



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

## **La mort sur le chemin de la vie**



RAUD Karine

Formation infirmière

Promotion 2018-2021

Le 10 Mai 2021

Formateur référent mémoire : LE BIHAN Christine



*Liberté • Égalité • Fraternité*

RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

PRÉFET DE LA RÉGION BRETAGNE

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

## Diplôme d'Etat d'Infirmier

### Travaux de fin d'études : *La mort sur le chemin de la vie*

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

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

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

**Le 10 Mai 2021**

**Identité et signature de l'étudiant :**

**RAUD Karine**

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.

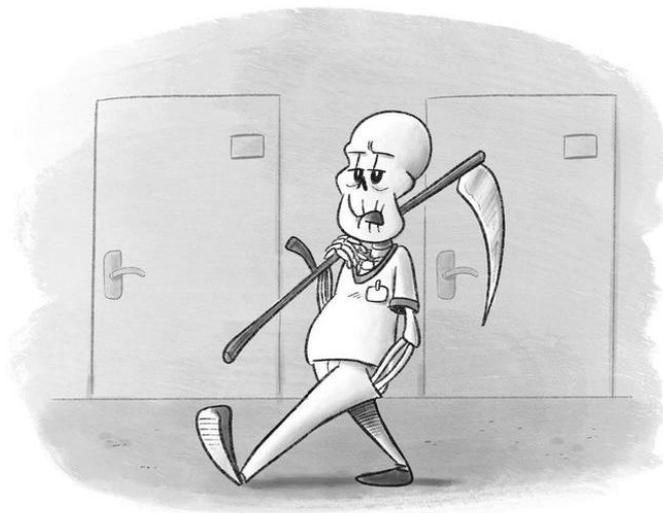


Pôle de formation des professionnels de santé du CHU Rennes

2, rue Henri Le Guilloux 35033 Rennes Cedex 09

Mémoire d'Initiation à la Recherche en Soins Infirmiers

### **La mort sur le chemin de la vie**



RAUD Karine

Formation infirmière

Promotion 2018-2021

Le 10 Mai 2021

Formateur référent mémoire : LE BIHAN Christine

## Remerciements

Un grand merci à ma famille, notamment mes parents qui m'ont toujours soutenue dans mes projets et encouragée depuis le début de mes études. Les valeurs qui m'ont inculqué me permettent d'avancer dans la bonne direction.

A ma mère, pour son dévouement éternel qui me pousse chaque jour à être meilleure.

A mon père, pour sa droiture et son soutien sans faille.

A ma sœur qui m'a toujours portée vers le haut.

A ma grand-mère que je porte dans mon cœur chaque jour de ma vie.

A Madame LANGLOIS, qui dès le premier jour de notre rencontre a cru en moi en valorisant mon potentiel et en faisant de moi une femme studieuse et concentrée vers l'avenir.

A Monsieur LOMONDAIS, qui m'a donné la chance de pouvoir être formée au sein de son équipe pendant une année. Merci à toute l'équipe du laboratoire de biologie médicale Andebio pour leur participation à l'élaboration de mon projet professionnel.

Merci à Nadine et Karine qui m'ont aidé dans la conception de ce mémoire de par les entretiens infirmiers, malgré leur charge de travail importante.

Merci à Christine LE BIHAN pour son ouverture d'esprit, sa bienveillance et sa disponibilité.

Enfin, je remercie toutes les équipes de soins que j'ai pu rencontrer pendant ma formation, qui m'ont transmis leur savoir, leur technique, avec bienveillance et réassurance.

Aux patients, qui ont fait de moi la soignante que je suis.

## Sommaire

Introduction.....	1
<b>Partie I : Phase exploratoire.....</b>	<b>2</b>
I. Observation.....	2
A. Situations d'appel.....	2
B. Questionnements.....	4
C. Élaboration de la question de départ.....	5
<b>Partie II : Phase théorique.....</b>	<b>5</b>
I. Cadre conceptuel.....	5
A. Fin de vie et droits du patient.....	5
1. La mort.....	5
a) Définition et représentations.....	6
2. Les soins palliatifs.....	7
3. La fin de vie.....	9
a) Définition.....	9
b) La législation sur la fin de vie.....	9
(1) La loi léonetti .....	9
(2) Refus de l'obstination déraisonnable.....	9
(3) Procédure de décision collégiale.....	12
(4) Directives anticipées.....	12
(5) Personne de confiance.....	13
c) Le code de déontologie infirmier et la prise en charge de la fin de vie.....	13
B. Être soignant.....	15
1. Les valeurs soignantes et réflexion éthique .....	16
2. Les émotions.....	17
a) La mort vécue par le soignant.....	17
(1) Les représentations sociales et le soignant dans le contexte de la mort.....	19
(2) Les mécanismes de défenses.....	20

C. Le “prendre soin” et sa philosophie.....	21
<b>Partie III : Phase d'analyse.....</b>	<b>22</b>
I.    Méthodologie d'analyse.....	22
A. Choix de l'outil.....	23
B. Choix de la population.....	23
C. Limites des entretiens.....	23
II.   Analyse du contenu.....	24
A. Résultats.....	24
B. Discussion.....	28
1. Les représentations des soignants vis-à-vis de la mort.....	28
2. Les notions d’acharnement thérapeutique et d’obstination déraisonnable.....	30
3. La législation : Les directives anticipées, la personne de confiance et la décision collégiale.....	32
4. Les soins palliatifs et l’accompagnement en fin de vie de qualité.....	33
5. Les valeurs soignantes.....	35
6. Les mécanismes de défense.....	36
III.  Question de recherche.....	37
Conclusion.....	38
Bibliographie	
Annexes	



## Introduction

Je me questionne, je réfléchis, j'échange avec mes collègues, ma famille et enfin je comprends et évolue d'un point de vue personnel et professionnel. Ceci me fait avancer dans ma pratique.

Dès le début de ma formation, j'ai été confronté en stage et aussi en tant que pompier volontaire, à des contextes de fin de vie. Les situations que j'ai pu rencontrer sont toutes différentes : Un patient qui se donne la mort, l'autre qui ne cherche pas à lui échapper, ou encore celui qui va partir un jour ou l'autre sans avoir le choix en s'éteignant à petit feu. Mais dans toutes ces situations, je me suis toujours demandé où était ma place de soignante. Comment puis-je prendre soin de mon patient en fin de vie ? Suis-je influencée par mon vécu ou bien mes propres émotions ? Suis-je capable de faire la part des choses ?

