

- A.Ntetu, M.Tremblay (2014). *Les valeurs, un outil d'appropriation par les soignants d'une démarche éthique en contexte des soins palliatifs*. Revue internationale de soins palliatifs, (p.77-83)
- Chabrol, H. (2005). Les mécanismes de défense. Recherche en soins infirmiers (p.82, 31-42)
- G.Hirsch (2010). Accompagner la fin de vie et principaux repères des soins palliatifs. Etude sur la mort n°138 (p.133 à 144)
- H.Chabrol, S.Callahan (2013) . Défense et coping, différence et convergences. Mécanisme de défense et coping (p.1-11)
- Liv Pepke (2015). L'accompagnement en fin de vie et la juste proximité - Perspective soignant n° 52 p.111 à 117
- M.Bruchon-Schweitzer (2001). Concepts ; stress, coping. Recherche en soins infirmier n°67 (p.68 à 83)
- S.Sébastien (2012). Les soignants face à la mort. Revue de l'infirmière n°180
- Rochas.B (2014) Fin de vie, avec émotions et raison . Jusqu'à la mort, accompagner la vie (p.5 à 20)
- Revue international des soins palliatifs n°3 (2014)

### **Mémoires :**

- M.Gregogna (2020). L'accompagnement en fin de vie : quand les émotions s'en mêlent. IFSI d'Anne d'Olonne
- V.Rousseau (2020). Les émotions des soignants dans l'accompagnement de la fin de vie. IFSI de Pontchaillou

### **Les textes législatifs :**

- loi du 9 juin 1999
- loi du 22 avril 2005
- décret du 6 février 2006
- décret du 6 février 2006

### **Cours et TD :**

- Mc Ewan,E (17/11/2020) CM *Le traitement des symptômes respiratoires en fin de vie*
- Mc Ewan,E (24/11/2020) CM *La gestion de la douleur du patient en fin de vie, en interprofessionnalité*
- Mercier.D (25/11/2020). TD *Représentations sociales et se préparer à la rencontre avec une personne en fin de vie et/ou son entourage*
- Mercier.D (13/11/2020) CM *Soin palliatifs : histoire et philosophie*
- Robin-Vinat,W (12/11/2020) CM *approche psychologique de la fin de vie*.

### **Sites internet :**

- Haute Autorité de santé (2016). *L'essentiel de la démarche palliative* [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2016-12/mc\\_247\\_lesessentiel\\_demarche\\_palliative\\_coi\\_2016\\_12\\_07\\_v0.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2016-12/mc_247_lesessentiel_demarche_palliative_coi_2016_12_07_v0.pdf)
- Châtel,T (2013) . *L'accompagnement de la fin de vie : un engagement de haute modernité*. Jusqu'à la mort accompagner la vie. <https://doi.org/10.3917/jalmalv.110.0011>
- Les 5 étapes du deuil. <https://www.happyend.life/les-5-etapes-du-deuil-selon-kubler-ross/>
- Société Française d'Accompagnement et de soins palliatifs. [www.sfap.org](http://www.sfap.org)
- Cavey,M (2009). *La règle du double effet*. [www.michel.cavey-lemoine.net/](http://www.michel.cavey-lemoine.net/)
- Définition de l'affect [affect : définition de affect et synonymes de affect \(français\) \(leparisien.fr\)](http://www.leparisien.fr)
- L'affect [Lors d'un soin : les affects peuvent aider comme entraver le travail \(infirmiers.com\)](http://www.infirmiers.com)
- La sédation pour un patient en phase terminale selon la SFAP <http://www.sfap.org/pdf/III-O5-pdf.pdf>

## **Annexe I : Principes généraux de la sédation en phase terminale d'après les recommandations de la SFAP**

« La sédation est une diminution de la vigilance pouvant aller jusqu'à la perte de conscience qui peut être appliquée de façon intermittente ou continue (SFAP 20095 ) La pratique de la sédation contrôlée pour des patients en phase terminale peut faire partie des stratégies de soins palliatifs sous certaines conditions : ¾ la finalité de la décision est principalement le soulagement du patient (et pas celui de l'équipe soignante ou de l'entourage) et l'unique objectif est de contrôler des symptômes réfractaires à un traitement symptomatique bien conduit ; ¾ elle résulte d'une discussion interdisciplinaire et fait l'objet de consignes écrites à la disposition de l'ensemble des soignants ; ¾ une information au patient et à l'entourage est fournie sur la technique, l'objectif visé, et les risques. Le consentement du patient, en accord avec la Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, doit être systématiquement recherché. Le consentement éclairé du patient ne peut cependant être systématiquement obtenu. Le recueillir suppose, en effet, de pouvoir être assuré de la compréhension de l'information par le patient et de son aptitude à prendre une décision. Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, aucune intervention ou investigation ne peut être réalisée, sauf urgence ou impossibilité, sans que le médecin : - respecte la procédure collégiale (Décret d'application 120 modifiant art 37 du Code de Déontologie Médicale, - recherche et prenne en compte les directives anticipées éventuelles, - recueille l'avis de la personne de confiance (si elle a été désignée) ou à défaut de la famille ou des proches; ¾ une réévaluation de chaque cas avec une réflexion éthique est systématiquement entreprise par l'équipe. »

## Annexe II : Entretien n° 1

-Bonjour, encore merci d'avoir accepté cet entretien avec moi ! Je me présente, je suis Laurina, étudiante infirmière au CHU de Rennes, et je suis actuellement dans la réalisation de mon mémoire, et qui dit mémoire, dit entretien !

Du coup, l'entretien devrait durer entre 30 mn à 1h comme je te l'avais précisé. Est-ce que tu es toujours d'accord pour que j'enregistre notre échange ?

-Bonjour Laurina, oui c'est toujours ok pour moi !

-Super. Avant de commencer, je voulais préciser qu'il n'y a pas de bonne ou de mauvaise réponse, tu peux être transparente avec moi, il n'y aura aucun jugement de ma part. Et bien sûr, s'il y a des réponses auxquelles tu ne veux pas répondre, il n'y aura aucun problème !

Comme tu le sais déjà, mon mémoire porte sur les émotions de l'infirmière lors d'un accompagnement en fin de vie. Mon entretien va se dérouler en 5 parties. La première partie consiste à connaître ton parcours, dans quel service tu travailles actuellement et depuis combien de temps ?

-Alors, j'ai 25 ans, j'ai eu mon diplôme en juillet 2018 et j'ai travaillé dans plusieurs services, en intérim en service de court séjour gériatrique, USLD, SSR, neurologie et unité de soin intensif vasculaire en hôpital, et actuellement en néphrologie depuis 2018, donc ça fait 2 ans et demi que j'y travaille.

-Qu'est-ce qui t'as motivé à travailler dans ce service ?

-J'ai fait mon stage pré-pro là-bas, j'ai passé un très bon stage. C'est un service très enrichissant ; tant sur le plan technique qu'humain. Il y a des prises en charge de patients avec des maladies aiguës, et chroniques. J'ai eu la possibilité de pouvoir y retourner en tant que professionnelle pour un remplacement puis j'y suis restée ! :rire :

-D'accord. Après ta présentation et celle de ton service, on va passer à la deuxième partie ; l'accompagnement d'une personne en fin de vie. Je vais te poser deux, trois petites questions par rapport à ça. La 1<sup>er</sup> est, est-ce que vous êtes souvent confrontés à des situations de fin de vie dans ton service ? Je suppose que oui sinon tu n'aurais pas demandé à participer à mon entretien ! :rire :

-Oui on y est souvent confronté. Dans l'hôpital où je travaille, il y a un service de soins palliatifs, mais on l'utilise très rarement, que dans très rare cas. On y a eu recours seulement 2, 3 fois sur toutes les fins de vie qu'on a, car les médecins sont très impliqués auprès de leur patient et veulent les garder sous la main. De plus on a une équipe mobile pour la prise en charge de la douleur et des soins palliatifs qui vient nous aider, nous suppléer en cas de besoin et ça nous permet de prendre en charge les patients directement dans notre service. On a régulièrement ce genre de situation dans notre service.

-D'accord, et dans ton service, comment gérer vous l'accompagnement des patients en fin de vie ? Dès fois tu vas me répondre en avance à mes questions !

-On gère beaucoup en autonomie... Mais... en fait on a... enfin je ne dirai pas que c'est un souci mais parfois on a beaucoup de difficultés à se mettre d'accord sur la prise en charge des patients en fin de vie car dans l'équipe médicale, il y a des différences de cultures ; on a des médecins qui ne sont pas de culture française et donc ils ne voient pas la fin de vie de la même façon que nous. Et du coup entre les valeurs professionnelles, les valeurs personnelles et l'éthique de chacun, ça devient compliqué. Nous, en tant qu'équipe paramédicale, nous ne sommes pas toujours d'accord avec les décisions médicales. Puisqu'on a beaucoup de patients insuffisants rénaux, les médecins ont souvent des

difficultés à adapter les traitements et leurs dosages donc on fait souvent appel à l'équipe mobile de soins palliatifs qui nous fait des propositions afin de répondre aux besoins du patient, mais aussi pour nous soulager. C'est un peu une béquille, ça nous permet d'avoir un espace d'échange supplémentaire, et puis on se sent un peu moins seul, ça nous soulage. (...) Par exemple on a des médecins qui sont d'origine algérienne et ils ne voient pas du tout la fin de vie de la même manière que nous en France, et ça nous a conduit à des fins de vie qui nous ont marqué, et pour le coup on ne laisse plus passer ça aujourd'hui.

-Ça marche, tu y as déjà un peu répondu mais : quelles sont les étapes de votre accompagnement d'un patient en fin de vie ?

-Alors nous on a plusieurs étapes. On ne les nomme pas forcément comme ça, mais on les ressent au fur et à mesure de la prise en charge. Par exemple, les "étiquettes" non réanimatoire, c'est la première chose. Ensuite il y a le moment où l'on dit enfin qu'on est arrivé dans la limitation des soins, et on se demande est-ce qu'il est toujours utile de prendre 2 fois par jour les constantes, faire des injections sous cutané, prise de glycémie pour les patients diabétiques, est-ce qu'une pose d'un midline pour faire passer les thérapeutiques plutôt que de reposer un KT tous les 7 jours seraient mieux pour les patients... Quand on est vraiment sur des soins de confort, on va avoir la dernière étape, où on va faire les soins de base ; on va soulager la douleur et l'anxiété. J'ai vu des situations où on a continué l'hémodialyse pour un patient en soins palliatifs car c'est ce qui permettait de le soulager. Dès fois on va jusqu'à faire des réunions éthiques car il y a beaucoup de discussions dans le service, beaucoup de confrontations d'avis dans l'équipe, que ce soit du côté paramédical ou médical et il a fallu trouver une ligne de conduite, et c'est parfois compliqué, car les médecins ont toujours cette envie de vouloir sauver les gens alors que des fois, il vaut mieux pour le patient de tout arrêter. Parfois c'est un peu compliqué de dire stop, on laisse les gens partir tranquillement... Quand on les connaît depuis plus de 10 ans, ça fait toujours bizarre, mais les plus jeunes arrivés sont aussi là pour aider les autres à prendre du recul, car ils ont moins d'affect, donc ça permet de mettre de la distance. Il y a beaucoup de discussions, beaucoup de confrontations d'opinions, d'avis avec tout le monde pour essayer de passer à travers ses différentes étapes

- On va passer à la troisième partie ; la juste distance. Est-ce que tu penses qu'au cours de ton exercice, ton expérience professionnelle a modifié la façon de gérer tes émotions ainsi que ta proximité envers les patients ?

- (Prend un temps pour préciser sa pensée) Ça l'a modifié oui, mais pas forcément dans le "bon sens". Au début de mon expérience en néphrologie, je n'avais pas forcément d'affect avec les patients car je ne les connaissais pas. En plus j'ai tendance à être un peu chat noir donc les fins de vie tombent souvent sur moi. Quand ce sont des fins de vie attendues et qu'on est vraiment sur du soin palliatif, ça peut être difficile, dans le sens où ça fait 1 an qu'ils sont dans le service, il y a un affect qui se crée puis on va rencontrer la famille. Je pense que tout dépend de l'affect, pour certains patients, le décès va être plus difficile à accepter. J'ai des collègues qui ont beaucoup plus d'ancienneté que moi dans le service et leur affect va modifier le mien, parce que je vais les sentir beaucoup plus proches d'un patient. Aujourd'hui, je suis plus touchée qu'avant, mais c'est aussi cette sensibilité qui permet de se battre pour le patient pour sa douleur et pour qu'il puisse partir le plus sereinement, et l'accompagner dignement vers la fin.

-Comment est-ce que tu fais pour établir une juste distance professionnelle dans l'accompagnement d'une personne en fin de vie ?

- (Elle prend le temps de réfléchir, lève les yeux aux ciels)

-Tu peux prendre le temps de réfléchir, je peux aussi répéter la question si besoin !

-C'est une question intéressante mais c'est compliqué de répondre. (Silence) Premièrement, je pense que la juste distance s'établit euh... Ça peut paraître bête, mais je pense que le port de la blouse impose une distance, donc ça aide.

Quand c'est des patients chroniques de chez nous, c'est compliqué, parce qu'il y a un affect, il y a des habitudes, les patients qu'on suit depuis longtemps, c'est des patients qu'on connaît bien, qu'on croise très régulièrement... Donc ce n'est pas évident de maintenir une juste distance. Je pense que la juste distance est plus facile à maintenir quand on connaît moins le patient. Que ce soit avec les familles ou proches, c'est compliqué car on fait partie de leur vie, et dans un sens ils font partie de notre vie professionnelle. Ce n'est pas évident de garder cette juste distance, d'enlever sa blouse et de dire "c'est fini". Personnellement je n'ai pas vraiment de méthode, c'est vraiment l'affect avec mon patient qui va définir si ça va me toucher un peu plus ou un peu moins. On va dire que le temps de relation soignant-soigné joue beaucoup sur ça !

-Ça marche, maintenant on va passer à la troisième partie qui est un peu plus personnelle, un peu plus intime ; les émotions. Comme je te l'ai dit au début, s'il y a des questions auxquelles tu n'as pas envie de répondre, il n'y a pas de soucis.

La première question est qu'est ce qui est le plus difficile pour toi lorsqu'une partie de ton travail est d'accompagner des personnes jusqu'à leur dernier souffle ?

-(Silence) Le plus difficile c'est quand on a des discordances entre les équipes paramédicales et médicales. C'est quand on sent que la prise en soin, nous paraît... (hésitation) pas forcément inefficace, mais elle ne nous paraît pas adaptée au plus juste. Dans notre équipe on a eu de gros soucis, on était sur des prises en soins de fin de vie et on n'était pas d'accord. On se sentait "coupable" parce qu'on avait l'impression de ne pas être juste, de ne pas être dans le soin comme nous on l'entendait et de ne pas avoir le suivi médical qu'on aurait aimé avoir, donc je pense que c'est la partie la plus compliquée, c'est le fait de se sentir impuissant face au médecin parce que lui décide de la mise en place des thérapeutiques et nous on exécute. Des fois on aimerait bien que certaines choses soient mises en place mais le médecin nous dit non, ou ne le fait pas, ou prend trop de temps à le faire... C'est vraiment le fait de ressentir cette impuissance ; d'être une exécutante et de ne pas avoir la main sur le pouvoir faire, c'est ce qui est le plus compliqué.