La fin de vie, qui représente le fil conducteur de mon mémoire, est un sujet sensible, éthique, politique et médico-médiatique de par de grandes affaires comme celles de Mr Vincent LAMBERT, infirmier qui suite à un accident de la route en 2008, se retrouve dans un état végétatif chronique, pendant 11 ans avant de décéder suite à l'arrêt des traitements et de l'alimentation qui le maintenaient en vie. Hors mis le fait de mettre en lumière des désaccords familiaux, cette affaire, comme bien d'autres, aura eu l'utilité d'amener au débat sur l'euthanasie en France et à la loi Leonetti-Claeys.

L'ensemble des professionnels médicaux et paramédicaux peuvent se perdre en se trouvant face à une situation de fin de vie. Parce qu'à mon sens, ce qui pose réellement problème dans la fin de vie, est de trouver un équilibre, personnalisé parce que nous sommes tous unique et ce jusqu'à notre mort : entre ne pas rentrer dans de l'obstination déraisonnable et de la non assistance à personne en danger. Deux extrêmes, vous pensez ? Mais pourtant si proche et délicat.

Concernant mon mémoire : Dans un premier temps, je vais vous exposer mes situations d'appel, ensuite le questionnement qui en découle puis ma question de départ qui porte sur les représentations des soignants dans un contexte de fin de vie. Dans un second temps, après avoir identifié les mots clefs, je vais vous exposer mon cadre conceptuel, dans lequel beaucoup d'auteurs m'auront apporté des savoirs, qui permettent de mettre certaines choses à plat et de mieux comprendre l'encadrement de la fin de vie mais aussi la construction et les valeurs d'un soignant dans notre société. Dans un troisième temps, je vais vous interpréter les résultats des deux entretiens menés auprès de collègues

infirmières, et finirais avec l'analyse de ces données pour conclure et répondre à ma question de recherche.

## **Partie I : Phase exploratoire**

### I. Observation

#### A. Situations d'appel

**Situation N°1 :** Je suis en service de médecine gériatrique. Mme T est une femme de 86 ans, 34kg pour 1m60, elle souffre de démence ainsi que de dénutrition et est hospitalisée dans ce service car le maintien à domicile devient trop lourd pour son mari. Cette patiente est présente dans le service depuis trois mois alors que la durée moyenne d'une hospitalisation dans ce type d'unité est de deux à trois semaines. Compte tenu de sa démence et de ces chutes à répétition, il est complexe de trouver un lieu de prise en charge adapté.

Cinq semaines après la suspension des droits de visites, Mr obtient l'autorisation de rendre visite à sa femme. Et sans surprise, Mme se remet soudainement à manger. Elle commence par une cuillère de compote le matin pour finir quelques jours plus tard avec son assiette du midi vide à la fin du repas. C'est une victoire pour l'équipe soignante, car pendant les longues semaines qui ont précédé, les médecins parlaient de prise en charge de fin de vie la concernant. Petit à petit elle reprend des forces, elle se remet à faire quelques pas avec son mari dans les couloirs, et est de plus en plus présente.

Puis un midi, pendant mon tour de distribution des médicaments, je rentre dans la chambre de Mme T. Le matin, pour des raisons "pratiques", Mme T est transférée en chambre double. Malgré le fait qu'elle soit démente, Mme est très calme et se fait relativement discrète. Je rentre dans la chambre, je lui donne ses médicaments. Je suis vraiment satisfaite de la voir dévorer son plat. Elle me dit "je me régale". Puis je m'occupe de sa voisine. Ma collègue infirmière me rejoint, et nous restons discuter quelques minutes avec cette patiente de son devenir. Le rideau entre les deux patientes est tiré. Je jette un coup d'œil sur Mme T, je lui dis "régalez vous bien Mme, à tout à l'heure". Pas de réponse, ce qui n'est pas inquiétant car la communication peut parfois être que dans un sens. Mais d'un coup, elle se lève, la tête vers le bas, et ce n'est pas dans ses habitudes. Je me rapproche d'elle, je l'appelle par son nom de famille, puis par son prénom pour attirer son attention. Pas de réponse. Je me baisse afin de voir son visage et de capter son attention. Mme T a la bouche ouverte,

aucune expression particulière sur son visage. Je tente de relever sa tête avec bienveillance. Elle ne bouge plus, elle est figée. Je remarque que ses lèvres sont blanches, je déplace une de mes mains devant sa bouche et son nez, pas de souffle. A ce moment, je comprends que Mme est en train de s'étouffer. Je pousse l'adaptable violemment sur le côté, j'attrape ma patiente puis je commence à lui donner des tapes dans le dos de faible intensité compte tenu de son poids, sans résultat. Je continue à lui parler, je parle très fort : "Mme T je suis là ! Je vais vous aider ! Essayer de respirer !". Je me place derrière elle pour lui faire la méthode Heimlich, elle s'écroule dans mes bras. A ce moment, je comprends qu'elle est à bout de force. J'effectue les manœuvres pour désobstruer ses voies respiratoires avec difficulté car sa maigreur me gêne, je sens ses côtes contre le dos de mes mains. Pendant ce temps, ma collègue revient dans la chambre avec du renfort, le kit d'aspiration et l'oxygène. Après quelques minutes, des tapes dans le dos et à plusieurs reprises la méthode heimlich, Mme perd connaissance. On l'installe en position assise sur le lit puis ma collègue tente d'aspirer le bout de pain.

Je me rappelle avoir levé la tête à ce moment-là, comme si je devais reprendre mon souffle, et m'apercevoir qu'une grande partie de l'équipe était présente dans la chambre. Je comprends qu'il est sûrement trop tard, que ça fait déjà plusieurs minutes que Mme ne répond plus, ne respire plus. Je ressens beaucoup de détresse et d'injustice mais surtout j'ai l'impression de m'acharner, que nous nous acharnons. Je vois ma collègue faire des aller retour dans la trachée de Mme avec la sonde. Je recherche avec motivation le moindre signe de retour à la vie, je la fixe, lui parle : son regard est livide et je n'ai pas de réponse, son visage pâlit de seconde en seconde. Ma collègue réussit au bout de longues minutes à extraire le bout de pain qui obstrue les voies respiratoires de Mme T. Elle respire de nouveau mais reste inconsciente plusieurs heures. Après quoi a son réveil, elle me serre fort la main, je suis ravie de revoir son visage plein de couleur et de vie, et soulagée qu'elle n'ait pas de séquelle.