-Lors d'un accompagnement de fin de vie, est-ce que tu pourrais me décrire tes émotions, notamment avec un patient avec qui tu as plus d'affect, comme tu m'as expliqué auparavant ?

-Ça va être euh... (silence)

-Tu peux me répondre en quelques mots !

-(rire) oui mais il faut les trouver les mots ! Je pense que dans un sens, on s'adapte... Dans mon cas, on m'a dit que quand je passe d'une chambre à une autre, je dois changer ma façon d'interagir avec le patient, de m'adapter. Et quand je rentre dans une chambre où on est sur du soin palliatif, je vais être beaucoup plus calme. Souvent je vais les prendre en soin en dernier dans mes tours parce que je sais que je vais pouvoir prendre le temps. Je vais beaucoup être dans la douceur, la bienveillance, je vais essayer de ne pas les brusquer, essayer de ne pas les agresser avec les soins, quand il y a des injectables ou même juste une prise de tension. En fait je les prends en soin comme j'aimerais qu'on prenne en soin mes proches, de me dire qu'ils ont reçu de la bienveillance jusqu'au bout et de se dire qu'on leur laisse des sensations du monde des vivants agréables. Il suffit juste d'être comme une ombre dans la chambre, et d'être moins dans l'actif mais plus dans le passif et de faire les choses

doucement en essayant de ne pas brusquer leur rythme. Je pense que c'est ce qui prime le plus quand je prends en soin une fin de vie.

-Est-ce que tu arrives toujours à gérer tes émotions, et si oui, comment ?

-Sur les fins de vie attendues, sur du soin palliatif oui, enfin oui et non... En fait, ce n'est pas le patient en lui-même qui va m'atteindre le plus, mais sa famille. Par exemple, vendredi dernier une personne est partie, ça m'a fait un pincement au cœur. Mais en même temps j'étais soulagée pour elle car je savais qu'elle ne souffrirait plus. Mais pour la famille, on sait que c'est dur de perdre un proche, surtout quand soi-même on en a déjà perdu un, on sait la douleur que ça représente. Certaines familles vont être reconnaissant d'autres vont être agressifs.

Concernant la gestion... pour moi ça va être d'en discuter avec mes collègues, de ne pas laisser ça comme ça ... On est tous et toutes, passés par les fins de vie, par les décès, on reste des êtres humains, pas des robots... Mais oui, on reste des êtres humains, ça nous touche. Quand c'est des gens qu'on a suivi pendant longtemps, qu'on a vu souffrir, qu'on a accompagné de notre mieux... Essayer de rationaliser, se dire que c'est mieux pour les patients et qu'il n'y a plus de souffrance, ni de douleur, mais voilà, il y a la famille et c'est compliqué.

Malgré les émotions, se dire qu'on a fait ce qu'on a pu, qu'on a fait notre travail, qu'on a été au plus juste. Puis à force d'avoir des fins de vie, on arrive à prendre de la distance. On s'aère aussi l'esprit, on va se promener, chacun à ses méthodes pour essayer d'oublier un peu le travail...

-Justement, est ce que toi tu as l'impression que ça a un impact sur ta vie privée, ta vie extérieure, que ça impacte sur ton moral ?

-Ça dépend... C'est la ligne conductrice de tout ça ; l'affect avec le patient. Plus c'est un patient qui me touche et plus j'ai du mal à m'en défaire dans ma vie privée. Après j'ai la chance dans mon entourage d'avoir une amie infirmière, avec qui on discute de nos patients, on sait que ça ne sortira pas de nos conversations donc le secret professionnel est conservé. On s'aide l'une et l'autre sur ses accompagnements, on se comprend mutuellement. Je pense qu'il ne faut pas garder ça pour soi, en parler au moins à une personne ressource pour se libérer. Après m'aérer l'esprit, prendre l'air m'aide beaucoup, puis on finit plus ou moins à passer à autre chose, mais on oublie rarement ceux qui nous ont le plus marqué.

-Est-ce que tu penses continuer à travailler auprès de patient en fin de vie ? N'est-ce pas trop fatiguant émotionnellement ?

-Je sais que c'est un accompagnement qui me plaît. J'aime bien prendre le temps de prendre soin de ses patients là, j'aime les soins techniques mais aussi les soins relationnels. C'est là qu'on discute énormément, qu'ils se livrent à nous, de tout ce qu'ils ont vécu dans leur vie. C'est vraiment enrichissant. Certes, c'est épuisant, mais c'est un côté tellement enrichissant de pouvoir les accompagner, de se dire qu'on a fait tout ce qu'il fallait pour eux. Même si c'est fatiguant, pesant, je ne me verrai pas travailler dans un service d'ambulatoire par exemple. Je pense que ça me ferait bizarre, car c'est une part de mon travail qui me plaît, et ça finirai par me manquer

-D'accord. On arrive à la 4ème partie, la dernière, qui concerne l'importance du travail d'équipe. Quelle est l'importance, selon toi, du travail d'équipe lors de la prise en charge de patients en fin de vie ?

-Pour moi c'est essentiel. Surtout que dans mon service on est souvent qu'à deux. Pour moi une fin de vie c'est en binôme, sinon rien, enfin, dans la mesure du possible... Je ne me verrai pas par exemple faire une toilette chez un patient en fin de vie seule, c'est impossible, ne serait-ce que par

respect pour le patient, puis pour nous, émotionnellement. Au-delà des soins, être accompagné par les médecins, et comme je disais plus tôt, l'EMSP, c'est là où on sait si on a une équipe qui est soudée ou pas, qu'on est tous sur la même longueur d'onde ou pas. Pour moi le travail d'équipe est essentiel.

-Est-ce que tu as déjà passé la main à une collègue lorsque la prise en charge est devenue trop compliquée pour toi émotionnellement ?

-On a rarement cette chance de passer la main car on travaille seul. Ça m'est déjà arrivé sur des situations d'urgences, mais pas sur des situations de soins palliatifs. On arrive à gérer, à appréhender les choses. Peut-être que ça m'arrivera, mais pour le moment ça ne m'est jamais arrivé.

-Est-ce que dans ton service, vous bénéficiez d'un accompagnement, psychologue, staff, réunion, autour de situations difficiles ?

-Nous on discute beaucoup entre nous (l'équipe IDE/AS, médecin). On n'a pas de psychologue de la médecine du travail. On n'y a jamais fait appel. L'EMSP veille beaucoup sur nous, dès qu'il commence à voir une atteinte émotionnelle pour nous, ils vont nous poser des questions, de manière assez informelle, pour savoir comment on le vit, comment on le ressent...

-J'ai posé toutes les questions que j'avais à te poser. Est-ce que tu as quelque chose à rajouter, quelque chose à dire ?

-Non, avec tes questions, le sujet a bien été balayé je pense. Je pense que tu as de quoi faire ! Je te souhaite bon courage pour retranscrire tout ça, et bon courage pour la fin de ton diplôme !

-Je te remercie beaucoup. Je suis contente d'avoir fait cet entretien avec toi, c'était très intéressant, et enrichissant. Bonne fin de journée !

## Annexe III : Entretien n°2

-Encore merci d'avoir accepté cet entretien avec moi ! Je suis étudiante infirmière au CHU de Rennes, et je suis actuellement dans la réalisation de mon mémoire.

Du coup, l'entretien devrait durer entre 30 mn à 1h comme je te l'avais précisé. Est-ce que tu es toujours d'accord pour que j'enregistre notre échange ?

-Oui il y a aucun souci !

-Super. Avant de commencer, je voulais préciser qu'il n'y a pas de bonne ou de mauvaise réponse, tu peux être transparent avec moi, et bien sûr, s'il y a des réponses auxquelles tu ne veux pas répondre, il n'y a aucun problème !