**Situation N°2 :** Je suis pompier volontaire, mon bip sonne à 17h30 avec comme motif "Pendaison". Dans le véhicule, mon chef présente la situation à l'oral : "Homme de 42 ans en arrêt cardio-respiratoire suite pendaison, Mr est pompier et adjudant-chef sur une commune voisine."

Nous sommes en décembre, il fait froid et la nuit tombe. Nous arrivons sur les lieux, je prends une grande inspiration et je descends du véhicule garé devant le garage. Les cris et les pleures de la femme résonnaient dans la rue. Je vois la victime au sol, j'aperçois qu'il est cyanosé. Nous commençons la réanimation. Très rapidement, les gendarmes sont arrivés,

puis le samu. Je n'ai pas eu le temps d'observer ce que le médecin et l'infirmier étaient en train de faire. Je sens que beaucoup de monde s'agite autour de nous. Je me focalise sur l'efficacité de mon massage. Celui-ci a duré environ 45 minutes, puis un collègue du samu m'a remplacé. Et je reçois l'ordre de m'occuper de la femme et de la fille. Je quitte le garage par la porte qui donne sur la cuisine, et je découvre une jeune fille de 15 ans, un enfant de 2 mois dans un berceau, et une mère affolée, déboussolée qui se fait interroger par deux gendarmes. Je me contente d'être présente, de poser ma main sur son épaule. Elle s'accroche à ma veste, et me supplie de sauver son mari, me rappelle que Mr est pompier et que je n'ai pas le droit de l'abandonner. Je lui prends les mains avec bienveillance et le lui serre en lui expliquant que mes collègues font tout ce qu'ils peuvent. Les gendarmes lui demandent d'expliquer ce qu'il s'est produit depuis le début, Mme raconte qu'elle est partie accompagnée de sa fille faire quelques courses et que pendant son passage en caisse, elle reçoit un message de son mari : "Ne passez pas par le garage en rentrant, je vous aime". Environ 15 minutes plus tard, une fois arrivée au domicile, Mme se rend compte qu'elle n'avait pas les clés de la porte d'entrée, elle demande à sa fille de lui ouvrir par le garage. La fille découvre le corps de son père, elles essaient à deux de décrocher Mr du plafond, en vain. Elles sont ensuite allées chercher de l'aide auprès d'un voisin, celui-ci le décroche et commence le massage cardiaque rapidement.

Puis un moment de silence, et j'entends le scope qui émet un son et affiche un rythme cardiaque, je pouvais voir de la cuisine. La femme se lève et me serre dans ses bras en me disant "Il est vivant ! Merci ! Son cœur bat, regardez". Sans un mot je prends ce geste d'affection. Je ne vois aucun sourire sur le visage de mes collègues. Nous installons le patient dans l'ambulance pour son transfert vers le CHU. Nous apprenons 3 jours plus tard, que Mr ne s'est jamais réveillé et qu'il est décédé.

## B. Questionnements

Questionnement émergents de la situation n°1 :

- Où se situent les limites d'un soignant ?
- Est ce que ces limites peuvent influencer leur pratique professionnelle ?
- Les représentations de l'infirmier influent-elles la prise en soin ?
- Mes valeurs soignantes ont-elles été affectées ? Et lesquelles ?
- A quel moment va t-on trop loin dans la prise en soin d'un patient en fin de vie ?
- A quel moment sommes-nous dans de l'obstination déraisonnable ?
- A quel moment faut-il arrêter les soins pour un patient en fin de vie ?

- Quelle est la place de l'infirmier dans une situation d'obstination déraisonnable ?

Questionnement émergents de la situation n°2 :

- En s'acharnant sur un patient, nous donnons de l'espoir à la famille ?

- Si le patient est réanimé, et qu'il se retrouve en état végétatif suite à cette réanimation, est-ce que la famille peut porter plainte pour acharnement thérapeutique ?

- Si un patient décide de mettre fin à ses jours et qu'il est réanimé, qu'il se retrouve avec de lourdes séquelles à son réveil, peut-il porter plainte en revendiquant que nous n'avons pas respecté son choix ?

- Les réglementations et les lois par rapport à l'obstination déraisonnable sont-elles identiques dans une situation d'urgence ou dans une situation d'hospitalisation "basique" ?

- Si le patient ne souhaite pas être réanimé, le notifie dans son dossier, mais que la famille est contre ce souhait, quel choix est à prendre en contre ?

### C. Élaboration de la question de départ

#### **En quoi les représentations de l'infirmier peuvent-elles influencer le prendre soin du patient dans un contexte de fin de vie ?**

Pour répondre à cette question, je souhaiterais premièrement définir les notions de fin de vie et soins palliatifs d'un point de vue philosophique, éthique et législatif. Ensuite, j'aimerais développer le prendre soin à travers le métier d'infirmier en m'attardant sur ses valeurs, ses émotions et ses faiblesses en faisant le lien avec la prise en charge d'un patient en fin de vie.

## **Partie II : Phase théorique**

### I. Cadre conceptuel

Je vais à présent vous présenter le cadre conceptuel. Il s'agit d'établir et de développer les concepts en lien avec ma question de départ préalablement établie afin de comprendre chaque élément de cette dernière.

#### A. Fin de vie et droits du patient

##### 1. La mort

“Avant d’être une énigme et une épreuve pour la subjectivité humaine, la mort est d’abord une réalité naturelle, et des plus banales.” (Quilliot Roland, janvier 2000, p. 19). Et nous avons peut-être tendance à omettre ce détail, comme le notifie Florent Schepens dans son ouvrage sur “les soignants et la mort”, “Les formidables progrès de la médecine son source d’immenses espoirs et la population Française est tenté de croire que pour la science médicale rien n’est impossible, qu’il y aura toujours un nouveau traitement, une nouvelle technique qui nous permettra d’éviter la mort” (p.8, février 2013).

#### a) Définition et représentations

Marie François Xavier BICHAT, médecin et anatomo-pathologiste français, est un personnage qui a marqué la révolution de la médecine à la fin du XVIIIe et au début du XIXe siècle. Celui-ci définit la vie comme un ensemble de fonctions qui résistent à la mort. Ses *recherches physiologiques sur la vie et la mort* sont un classique de la physiologie, par la distinction de la vie organique (végétative) ainsi que de la vie animale (de relation). Il est donc possible à l’inverse, de définir la mort comme le terme ultime de la vie, avec l’arrêt définitif de toutes les fonctions organiques (par exemple : les fonctions respiratoire et cardiaque).

On décrit différentes morts : la mort naturelle, la mort suspecte, la mort clinique, la mort cérébrale ou encéphalique, l’état de mort apparent et l’expérience de mort imminente. Dans le cadre de mon mémoire, je m’attarde sur les définitions suivantes :

- **La mort clinique** : “La personne n’est maintenue en vie que grâce à une assistance respiratoire, alimentaire, entre autres.” (Dictionnaire médical).
- **La mort cérébrale ou encéphalique** : “est la perte permanente de l’activité cérébrale. Les personnes ne parviennent pas à respirer ou à maintenir d’autres fonctions vitales de manière autonome, et elles perdent définitivement toute conscience et capacité de penser.” (Kenneth Maiese , Juillet 2019).
- **L’état de mort apparente** : “état de ralentissement extrême des fonctions vitales d’un individu, qui peut faire penser aux observateurs qu’il est mort. Cet état peut être réversible et faire l’objet d’une réanimation cardiorespiratoire.” (Dictionnaire médical).
- **L’expérience de mort imminente** : “désigne l’ensemble des visions ou des sensations qui suivent le décès clinique ou un coma profond. Elle se caractérise par des phénomènes tels que la sortie du corps, la vision d’un tunnel sombre dont la traversée est vertigineuse, d’une lumière vive au bout du tunnel, des retrouvailles avec des êtres chers, d’autres défunts et d’autres esprits. Elle est également

exprimée par des sentiments de tranquillité, de paix, de sérénité, de sensation de bien, d'amour inconditionnel." (Soin palliatif.org, 23 février 2020).

Cette fin est inévitable, quelque soit sa cause, nous sommes tous mortels, mais en sommes-nous vraiment tous conscients ? "La mort enlève tout espoir de futur, ôte toute possibilité de projet, la mort est désespérante. Comment échapper au désespoir, sinon en trichant, en s'abstrayant de la question : en appliquant la mort aux autres par un report perpétuel et un ajournement ? La vie nécessite cette tricherie." (Hirsh Emmanuel, p.12). Effectivement, nous avons peur d'affronter la fin, de nous retrouver face à la mort et nos représentations sur celle-ci ne nous facilitent pas la tâche.

Nos représentations de la mort sont ancrées en nous, d'après Laurence Bounon, la mort est responsable du fondement de notre culture (Juin 2018, p.15). Effectivement, en Occident nous avons pour habitude de lier la mort à la fin, ce qui nous provoque de vives émotions telles que : La peur, l'angoisse et la tristesse. "Nous savons que nous allons tous mourir, mais nous ne savons pas ce qu'est la mort. Tout comme l'origine de la vie, c'est un mystère à reconnaître. Mais notre conscience se révolte devant l'inexplicable, refuse cet insupportable point de butée que représente la mort, et cherche à le contourner." (Bounon Laurence, 2018, p.15). Mais beaucoup d'autres pays qui ont des cultures différentes ne visualisent pas autant de noirceur autour de la mort. "En Asie, religions et philosophies ont en commun de dépassionner la mort, de l'entourer de sagesse, de sérénité, de tendre à la raisonner", "la mort est plus considérée comme une porte, un passage, une libération ou encore, un aboutissement que comme une fin " (Biotti-Mache Françoise, 2012, p. 65 à 77).

## 2. Les soins palliatifs

Dans le cours de Didier Mercier, et selon la SFAP (Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs) la définition des soins palliatifs est la suivante :

- Les soins palliatifs sont des soins actifs délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou 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. (Mercier Didier, p.4).

D'un point de vue philosophique, les soins palliatifs permettent davantage de centrer les soins sur la personne que sur la maladie, celle-ci est considérée comme un être vivant et la mort comme un processus naturel qui se produira : en aucun cas la mort sera hâtée ou retardée. (Mercier Didier, p. 5).

Déchaux opte pour une définition bien plus simple : “Les soins palliatifs, c’est ce qui reste à faire, quand il n’y a plus rien à faire” (sur le plan curatif) (Déchaux, 2002). Mais d’autres auteurs, comme Jacques Ricot nous offrent une définition plus complexe mais explicite “Les soins palliatifs, conformément à l’éthique médicale, naissent de l’aveu d’impuissance à guérir, du consentement, de la finitude humaine, de l’humilité devant le tragique de la mort. Cette impuissance acceptée et assumée est la condition d’une nouvelle puissance, celle d’offrir à la fin de la vie les conditions d’un accomplissement et le réconfort d’un accompagnement.” (Jacques Ricot, 2003, p.19). Afin de cadrer au mieux ces accompagnements de fin de vie, des lois ont été publiées et révisées au fil des années :

Loi du <b>9 juin 1999</b> sur les soins palliatifs	“Toute personne malade dont l’état le requiert, a le droit d’accéder à des SP et à un accompagnement”.
Loi du <b>4 mars 2002</b> relative aux droits du malade	Rappelle que le droit aux SP est un droit fondamental de la personne malade.
Loi Léonetti du <b>22 avril 2005</b>	Droits des malades en fin de vie.
Loi Léonetti Claeys du <b>2 février 2016</b>	Créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.

*Mercier Didier, cours UE 4.7 IFSI CHU Pontchaillou, diaporama, p. 15-16-17-18*

Comme l’exprime si bien Régis Aubry, pour nous, soignant, les soins palliatifs “nous éloignent en permanence de la logique qui nous a accompagné pendant nos études (une maladie, une cause, un traitement) et positionne l’acteur de santé en permanence au contact de la limite du savoir essentiel, le “savoir-guérir” qui a pour beaucoup fondé l’engagement dans le métier de soignant. Travailler en permanence au contact des limites de la vie, comme c’est souvent le cas dans les unités de soins palliatifs et dans les services disposant de lits identifiés, expose à la fréquence, voire à la permanence de la souffrance des personnes soignées et de leurs proches” et donc “confrontées sans cesse à la mort et aux limites de la médecine curative, les équipes de soins palliatifs sont fragiles.” Il faut savoir “accepter d’être confronté à la question des limites : les limites de la vie, les limites du savoir, les limites des personnes soignées et nos propres limites”. (juin 2010, p.22). Le soignant se retrouve dans une position inconfortable : la mort, la souffrance et le non savoir, lui impose de penser ses propres limites et de rencontrer ses propres failles.