Comme tu le sais déjà, mon mémoire porte sur les émotions de l'infirmière lors d'un accompagnement en fin de vie. Mon entretien va se dérouler en 5 parties. La première partie consiste à connaître ton parcours, dans quel service tu travailles actuellement et depuis combien de temps ?

-Je suis diplômé depuis 2001, ça fera bientôt 10 ans que je suis infirmier. J'ai fait mes études à l'IFSI de Guillaume Régnier. En tant que jeune diplômé, j'ai travaillé sur le pool général et après j'ai fait beaucoup de remplacement au CHP. Maintenant ça fait 7 ans que je travaille en oncologie au centre Eugène Marquis. J'ai fait beaucoup de remplacement de jour, de nuit. J'étais en service de médecine continue dans lequel on accueille des patients qui sont, la plupart du temps, en échec thérapeutique. Donc on a une dizaine de LISP, donc le service est plus centré sur les soins palliatifs que sur de la médecine continue. On gère l'accompagnement de la fin de vie de ses patients, soit on les accompagne pour créer un projet de vie en fonction de leur état, soit un retour à domicile avec l'HAD, soit on fait un accompagnement de fin de vie dans notre service. Puis j'ai fait un burn out, donc je voulais changer de domaine. J'ai fait un peu de bloc à Eugène Marquis et j'ai fait une année sabbatique en Guyane où j'ai travaillé en salle de réveil. Puis je suis revenu il y a un an, de nouveau en soins palliatifs.

-Qu'est-ce qui t'a motivé à travailler dans ce service ?

-J'ai fait mon dernier stage infirmier là-bas, et j'ai trouvé ça intéressant. En fait c'est un service où il y a beaucoup de technicité. On utilise beaucoup de pharmacologie, de connaissances infirmières. Il y a une énorme réflexion sur ta pratique aussi. Beaucoup de recherches personnelles pour savoir comment accompagner au mieux ton patient...

-D'accord, après ces présentations on passe sur la deuxième partie : l'accompagnement d'une personne en fin de vie. Il y a 3/4 questions. Il y a sûrement des questions auxquelles tu vas répondre en avance ! Est-ce qu'il y a de nombreux accompagnements de fin de vie dans ton service ?

-Oui c'est très fréquent ! Notre service est divisé en 3 secteurs et il y a 7 patients par infirmier et sur les 7 lits, il y en a 4 qui sont des LISP. On a fait beaucoup d'accompagnements, soit pour des malades en échec thérapeutique, soit sur des maladies évolutives depuis des années et on connaît très bien le patient. Soit des patients qui sont en demande de sédation active, on en a d'ailleurs de plus en plus... Beaucoup de patients le demandent pour leur confort, mais aussi pour celui de leur famille. Plutôt que de se voir "dépérir", certains préfèrent couper le contact avec la réalité et là, on les sédate. Beaucoup de patients le demandent pour leur confort, mais aussi pour celui de leur famille pour pouvoir accompagner au mieux dans le respect de chacun.

-Dans ton service comment gérez-vous les accompagnements des patients en fin de vie ?

-(Réfléchie) Dans notre service on a tous les médecins oncologues qui sont présents, qui interviennent auprès des patients et une fois que "l'étiquette" soins palliatifs est attribué au patient, il y a un autre médecin qui lui, est référent des soins palliatifs. Il a un penchant beaucoup plus empathique que l'oncologue je trouve. Personnellement, je vais avoir un accompagnement du point de vue somatique du patient, évaluer et traiter la douleur qui est très présente dans notre service. On a un médecin et 3 infirmiers référents douleurs qui viennent apporter un meilleur confort au patient. On a aussi trois psychologues pour répondre aux demandes des patients si besoin. Puis il y nous, on sait qu'on ne pourra pas prolonger la vie de nos patients alors on essaye de rajouter un peu de vie dans les peu de moment qui leur reste. Ça te va comme réponse ?

-Oui c'est très bien comme je t'ai dit il n'y a pas de mauvaise ou bonne réponse ! Quelles sont les étapes de l'accompagnement à partir du moment où ils sont étiquetés "soins palliatifs" ?

-Il y a pas mal de gens qui passent par le déni, c'est même très fréquent. Il y a aussi du repli sur soi : la personne va être complètement abasourdie au moment de l'annonce. Les médecins viennent souvent faire leurs "mauvaises" annonces le soir, donc pour les équipes de nuit ce n'est pas très cool (rire). Quand j'étais de nuit, on était pas mal confronté à des patients totalement perdus. En fait, devant le médecin, il ne se passe rien, ils écoutent et ne disent rien. Et quand tu reviens en tant qu'infirmier, ils déballetent tout.

En fait le déni ce n'est pas le plus courant, c'est surtout la tristesse, ce besoin de parler... On ne va jamais essayer d'aborder le sujet avec eux directement, on y va doucement, on leur tend des "perches", pour voir s'ils ont besoin de verbaliser, s'ils ont besoin qu'on leur réexplique, qu'est-ce qu'ils ont compris de leur entretien avec le médecin. Puis il y a le soulagement. Surtout après certains examens comme un TEP scan par exemple. Ils se sentent de plus en plus fatigués, les traitements sont comme une souffrance pour eux, alors ils sont "soulagés" lors de l'annonce. Ils se disent qu'ils n'auront plus à supporter tous les effets indésirables de leurs traitements, et qu'ils auront un peu de répit avant la fin... C'est assez rare, mais ça arrive parfois.

-On va passer la partie sur la juste distance. Est-ce que tu trouves que ton expérience professionnelle a modifié ou évolué ta manière de gérer tes émotions et ta proximité avec le patient ?

-(a demandé de clarifier la question) Oui, un petit peu sur certaines choses. Ce qui est pratique avec 10 ans d'expérience, justement, c'est l'expérience. Des décès, j'en ai vu par centaines, je ne les compte même plus maintenant... T'apprends toujours un petit peu puis tu apprends surtout des gens. On a de la chance dans ce métier où on n'aura jamais la science infuse, surtout concernant les accompagnements en fin de vie, parce que d'une situation à une autre, tout peut être différent. Moi je me remets toujours en question, je sais que je ne suis pas à la place de la patiente, mais je sais que je peux essayer d'imaginer ce qu'elle ressent, ce qu'elle vit. Ces 10 ans m'ont permis d'avoir une meilleure approche. Après je pense que si on choisit ce métier c'est aussi parce qu'on a une approche empathique de base, et que même avec un an d'expérience, on a toujours ce savoir être, savoir écouter, discuter avec le patient, le rassurer... Avec le recul sur ma pratique, je me dis que je n'aurai pas pu faire mieux...

Concernant la distance professionnelle, je pense que ce n'est jamais vraiment acquis. On essaye de nous l'apprendre à l'école mais c'est bien plus complexe que ça... J'essaie de laisser la majorité de mes problèmes aux vestiaires quand j'arrive au travail. La différence entre mes patients et moi, c'est que moi j'ai choisi d'être là, alors qu'eux non. Si j'arrive sans sourire, ça risque d'être problématique pour eux... Mais cette distance est compliquée à maintenir, après une journée de travail, quand je rentre chez moi, je repense toujours à ma journée, car il y a des patients avec qui il y a beaucoup d'attachement. Par exemple, on a perdu un jeune de 21 ans il n'y a pas longtemps, c'était difficile parce que tu te projettes... Puis on le suivait depuis 2 ans pour un sarcome métastatique, au cours de ses cures, je l'ai vu évolué, entre la chir, la chimio, l'hôpital de jour, puis médecine... Généralement je

tutoie mes patients quand ils sont jeunes, avec leur autorisation bien sûr. Je pense que c'est plus facile pour parler avec lui, pour plaisanter, mais c'est vrai que des fois ça m'engage à casser cette juste distance. Je pense qu'il y a un engagement personnel obligatoire. A contrario, il y a d'autres patients avec qui je ne partage rien, je fais mon travail certes, mais je pense que c'est la chance de travailler en équipe, parfois on ne peut pas s'engager vraiment auprès de tous les patients. Je pense que la distance relationnelle est une notion très complexe, très vague. Emphatiquement, tu vas avoir une relation avec ton patient, c'est pour ça que c'est important de prendre beaucoup de reculs lorsqu'un des patients décède... Par exemple, avec le jeune de 21 ans, on avait parlé de la mort, de ses craintes, c'était un sujet très dur à aborder avec lui. Quand tu sors de sa chambre, tu n'en sors pas indemne... Tu repenses à ça chez toi, tu sais que la vie continue mais ce n'est pas évident. Je pense que la notion de juste distance n'est pas vraiment intéressante, je pense que c'est plus une question de sincérité. (Silence) C'est pas mal ?