### 3. La fin de vie

#### a) Définition

“La fin de vie désigne les derniers moments de vie d’une personne arrivant en phase avancée ou terminale d’une affection / maladie grave et incurable. Pour le corps médical, à ce stade, l’objectif n’est pas de guérir mais plutôt de préserver jusqu’à la fin la qualité de vie des personnes et de leur entourage face aux symptômes et aux conséquences d’une maladie évolutive, avancée et à l’issue irrémédiable.” (solidarites-sante.gouv.fr, Juin 2019).

#### b) La législation sur la fin de vie

##### (1) La loi léonetti

Les soignants sont souvent confrontés à des émotions et à des difficultés qui peuvent les dépasser en les renvoyant à la vision de leur propre mort, d’un sentiment d’échec devant une maladie incurable, ainsi que d’un questionnement sur la pertinence des soins.

La loi Leonetti propose un cadre réglementaire qui vise à garantir une approche soignante soucieuse de la qualité des derniers jours des patients en fin de vie :

- Elle permet au patient d’être acteur de sa prise en charge.
- Elle donne un cadre à la décision aux situations de fin de vie.
- Elle réaffirme l’interdiction de l’euthanasie.

Elle rappelle aussi l’interdiction de l’obstination déraisonnable (anciennement acharnement thérapeutique) : qui n’est pas un droit pour le patient mais un devoir pour le professionnel de santé, elle renforce les droits du patient et exige “un processus décisionnel en cas de patients inconscients ou d’arrêt des traitements reposant sur la collégialité et la transparence de la décision” (Soins gériatrie, janvier-février 2012).

##### (2) Refus de l’obstination déraisonnable

Depuis le 22 avril 2005, date à laquelle la loi Léonetti a vu le jour, le terme “d’acharnement thérapeutique” disparaît pour se faire remplacer par “l’obstination déraisonnable”. Mais comment différencier ces deux notions pour mieux les comprendre ?

Florent Schepens raconte “l’acharnement thérapeutique”, et le présente comme une limite de l’efficacité de la médecine et le définit ainsi : “On maintient des individus en vie, préservant une quantité de vie au détriment d’une qualité de vie, avec l’espoir de l’invention du geste qui les sauvera” (p.8, février 2013).

Le Dr Jean-Marie Faroudja s'exprime lors d'une interview et donne la définition de l'obstination déraisonnable : " L'obstination déraisonnable c'est lorsque le médecin continue à prescrire des examens ou des traitements inutiles ou disproportionnés ou qui n'ont que pour seul but le maintien artificiel de la vie" (L'acharnement thérapeutique, Fin de vie Soins palliatifs, 2019, Parlons Fin de Vie).



[https://www.parlons-fin-de-vie.fr/wp-content/uploads/2018/10/Sche%CC%81ma\\_obstination\\_de%CC%81raisonnable.pdf](https://www.parlons-fin-de-vie.fr/wp-content/uploads/2018/10/Sche%CC%81ma_obstination_de%CC%81raisonnable.pdf)

La loi appuie les dires du Dr Faroudja, l'article 37, du code de déontologie médicale stipule que le médecin doit éviter toute "obstination déraisonnable" dans les investigations (prise de sang, examens...) et les thérapeutiques. Quand on cherche une définition "d'acharnement thérapeutique", on nous donne celle de "l'obstination déraisonnable" et on nous indique que c'est le terme plus "récent".

Et pourtant, ces deux notions ont une nuance pour un médecin réanimateur qui s'exprime lors d'une soirée en région organisée par le CNSPFV sur le thème "Acharnement thérapeutique ou obstination déraisonnable" : "Mon métier, c'est de m'acharner. Je suis réanimateur."[...]. "Je suis payé pour m'acharner un certain temps, mais raisonnablement ; il n'y a pour moi aucune connotation diabolique dans le mot acharnement ; tant qu'on pense qu'il y a un sens, que c'est raisonnable, on continue ; dire que c'est de l'acharnement ne me dérange pas". (Mars 2020, p.7).

Le médecin dont la vocation est de lutter contre les maladies et la mort, met toute son énergie pour repousser les échéances. Grâce aux avancées médicales, au développement de techniques de réanimation, les professionnels médicaux et paramédicaux peuvent dire à la mort "ce n'est pas pour aujourd'hui !". Mais cette jolie phrase, remplie de force et d'espoir, présente aussi quelques effets pervers dont l'un se démarque de tous : "L'obstination déraisonnable". Le médecin doit donc se référer au code de déontologie médicale qui stipule : "En toutes circonstances, le médecin doit s'efforcer de soulager les souffrances de son malade, l'assister moralement et éviter toute obstination déraisonnable dans les investigations ou les thérapeutiques" (Code de déontologie médicale, p. 114). "L'acharnement n'est bien souvent que l'expression de la légitime combativité du médecin. Il a fallu l'intervention morale du magistère catholique, en 1957, pour commencer à mettre un

coup d'arrêt à la course folle à la performance qui gagnait certains médecins et prolongeant artificiellement des vies de façon déraisonnable, au prix d'inutile souffrance." (Ricot Jacques, 2003, p. 18.). Il est vrai que dans certain cas l'obstination déraisonnable résulte du fait que les thérapeutiques mis en place ne donnent plus l'effet escompté comme le raconte Robert Zittoun, les maladies graves qui risquent de compromettre le pronostic vital appellent des traitements destinés à donner le maximum de chance de guérison, ou à retarder autant que possible l'échéance fatale. Toutefois, d'emblée ou plus souvent dans le cours de l'évolution, on peut se retrouver confrontée à des situations critiques, ou les thérapeutiques à visée curative n'ont plus que des chances minimales de succès, et risquent surtout d'induire des souffrances supplémentaires, ou de les prolonger sans réel bénéfice pour les malades. Il est courant de parler dans ces cas "d'acharnement thérapeutique" (Zittoun Robert, 2007, p.125).