-(rire) Je t'ai dit qu'il n'y avait pas de bonne réponse, mais tout ce que tu me dis est vraiment intéressant ! Comment fais-tu pour établir une proxémie professionnelle dans l'accompagnement d'un patient en fin de vie ?

-La sincérité comme je t'ai dit précédemment, le tutoiement aussi, surtout pour les jeunes. J'aime aussi beaucoup faire de l'humour. Puis j'ai suivi une formation à l'hypnose thérapeutique et la communication positive, et c'est intéressant pour certains patients réticents. En général, j'essaie de parler qu'en positif. Par exemple, je ne dis pas à mon patient que je le "prends en charge", mais que je prends soin de lui, parce qu'une prise en charge induit inconsciemment qu'il est une charge. Je parle rarement de douleur avec eux, mais je leur demande plus s'ils sont confortables. Plus tu vas parler positivement avec ton patient, plus tu lui inspires de la positivité. On a aussi dans notre service de l'aromathérapie qui permet de soulager des patients sur le plan psychologique... Mon but personnellement c'est qu'il y ait un projet de vie pour mes patients, même si c'est un projet de vie pour deux jours. Par exemple, pour le jeune de 21 ans, il voulait parler à son frère avant de partir. Ça va la réponse aussi là ? Je me suis un peu égaré de la question de base :rire:

-On va passer à la partie des émotions. Une partie un peu plus personnelle. S'il y a des questions auxquelles tu n'as pas envie de répondre, il n'y a aucun problème. Pour toi, qu'est ce qui est le plus difficile lorsqu'une partie de ton travail est d'accompagner des personnes jusqu'à leur dernier souffle ?

-(Réfléchie) C'est dur ça ! Ça dépend des situations, c'est un peu brutal mais... Si j'ai eu un patient que j'ai très peu pris en soin, ça va être "assez facile" parce que je ne vais pas me projeter. Je vais être plus détaché. (Tout ça c'est dans la bienveillance ce que je dis rassure toi !) ce sera plus facile pour moi de dire les choses au patient, à sa famille... Puisque j'ai peu d'attache avec lui, moins de connaissances sur son histoire de vie, c'est + facile pour moi de discuter avec la famille car il n'y a pas d'affect et c'est plus facile d'annoncer les choses... Dès que je connais mieux le patient, c'est plus compliqué, je connais sa famille... Par exemple, avec le jeune dont je te parlerai tout à l'heure, l'approche a été très difficile parce que je connaissais vraiment bien sa famille, je les avais déjà vu plusieurs fois en entretien. C'est aussi pour ça que j'ai fait une pause dans ma carrière... Parce que ça devient trop difficile, c'est dur de passer la main parce que quand t'as commencé un accompagnement, t'as envie de le finir... Des fois c'est bien le fait d'être sur des roulements et de ne pas être toujours avec les mêmes patients. Par exemple je n'ai pas pu prendre en charge le jeune de 21 ans jusqu'à la fin, j'étais un peu déçu mais je sais que ça aurait été difficile... j'aimais bien ce patient, il était vraiment cool... (silence) Le plus difficile et la gestion des émotions en fonction de l'affect et du niveau de sincérité que j'ai eu avec mon patient et de sa famille.

-Qu'est-ce que tu ressens lors d'un accompagnement d'une fin de vie ? Quelles sont tes émotions ?

-(réfléchie)... Généralement il y a un peu de tristesse car c'est une vie qui s'efface, ce n'est pas anodin, c'est toujours difficile. Notamment lorsque la famille n'a pas le temps d'arriver pour voir leur proche partir. Souvent moi je reste avec les patients, pour ne pas qu'ils partent seuls, sauf contre sa volonté, bien sûr. Du soulagement, on se dit qu'on a essayé de faire au mieux pour le patient. Un peu de joie aussi, c'est assez ambivalent car on n'apprend pas à l'IFSI à gérer nos émotions face à un décès... Un sentiment de satisfaction s'installe après la tristesse, on se remémore la prise en charge, les choses positives et on sait qu'on n'aurait pas pu mieux faire.

-Est-ce que tu as déjà vécu un accompagnement difficile, et comment as-tu fait après ?

-j'en ai eu plusieurs... (silence) avec des cris à la fin... surtout chez les patients jeunes, car tu as la souffrance d'une vie qui débute et qui s'achève brutalement, des parents, des conjoints, des amis, des enfants endeuillés... J'ai plein d'exemples de situations complexes mais je ne vais pas toutes les cités ! Une fois il y avait un de nos patients qui était en fin de vie, il avait 27 ans et était géorgien. Sa famille est venue, ils étaient plus de 40 dans le service, ils pleuraient, criaient. Le père voulait tuer l'oncologue ! C'était très compliqué à gérer, et dans ces cas-là, il faut rester calme...

Le plus dur je pense, a été l'accompagnement de la fin de vie d'Anne, une jeune patiente de 28 ans. Elle avait un cancer du col de l'utérus, elle était en rémission totale, puis a récidivé.... On l'a accompagné, elle avait des douleurs extrêmes. J'étais avec un ami aide-soignant, on avait fait vraiment au mieux pour qu'elle finisse au mieux sa vie. C'est juste avant qu'elle décède que j'ai fait mon burn out, j'en pouvais plus. J'étais trop proche d'elle. Je suis parti du service pour aller au bloc opératoire, je ne pouvais plus voir de décès. J'avais l'impression de ne plus m'épanouir dans ce que je faisais, de ne plus être sincère dans mes relations... Je pense qu'on a franchi la barrière de la juste distance dont tu parlais tout à l'heure. Du coup je n'ai pas pu accompagner Anne jusqu'à la fin, mon collègue AS lui, a aussi fait un burn out après, il n'est même plus AS aujourd'hui... Je pense qu'on était trop sincère et proche...

-Est-ce que t'as l'impression que ces accompagnements impactent ton moral ? et est-ce que tu penses travailler auprès des patients en fin de vie toute ta carrière ?

-Oui ça m'impacte, tous les jours. Ma conjointe me dit que je suis souvent tendu, que je suis souvent sur les nerfs... je pense que je mets tellement d'énergie au travail, que quand je rentre j'en ai quasiment plus... Moi je n'ai pas cette impression, mais si elle le dit c'est que ça doit être vrai. Et non, je ne pense pas faire ça toute ma vie, c'est trop prenant. J'ai déjà failli me brûler les ailes avec la patiente dont je t'ai parlé juste avant... Ça arrive très vite un burn out... Je pense qu'à un moment, ça sera trop dur pour moi. L'oncologie, c'est très intéressant, mais tu te projettes très rapidement, car tout le monde peut être touché, et je pense que c'est un peu le côté malsain de rester travailler dans ce genre de service toute ma vie, c'est beaucoup d'énergie.

-On va passer à la dernière partie. Le travail d'équipe. Pour toi, quelle est l'importance d'un travail d'équipe lors de la prise en charge d'un patient en fin de vie ?