L'infirmier, qui a pour devise "Guérir parfois, soulager souvent, écouter toujours" (Louis Pasteur), ne fonctionne pas tout à fait comme le médecin, il apprend dès le début de sa formation, que son rôle n'est pas centré autour du fait de "sauver une vie", mais préférentiellement de la respecter jusqu'à sa fin. La valeur d'un infirmier n'est pas remise en question quant au nombre de décès qui ont eu lieu dans le service où il travaille. Hors la réputation d'un médecin est généralement dépendante du taux de décès (ou de survie) de ses patients. Certains médecins peuvent donc se faire envahir par ce sentiment de "réussite et d'excellence" en poursuivant des soins et en se positionnant inconsciemment vers de l'obstination déraisonnable.

Ici, on comprend l'intérêt de l'interprofessionnalité : elle est essentielle dans un contexte de fin de vie (et pas seulement). Le code de déontologie de l'infirmier permet de le guider : "L'infirmier ou l'infirmière communique au médecin prescripteur toute information en sa possession susceptible de concourir à l'établissement du diagnostic ou de permettre une meilleure adaptation du traitement en fonction de l'état de santé du patient et de son évolution." (Code de la santé publique, Art. R4312-29, paragraphe 4).

Il est important de réfléchir en équipe et avec le recul nécessaire par rapport à la notion d'obstination déraisonnable. Certaines questions peuvent nous aider à nous orienter et affirmer nos décisions : "Le soin que je donne et la façon dont je le donne ont-ils l'accord du malade que je soigne ? Les décisions que je prends sont-elles humainement licites ? S'inscrivent-elles dans les valeurs exprimées antérieurement par ce malade qui ne peut plus s'exprimer ? La situation a-t-elle été évoquée avec son entourage ?" ( Vasseur Véronique, p.72).

### (3) Procédure de décision collégiale

“Il y a plusieurs situations où le médecin a le devoir de recourir à une procédure collégiale. La procédure collégiale s’impose toujours lorsque le patient est hors d’état d’exprimer une volonté. Il s’agit d’une procédure consistant à recueillir, avant de prendre une décision médicale importante dans les situations de fin de vie, l’avis motivé d’au moins un autre médecin appelé à titre de consultant ainsi que de l’équipe de soins en charge du patient. Ayant respecté la procédure collégiale, c’est au seul médecin référent du patient qu’il appartient de prendre les décisions médicales. La procédure collégiale intervient également lorsqu’il s’agit de mettre en œuvre une sédation profonde et continue à la demande du patient afin de vérifier que les conditions d’accès à cette sédation sont réunies.” (solidarites-sante.gouv.fr, 12 décembre 2016). Lors d’une interview, le Dr Frédéric Guirimand, exerçant en unité de soins palliatifs de la Maison médicale Jeanne Garnier à Paris et président du groupe de travail « Sédations » de la Société française d’accompagnement et de soins; dit “ la collégialité aide les médecins à trouver une réponse juste aux questions éthiques” (HAS, soins palliatifs, Mars 2019, p.3).

D’après les Articles L.1111-4 et L.1111-13 du Code de Santé Publique et l’article R.4127-37 du Code de Santé Publique : “La décision de limiter ou d’arrêter les traitements dispensés à une personne hors d’état d’exprimer sa volonté, ne peut être prise sans qu’ait été préalablement mise en œuvre une procédure collégiale.” “Le médecin peut engager la procédure de sa propre initiative. Il est tenu de le faire à la demande du patient (à travers ses directives anticipées), de la personne de confiance, de la famille ou de l’un des proches.” “La décision est prise par le médecin en charge du patient, après concertation avec l’équipe de soins si elle existe et sur l’avis motivé d’au moins un médecin appelé en qualité de consultant.”

### (4) Directives anticipées

“Les “directives anticipées” concernant les situations de fin de vie sont vos volontés, exprimées par écrit, sur les traitements ou les actes médicaux que vous souhaitez ou non, si un jour vous ne pouvez plus communiquer après un accident grave ou à l’occasion d’une maladie grave. Elles concernent les conditions de votre fin de vie, c’est-à-dire de poursuivre, limiter, arrêter ou refuser les traitements ou actes médicaux. Le professionnel de santé doit respecter les volontés exprimées dans les directives anticipées, conformément à la législation en vigueur.” (HAS, Octobre 2016, p.1).

Une patiente parle de ses directives anticipées, lors d'une soirée organisée par le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie sur ce nouveau thème de l'obstination déraisonnable : "J'ai été dans le coma des jours et des jours. Pourtant, je l'avais bien dit avant : "Pas d'acharnement thérapeutique, cela suffit comme cela". Mais l'équipe médicale qui l'a accueillie en réanimation il y a quelques mois n'a pas trouvé ses directives anticipées, ils l'ont réanimée. Avec obstination. "Eh bien, je suis bien contente qu'ils ne les aient pas trouvées", s'est-elle amusée à dire ce soir-là !". (Mars 2020, p.7).



[https://www.parlons-fin-de-vie.fr/wp-content/uploads/2018/10/Sche%CC%81ma\\_obstination\\_de%CC%81raisonnable.pdf](https://www.parlons-fin-de-vie.fr/wp-content/uploads/2018/10/Sche%CC%81ma_obstination_de%CC%81raisonnable.pdf)

#### (5) Personne de confiance

S'il le désire, la loi permet au patient de nommer une personne de confiance et de se faire accompagner par cette dernière lors de rendez-vous médicaux ou démarches de soin. La personne de confiance peut lui faire part de ce qu'elle a compris et retenu lors d'une entrevue médicale, cela peut aider à la remédiation, la reformulation et l'objectivation d'une situation. Elle peut devenir une ressource pour le patient et aussi un soutien dans les moments de faiblesse. Lorsque celui-ci n'est plus en capacité de s'exprimer, la loi fait de la personne de confiance son "porte-parole", il doit donc avertir les équipes soignantes des souhaits du patient concernant son devenir et sa prise en soin, comme le stipule l'HAS : Si un jour il est hors d'état de s'exprimer, elle sera consultée en priorité pour être le porte-parole du patient. (HAS, Octobre 2016, p.1). Elle précise aussi, que "toute personne majeure peut désigner une personne de confiance : c'est un droit qui vous est offert, mais ce n'est pas une obligation (Article L.1111-6 du Code de santé publique)." (HAS, Octobre 2016, p.11).

#### c) Le code de déontologie infirmier et la prise en charge de la fin de vie

"L'article R.4311-2 du code de la santé publique définit le rôle de l'infirmier au travers des objectifs des soins infirmiers notamment dans le contexte de la fin de vie. Il est rappelé en

premier lieu que les soins infirmiers sont préventifs, curatifs ou palliatifs et qu'ils ont pour objet, dans le respect des droits de la personne, dans le souci de son éducation à la santé et en tenant compte de la personnalité de celle-ci dans ses composantes physiologique, psychologique, économique, sociale et culturelle :

- De protéger, maintenir, restaurer et promouvoir la santé physique et mentale des personnes ou l'autonomie de leurs fonctions vitales physiques et psychiques en vue de favoriser leur maintien, leur insertion ou leur réinsertion dans leur cadre de vie familial ou social.
- De concourir à la mise en place de méthodes et au recueil des informations utiles aux autres professionnels, et notamment aux médecins pour poser leur diagnostic et évaluer l'effet de leurs prescriptions.
- De participer à l'évaluation du degré de dépendance des personnes.
- De contribuer à la mise en œuvre des traitements en participant à la surveillance clinique et à l'application des prescriptions médicales contenues, le cas échéant, dans des protocoles établis à l'initiative du ou des médecins prescripteurs.
- De participer à la prévention, à l'évaluation et au soulagement de la douleur et de la détresse physique et psychique des personnes, particulièrement en fin de vie au moyen des soins palliatifs, et d'accompagner, en tant que de besoin, leur entourage.”  
(ordre-infirmiers.fr, décembre 2013, p.4 et 5).

Le code de déontologie rappelle que les soins infirmiers ont pour but le respect de la vie : “ L'infirmier ou l'infirmière exerce sa profession dans le respect de la vie et de la personne humaine. Il respecte la dignité et l'intimité du patient et de la famille. “ (Art. R4312-2, ordre national des infirmiers, prise en charge de la fin de vie, Position du conseil national de l'ordre des infirmiers, décembre 2013, p.5), et que d'après l'article R4312-26, l'infirmier ou l'infirmière agit en toute circonstance dans l'intérêt du patient.



[https://www.parlons-fin-de-vie.fr/wp-content/uploads/2018/10/Sche%CC%81ma\\_obstination\\_de%CC%81raisonnable.pdf](https://www.parlons-fin-de-vie.fr/wp-content/uploads/2018/10/Sche%CC%81ma_obstination_de%CC%81raisonnable.pdf)

## B. Etre soignant

Le dictionnaire Larousse identifie le “soignant” comme une “personne qui donne des soins à quelqu'un”. Mais ce qui est le plus intéressant est de comprendre pourquoi devenons-nous soignant ? Que recherchons-nous ? Quelles qualités faut-il exercer dans les métiers du “prendre soin” ? “Des psychologues disent que si les professionnels de santé ont choisi cette voie, c’est parce qu’ils ont besoin de soigner, de prendre soin” (p.10, février 2013).

“Lorsqu’on interroge des professionnels du soin sur la raison pour laquelle ils se sont engagés dans leur profession, certains disent que c’est par hasard, d’autres expliquent s’être dirigés vers la profession infirmière, par exemple, faute d’avoir réussi la formation de sage-femme ou de médecin ; d’autres encore ont évolué d’échelon dans la hiérarchie des professions du soin ; nombreux aussi sont ceux qui évoquent une volonté de longue date de devenir infirmier(ère). Dans ce dernier cas surtout, beaucoup expriment avoir été portés par leur histoire personnelle d’accompagnement d’un proche malade ou handicapé, ou font part d’un souhait d’aider l’autre, de porter assistance aux personnes sans qu’il leur soit forcément possible d’exprimer l’origine de cette volonté. Ces personnes se sont alors engagées dans une profession en se fondant sur l’image qu’elle véhicule et parce qu’elles se sentaient proche de ses valeurs. un tel engagement est donc avant tout fondé sur une représentation idéalisée, des perceptions non pas sans lien avec la réalité mais non confrontées au réel ; ses propres valeurs sont projetées sur celles d’une profession pour laquelle on ressent des affinités, dans laquelle on peut se reconnaître et, à priori, donner le meilleur de soi-même.” (Michaux Lise, 2015, p.55). Des psychologues disent que si les professionnels de santé ont choisi cette voie, c’est parce qu’ils ont besoin de soigner, de prendre soin.

Dans un article publié sur le site [managersanté.com](http://managersanté.com), deux infirmières parlent de la réalité de leur métier. Leila Hamdouni et Maureen Billat évoquent pourquoi elles ont choisi le métier de soignant :

- “Être infirmier, c’est aider l’autre, être à son écoute, surmonter les épreuves dans un état particulier de souffrance et de faiblesse qu’elle soit morale ou physique lors d’une hospitalisation, d’une maladie, d’un handicap.
- Être infirmier, c’est aussi la sensation de se sentir utile, d’offrir une qualité de soins dans une prise en charge optimale avec une collaboration pluridisciplinaire dans un seul but : le patient, malgré les restrictions budgétaires qui touchent les hôpitaux.
- Être infirmier, c’est la joie d’offrir un sourire chaque jour, de la chaleur humaine, de se consacrer au patient pour son rétablissement, d’établir une relation de confiance chaque jour dans cette dualité soignant-soigné.”

## 2. Valeurs soignantes et réflexion éthique

Les valeurs soignantes ne possèdent pas de définition stricte, elles s'articulent autour du respect. "Les définitions ou les descriptions des valeurs que l'on retrouve dans la littérature professionnelle sont surtout marquées par la pluralité intrinsèque de cette notion. Si l'on retrouve l'expression au singulier - par exemple la "valeur soignante" de tel ou tel acte, de telle ou telle attitude ou posture -, c'est pour marquer une qualité positive, un poids, une force... sans que cette valeur soignante proprement dite ne soit alors très exactement définie. Nous sommes là dans l'évanescence et de la délicatesse du prendre soin qui repose sur la façon dont les actes sont posés, dans la réflexion et le souci du bien être de l'autre." (Michaux Lise, 2015, p.25).