-C'est très intéressant d'avoir une équipe pluridisciplinaire. On a beaucoup de chances je pense de faire des staffs avec les médecins, kinés, aides-soignants, ASH, oncologue, psychologue, assistante sociale afin de parler du devenir des patients. L'autre avantage va être de pouvoir passer la main quand ça devient trop dur pour moi. Parfois c'est les patients qui ne veulent pas ; par exemple il y avait une patiente de mon âge, atteinte d'un cancer du col de l'utérus et il y avait un pansement à faire ; c'est compliqué pour elle, comme pour moi. Je lui ai donc proposé si elle préfère que ce soit une collègue qui le fasse.

-Maintenant que tu en parles, je voulais te demander si tu avais déjà passé la main à une collègue face à une situation trop compliquée pour toi ?

-Oui plein de fois, car c'est plus facile ! Surtout si c'est pour être bloqué. Mise à part si c'est une prise en charge urgence, de douleur. Sinon, tout le reste peut être différé sur ton temps de travail. C'est vraiment le confort du patient qui prime. Puis aussi partager, parler avec des collègues, car on vit souvent les mêmes situations, mais on n'a pas toujours la même vision des choses.

-Dans ton service, bénéficiez-vous d'un accompagnement psychologique quand il y a des situations difficiles ?

-Eh bah non ! Et je pense que c'est vraiment dommage. C'est quelque chose que je ne comprends pas. Il y a 3 psychologues pour les patients, parfois, elles voient quand on n'est pas bien. Mais sinon, aucun soutien psychologique. Moi psychologiquement j'essaie de me changer les esprits par le sport, avec des sorties avec ma conjointe, mon chien. On est dans un monde où on veut faire de l'humain, avec des gens qui ne sont pas humain. De plus en plus on se retrouve face à des cadres sup, une hiérarchie qui va te parler en chiffre et toi qui va parler de patient, c'est un dialogue compliqué... Donc il n'y a quasiment aucun soutien pour nous. Après il y a les retours de famille, des mots, des cadeaux, et ça, ça nous fait du bien. Il y a aussi une association dans le service où des dons sont récoltés pour le bien des patients. Par exemple une machine à café, la télé, téléphone gratuit... Voilà

-Merci pour tes réponses, j'ai fini de poser mes questions, est-ce qu'il y a quelque chose que tu veux rajouter ?

-Je pense en avoir déjà beaucoup dit ! Tu as 55 minutes à retranscrire, je ne veux pas t'en rajouter plus ! (rire)

-Je te remercie d'avoir pris le temps de répondre à mes questions, et merci pour ta sincérité !

## Annexe IV : tableau d'analyse des entretiens

| Thèmes                                      | Sous-Thèmes   | IDE 1   | IDE 2   |
|---|---|---|---|
| L'accompagnement d'un patient en fin de vie | <p>La fréquence de cette prise en soin dans votre service</p> <p>Les caractéristiques des patients</p> <p>Les différentes contributions à cet accompagnement</p> <p>La gestion de cet accompagnement</p> <p>Les difficultés de la gestion de cet accompagnement</p> <p>Les étapes de cet accompagnement</p> | <p>Oui on y est souvent confronté.</p> <p>On a une équipe mobile pour la prise en charge de la douleur et des soins palliatifs qui vient nous aider, nous suppléer en cas de besoin</p> <p>On gère beaucoup en autonomie</p> <p>(...) difficultés à se mettre d'accord sur la PEC des patients en fin de vie car dans l'équipe médicale, il y a des différences de cultures ; (...) ils ne voient pas la fin de vie de la même façon que nous.</p> <p>Entre les valeurs professionnelles, les valeurs personnelles et l'éthique de chacun, ça devient compliqué.</p> <p>En tant qu'équipe paramédicale, nous ne sommes pas toujours d'accord avec les décisions médicales.</p> <p>Par exemple, les "étiquettes" non réanimatoires. Ensuite il y a le moment où l'on dit enfin qu'on est arrivé dans la limitation des soins.</p> <p>On va avoir la dernière étape, où on va faire les soins de base ; on va soulager la douleur et l'anxiété.</p> <p>On va jusqu'à faire des réunions éthiques car il y a beaucoup de discussion dans le service, beaucoup de confrontation d'avis dans l'équipe</p> <p>C'est parfois compliqué car les médecins ont toujours cette envie de vouloir sauver les gens alors que des fois, il vaut mieux pour le patient de tout arrêter. Parfois c'est un peu compliqué de dire "stop"</p> | <p>Oui c'est très fréquent</p> <p>Les malades en échec thérapeutique, soit sur des maladies évolutives depuis des années et on connaît très bien le patient. Soit des patients qui sont en demande de sédation active, on en a d'ailleurs de plus en plus...</p> <p>Sur les 7 lits, il y en a 4 qui sont des LISP</p> <p>Les médecins oncologues interviennent auprès des patients (...), il y a un autre médecin qui lui, est référent des soins palliatifs</p> <p>Je vais avoir un accompagnement du point de vue somatique du patient, évaluer et traiter sa douleur.</p> <p>On a un médecin et 3 infirmiers référents douleurs qui viennent apporter un meilleur confort au patient. On a aussi trois psychologues</p> <p>On essaye de rajouter un peu de vie dans le peu de moment qui leur reste.</p> <p>Il y a pas mal de gens qui passent par le déni, c'est même très fréquent. Il y a aussi du repli sur soi ; la personne va être complètement abasourdie au moment de l'annonce.</p> <p>Les médecins viennent souvent faire leurs "mauvaises" annonces le soir, donc pour les équipes de nuit ce n'est pas très cool</p> <p>Le déni ce n'est pas le plus courant, c'est surtout la tristesse</p> <p>On ne va jamais essayer d'aborder le sujet avec eux directement, on y va doucement, on leur tend des "perches", pour voir s'ils ont besoin de verbaliser.</p> |

|  |  |  |  |
|--|--|--|--|
|  |  | <p>Il y a beaucoup de discussion, beaucoup de confrontation d'opinion, d'avis avec tout le monde pour essayer de passer à travers ses différentes étapes</p> | <p>Puis il y a le soulagement. Surtout après certains examens comme un TEP scan par exemple. Ils se sentent de plus en plus fatigués, les traitements sont comme une souffrance pour eux, alors ils sont "soulagés" lors de l'annonce.</p> |
|--|--|--|--|

|                          |  |  |  |
|--------------------------|--|--|--|
| <p>La juste distance</p> | <p>La modification de la gestion des émotions en fonction de l'expérience professionnelle</p> <p>Les ressentis de l'IDE / expériences personnelles</p> <p>La modification de la gestion de la proxémie en fonction de l'expérience professionnelle</p> <p>Les moyens mis en place pour garder une juste distance</p> | <p>Ça l'a modifié oui, mais pas forcément dans le "bon sens".</p> <p>Au début de mon expérience en néphrologie, je n'avais pas forcément d'affect avec les patients car je ne les connaissais pas.</p> <p>J'ai tendance à être un peu chat noir donc les fins de vie tombent souvent sur moi.</p> <p>Je pense que tout dépend de l'affect, pour certains patients</p> <p>J'ai des collègues qui ont beaucoup plus d'ancienneté que moi dans le service et leur affect va modifier le mien.</p> <p>Aujourd'hui, je suis plus touchée qu'avant,</p> <p>Ça peut paraître bête, mais je pense que le port de la blouse impose une distance, donc ça aide.</p> <p>Quand c'est des patients chroniques de chez nous c'est compliqué, parce qu'il y a une affect, il y a des habitudes, (...) on les connaît bien, qu'on croise très régulièrement. Donc ce n'est pas évident de maintenir une juste distance.</p> <p>Je pense que la juste distance est plus facile à maintenir quand on connaît moins le patient</p> <p>Personnellement je n'ai pas vraiment de méthode, c'est vraiment l'affect avec mon patient qui va définir si ça va me toucher un peu plus ou un peu moins.</p> | <p>Oui, un petit peu sur certaines choses. Ce qui est pratique avec 10 ans d'expérience, justement, c'est l'expérience.</p> <p>Moi je me remets toujours en question, je sais que je ne suis pas à la place de la patiente, mais je sais que je peux essayer d'imaginer ce qu'elle ressent, ce qu'elle vit</p> <p>Ces 10 ans m'ont permis d'avoir une meilleure approche</p> <p>Si on choisit ce métier c'est aussi parce qu'on a une approche empathique de base, et que même avec un an d'expérience, on a toujours ce savoir être, savoir écouter, discuter avec le patient, le rassurer...</p> <p>Avec le recul sur ma pratique, je me dis que je n'aurai pas pu faire mieux...</p> <p>Je pense que ce n'est jamais vraiment acquis. On essaye de nous l'apprendre à l'école, mais c'est bien plus complexe que ça...</p> <p>La différence entre mes patients et moi, c'est que moi j'ai choisi d'être là, alors qu'eux non</p> <p>Mais cette distance est compliquée à maintenir, après une journée de travail, quand je rentre chez moi, je repense toujours à ma journée, car il y a des patients avec qui il y a beaucoup d'attachement.</p> <p>Par exemple, on a perdu un jeune de 21 ans il n'y a pas longtemps, c'était difficile</p> |
|--------------------------|--|--|--|

|  |  |   |   |
|--|--|---|---|
|  |  | <p>On va dire que le temps de relation soignant-soigné joue beaucoup sur ça !</p> | <p>parce que tu te projettes... Puis on le suivait depuis 2 ans</p> <p>Je tutoie mes patients quand ils sont jeunes(...) ça m'engage à casser cette juste distance. Je pense qu'il y a un engagement personnel obligatoire</p> <p>Je pense que la distance relationnelle est une notion très complexe, très vague</p> <p>Par exemple, avec le jeune de 21 ans, on avait parlé de la mort, de ses craintes, c'était un sujet très dur à aborder avec lui. Quand tu sors de sa chambre, tu n'en sors pas indemne...</p> <p>Je pense que la notion de juste distance n'est pas vraiment intéressante, je pense que c'est plus une question de sincérité.</p> <p>La sincérité comme je t'ai dit précédemment, le tutoiement aussi, surtout pour les jeunes. J'aime aussi beaucoup faire de l'humour.</p> <p>Puis j'ai suivi une formation à l'hypnose thérapeutique et la communication positive (...) Par exemple, je ne dis pas à mon patient que je le "prend en charge", mais que je prends soin de lui, parce qu'une prise en charge induit inconsciemment qu'il est une charge. Je parle rarement de douleur avec eux, mais je leur demande plus s'ils sont confortables.</p> <p>On a aussi dans notre service de l'aromathérapie qui permet de soulager des patients sur le plan psychologique...</p> <p>Mon but personnellement c'est qu'il y ait un projet de vie pour mes patients, même si c'est un projet de vie pour deux jours.</p> <p>Par exemple, pour le jeune de 21 ans, il voulait parler à son frère avant de partir.</p> |
|--|--|---|---|

|                     |   |  |   |
|---------------------|---|--|---|
| <p>Les émotions</p> | <p>Les difficultés rencontrées lorsqu'on prend en soin des personnes jusqu'à leur dernier moment de vie</p> <p>Ressentie de l'IDE/ expériences personnelles</p> <p>Décrire ses émotions face à un patient en fin de vie</p> <p>Décrire ses attitudes face à un patient en fin de vie</p> <p>La gestion des émotions</p> <p>L'impact moral de ces accompagnements sur la vie personnelle</p> <p>Se projeter sur son avenir</p> | <p>Le plus difficile c'est quand on a des discordances entre les équipes paramédicales et médicales. C'est quand on sent que la prise en soin, nous paraît... (hésitation) pas forcément inefficace, mais elle ne nous paraît pas adaptée au plus juste.</p> <p>On se sentait "coupable" parce qu'on avait l'impression de ne pas être juste, de ne pas être dans le soin comme nous on l'entendait et de ne pas avoir le suivi médical qu'on aurait aimé avoir</p> <p>Ne pas avoir le suivi médical qu'on aurait aimé avoir(...) le fait de se sentir impuissant face au médecin</p> <p>C'est vraiment le fait de ressentir cette impuissance ; d'être une exécutante et de ne pas avoir la main sur le pouvoir faire, c'est ce qui est le plus compliqué.</p> <p>Dans mon cas, on m'a dit que quand je passe d'une chambre à une autre, je dois changer ma façon d'interagir avec le patient, de m'adapter</p> <p>Quand je rentre dans une chambre où on est sur du soin palliatif, je vais être beaucoup plus calme.</p> <p>Je vais beaucoup être dans la douceur, la bienveillance, je vais essayer de ne pas les brusquer, essayer de ne pas les agresser avec les soins</p> <p>En fait je les prend en soin comme j'aimerais qu'on prenne en soin mes proches, de me dire qu'ils ont pu de la bienveillance jusqu'au bout et de se dire qu'on leur laisse des sensations du monde des vivant agréables.</p> <p>Il suffit juste d'être comme une ombre dans la chambre, et d'être moins dans l'actif mais plus dans le passif et de faire les choses doucement en essayant de ne pas brusquer leur rythme. Je pense que</p> | <p>Ça dépend des situations, c'est un peu brutal mais... Si j'ai eu un patient que j'ai très peu pris en soin, ça va être "assez facile" parce que je ne vais pas me projeter.</p> <p>J'ai peu d'attache avec lui, moins de connaissance sur son histoire de vie, c'est + facile pour moi de discuter avec la famille car il n'y a pas d'affect et c'est plus facile d'annoncer les choses...</p> <p>Dès que je connais mieux le patient, c'est plus compliqué, je connais sa famille...</p> <p>Par exemple, avec le jeune dont je te parlerai tout à l'heure, l'approche a été très difficile parce que je connaissais vraiment bien sa famille, je les avais déjà vus plusieurs fois en entretien.</p> <p>Parce que ça devient trop difficile, c'est dur de passer la main parce que quand t'as commencé un accompagnement, t'as envie de le finir...</p> <p>Par exemple je n'ai pas pu prendre en charge le jeune de 21 ans jusqu'à la fin, j'étais un peu déçu mais je sais que ça aurait été difficile... j'aimais bien ce patient, il était vraiment cool....</p> <p>Le plus difficile et la gestion des émotions en fonction de l'affect et du niveau de sincérité que j'ai eu avec mon patient et de sa famille.</p> <p>Généralement il y a un peu de tristesse car c'est une vie qui s'efface, ce n'est pas anodin, c'est toujours difficile.</p> <p>Souvent moi je reste avec les patients, pour ne pas qu'ils partent seuls, sauf contre leur volonté, bien sûr.</p> <p>Du soulagement, on se dit qu'on a essayé de faire au mieux pour le patient. Un peu de joie aussi</p> |
|---------------------|---|--|---|

|  |  |  |  |
|--|--|--|--|
|  |  | <p>c'est ce qui prime le plus quand je prends en soin une fin de vie.</p> <p>(Arrivez-vous à toujours contrôler vos émotions ?) Sur les fins de vie attendues, sur du soin palliatif oui, enfin oui et non...</p> <p>Ce n'est pas le patient en lui-même qui va m'atteindre le plus, mais sa famille. Par exemple, vendredi dernier une personne est partie, ça m'a fait un pincement au cœur. Mais en même temps j'étais soulagée pour elle car je savais qu'elle ne souffrirait plus.</p> <p>Pour la famille, on sait que c'est dur de perdre un proche, surtout quand soi-même on en a déjà perdu un, on sait la douleur que ça représente.</p> <p>Concernant la gestion... pour moi ça va être d'en discuter avec mes collègues, de ne pas laisser ça comme ça ...</p> <p>On est tous et toutes attristés par les fins de vie, par les décès, on reste des êtres humains, pas des robots...</p> <p>Essayer de rationaliser, se dire que c'est mieux pour les patients et qu'il n'y a plus de souffrance, ni de douleur, mais voilà, il y a la famille et c'est compliqué.</p> <p>Malgré les émotions, se dire qu'on a fait ce qu'on a pu, qu'on a fait notre travail, qu'on a été au plus juste.</p> <p>Puis à force d'avoir des fins de vie, on arrive à prendre de la distance. On s'aère aussi l'esprit, on va se promener, chacun à ses méthodes pour essayer d'oublier un peu le travail...</p> <p>Ça dépend... C'est la ligne conductrice de tout ça ; l'affect avec le patient. Plus c'est un patient qui me touche et plus j'ai du mal à m'en défaire dans ma vie privée</p> | <p>C'est assez ambivalent car on n'apprend pas à l'IFSI à gérer nos émotions face à un décès...</p> <p>Un sentiment de satisfaction s'installe après la tristesse, on se remémore la prise en charge, les choses positives et on sait qu'on n'aurait pas pu mieux faire.</p> <p>Oui ça m'impacte, tous les jours. Ma conjointe me dit que je suis souvent tendu, que je suis souvent sur les nerfs...</p> <p>Et non, je ne pense pas faire ça toute ma vie, c'est trop prenant. J'ai déjà failli me brûler les ailes</p> <p>Ça arrive très vite un burn out... Je pense qu'à un moment, ça sera trop dur pour moi. L'oncologie, c'est très intéressant, mais tu te projettes très rapidement, car tout le monde peut être touché, et je pense que c'est un peu le côté malsain de rester travailler dans ce genre de service toute ma vie, c'est beaucoup d'énergie.</p> |
|--|--|--|--|

|  |  |  |  |
|--|--|--|--|
|  |  | <p>J'ai la chance dans mon entourage d'avoir une amie infirmière, avec qui on discute de nos patients, on sait que ça ne sortira pas de nos conversations donc le secret professionnel est conservé. On s'aide l'une et l'autre sur ses accompagnements, on se comprend mutuellement. Je pense qu'il ne faut pas garder ça pour soi, en parler au moins à une personne ressource pour se libérer. Après m'aérer l'esprit, prendre l'air m'aide beaucoup, puis on finit plus ou moins à passer à autre chose, mais on oublie rarement ceux qui nous ont le plus marqué</p> <p>Je sais que c'est un accompagnement qui me plait.</p> <p>Certes, c'est épuisant, mais c'est un côté tellement enrichissant de pouvoir les accompagner, de se dire qu'on a fait tout ce qu'il fallait pour eux.</p> <p>Je ne me verrai pas travailler dans un service d'ambulatoire par exemple. Je pense que ça me ferait bizarre, car c'est une part de mon travail qui me plait, et ça finirai par me manquer</p> |  |
|--|--|--|--|

|                            |  |  |   |
|----------------------------|--|--|---|
| <p>Le travail d'équipe</p> | <p>L'importance que porte l'IDE au travail d'équipe</p> <p>Ressentie de l'IDE/ expériences personnelles</p> <p>Les avantages du service</p> <p>L'IDE a-t-il déjà passé la main quand un accompagnement devenait trop difficile ?</p> <p>Un accompagnement psychologique pour les soignants</p> | <p>-Pour moi c'est essentiel</p> <p>Pour moi une fin de vie c'est en binôme, sinon rien, enfin, dans la mesure du possible...</p> <p>Je ne me verrai pas par exemple faire une toilette chez un patient en fin de vie seule, c'est impossible, ne serait-ce que par respect pour le patient, puis pour nous, émotionnellement.</p> <p>Au-delà des soins, être accompagné par les médecins, et comme je disais plus tôt, l'EMSP, c'est là où on sait si on a une équipe qui est soudé</p> <p>Pour moi le travail d'équipe est essentiel.</p> <p>-On a rarement cette chance de passer la main car on travaille seul.</p> <p>Nous on discute beaucoup entre nous On n'a pas de psychologue de la médecine du travail. On n'y a jamais fait appel.</p> <p>L'EMSP veille beaucoup sur nous, dès qu'il commence à voir une atteinte émotionnelle pour nous, ils vont nous poser des questions, de manière assez informelle, pour savoir comment on le vit, comment on le ressent...</p> | <p>C'est très intéressant d'avoir une équipe pluridisciplinaire.</p> <p>On a beaucoup de chance je pense de faire des staffs avec les médecins, kinés, aides-soignants, ash, oncologue, psychologue, assistante sociale afin de parler du devenir des patients.</p> <p>par exemple il y avait une patiente de mon âge, atteinte d'un cancer du col de l'utérus et il y avait un pansement à faire; c'est compliqué pour elle, comme pour moi. Je lui ai donc proposé si elle préfère que ce soit une collègue qui le fasse</p> <p>Oui plein de fois, car c'est plus facile ! Surtout si c'est pour être bloqué. Mise à part si c'est une prise en charge urgence, de douleur.</p> <p>Eh bah non ! Et je pense que c'est vraiment dommage. ; C'est quelque chose que je ne comprends pas.</p> <p>Il y a 3 psychologues pour les patients, parfois, elles voient quand on n'est pas bien. Mais sinon, aucun soutien psychologique.</p> <p>On est dans un monde où on veut faire de l'humain, avec des gens qui ne sont pas humains.</p> <p>Après il y a les retours de famille, des mots, des cadeaux, et ça, ça nous fait du bien.</p> |
|----------------------------|--|--|---|

Nom : LAMY

Prénom : LAURNA

Titre du mémoire : **Jusqu'à ce que la mort nous rassemble. Quand les émotions de la fin de vie appellent à a solidarité**

This dissertation is based on the following question: How can teamwork regulate the emotional burden of a nurse in the face of a suffering patient at the end of life ?

I developed my theoretical framework in three parts: the first is about accompanying a patient at the end of life, the second about emotions, and the last on the importance of teamwork.

In addition to referenced authors, I spoke to two nurses whom were frequently face to face with terminal patients. I analyzed their responses using a table, and then I compared their opinions with those of the authors and of my own. Many opinions agree : the difficulty of maintaining a fair distance, the importance of teamwork, empathy towards a patient at the end of life...

Ce travail d'écriture est fondé sur ma problématique : En quoi le travail d'équipe peut réguler la charge émotionnelle de l'infirmière face à la souffrance d'un patient en fin de vie ?

J'ai développé mon cadre théorique en trois parties : la première porte sur l'accompagnement d'un patient en fin de vie, la deuxième sur les émotions puis la dernière sur l'importance d'un travail d'équipe.

En plus des auteurs que j'ai pu lire, je me suis entretenu avec deux infirmiers confrontés régulièrement à la fin de vie. J'ai analysé leurs réponses à l'aide d'un tableau d'analyse, puis j'ai comparé leurs avis avec ceux des auteurs et le mien. Beaucoup d'avis s'accordaient : la difficulté de maintenir une juste distance, l'importance du travail d'équipe, la place de l'affect dans la prise en soin d'un patient en fin de vie...

Keys words: End of life – accompagnement – fair distance – emotions – teamwork

Mots clés: Fin de vie – accompagner – juste distance - émotions – travail d'équipe

**INSTITUT DE FORMATION EN SOINS INFIRMIERS :**

**Adresse : Pôle de Formation des Professionnels de Santé. CHU Pontchaillou.  
2 rue Henri Le Guilloux 35000 Rennes**

**TRAVAIL ECRIT DE FIN D'ETUDES – Année de formation : 2018-2021**