"Tout au long de sa vie, une personne incorpore les normes, les valeurs, les codes, la culture du groupe social dans lequel elle évolue; c'est la socialisation. Dans le cadre particulier d'une formation professionnelle initiale, l'étudiant est amené à incorporer, intérioriser les normes et les valeurs spécifiques du groupe dans lequel il aspire à s'intégrer : c'est la socialisation professionnelle. C'est par ce processus d'immersion dans la culture professionnelle du groupe, mais aussi grâce aux interactions avec ses pairs qu'un étudiant va pouvoir s'identifier au rôle qu'il s'apprête à endosser. " (Michaux Lise, 2015, p.51- et 52). D'après Raphaël Zaroni, petit à petit, l'étudiant possède des "modèles infirmiers", et pourra se construire une identité professionnelle. (2011, p.24). Mais sur quelles valeurs, le soignant fonde-t-il son identité professionnelle ? D'après Géraldine Chauvel et Dominique Morlé, les valeurs soignantes sont au nombre de dix : "Tolérance et respect, écoute et communication, patience, soins individualisés, attachement et séparation, empathie, sympathie." (1993). Pour Myriam Le Sommer-Péré, gériatre et responsable de la coordination de l'Espace éthique du Centre Mémoire Recherche et Ressource d'Aquitaine, elles sont les suivantes :

- "Le respect de la dignité humaine et la valeur de l'autonomie qui émane;
- Le principe de bienfaisance et de non-maléficienc (primum non nocere);
- Le principe du respect de la vie qui dicte qu'il faut protéger la vie de tous et particulièrement celle des plus faibles et des plus démunis [...];
- La valeur de l'intégrité du corps humain et de sa non-commercialisation;
- Le principe de confidentialité qui protège l'intimité à travers la règle du secret professionnel [...];
- La valeur de la justice, toujours présente au coeur du système de santé, ou se joue la distribution de moyens limités [...];
- La valeur de la solidarité [...] qui domine dans les recommandations de santé publique, entre autres à travers l'obligation vaccinale des professionnels de santé.

Elle prévaut aussi dans le principe de répartition des dépenses de la Sécurité Sociale.” (p.51-52).

Roger GIL, Directeur de l'espace de réflexion éthique de la région Poitou Charente, définit l'éthique de la manière suivante : “C'est la citation à répondre difficilement à une question : Que faut-il faire pour bien faire ? sachant qu'il ne suffit pas de faire le bien pour bien faire.” Comme le stipule Myriam Le Sommer-Péré, “le principe de bienfaisance et de non-maléficienne” est une valeur soignante. Il est donc logique que le professionnel doté de valeur soignante travaille avec réflexion éthique.

### 3. Les émotions

L'émotion vient du mot latin "emotus" qui signifie émotif. Il s'agit d'une réaction influencée par nos affects face à certaines situations. Cette réaction peut être plus ou moins vive. Ces émotions diverses peuvent appartenir au domaine du plaisir, elles sont positives, ou bien à celui du déplaisir, elles sont alors négatives. Pour Charles Darwin, il en existe six : la joie, la tristesse, la peur, la colère, le dégoût et la surprise. (1872). Toutefois, dans la littérature et en règle générale, on retient quatre émotions universelles reconnues de tous, quelque soit la culture, et le milieu de vie : la joie, la tristesse, la peur et la colère. Celles-ci peuvent bien évidemment être vécues au cours de l'interaction relation soignant-soigné comme le précise Véronique Le Duc dans son cours “Se préparer à la rencontre d'une personne en fin de vie et de son entourage”. (p.4).

Comme l'explique le psychologue américain, Elkman Paul, les émotions peuvent nous amener à agir d'une manière que nous pensons réaliste et appropriée, mais nos émotions peuvent aussi nous amener à agir d'une manière qui pourrait être regretté par la suite (2003, p.3). Dans notre pratique professionnelle, “Connaître et reconnaître la nature et la place de ses émotions est indispensable. Il ne s'agit pas de vouloir l'empêcher quand elle s'impose mais de la reconnaître et de l'analyser afin de pouvoir rester professionnel et d'agir sur les segments du soin et de l'accompagnement avec la juste distance.” (Aubry Régis, juin 2010, p.23).

#### a) La mort et le soignant

“La Santé publique sait parler de la mort en nombre, comme résultante de telle épidémie, voire conséquence de telle exposition au risque - amiante, éther de glycol par exemple - mais n'a pas de mots dans son arsenal langagier pour dire la mort singulière, celle de l'homme dont le temps est venu d'affronter”. “La Santé publique a du mal à penser la mort; la considérant comme un échec, elle ne nous prépare pas à sa compréhension comme

signe ultime et indépassable de notre condition humaine, comme “mystère inassumable”. Que peut-on en dire d’ailleurs ? La mort échappe à notre maîtrise, comme quelque chose d’absolument inconnaissable, “[...] l’irreprésentable, une expérience qui n’a jamais été faite, que l’on fait pour la première et dernière fois, la première étant aussi la dernière”. Plus encore, nous dit Vladimir Jankélévitch, “la mort est le passage de quelque chose à rien du tout”. Il est bien normal que ce rien du tout, cet arrachement au passé, ce décollement du présent, cette impossibilité de se projeter vers un futur plongent dans l’effroi”. (Hirsh Emmanuel, p.12).

La mort d’un patient à l’hôpital est très souvent vécu comme un échec de la part des professionnels du soin. “Notre société actuelle attribue à la médecine le pouvoir de guérir de tout et de repousser indéfiniment la mort, dans un fantasme d’immortalité”. (Catherine Mercadier, 2017, p.110). “La mort est professionnalisée”, c’est ce que disent Nancy Kentish-Barnes et Julien Valy , deux sociologues. Ils parlent principalement de la mort qui se produit en réanimation. “Les soignants organisent et gèrent la fin de vie, l’inscrivent dans une journée de travail et l’intègrent dans leur mission.[...]. L’enjeu du dispositif est de stabiliser ce phénomène, de l’ancrer dans une définition donnée pour y adjoindre un ensemble de rites et de normes venant guider les pratiques des personnels soignants, permettant une meilleure maîtrise du processus. C’est ainsi que la mort “s’évanouit”, laissant sa place à la “fin de vie”.” (p.17, février 2013).

Il faut savoir que la mort ne surprend pas tout le monde de la même façon : chaque soignant ,chaque patient, chaque personne est différente et unique. Tout dépend aussi de notre lien avec le patient décédé. Nous avons tous, en tant que soignant, côtoyé la mort de près ou de loin. Et nous l’avons tous abordé différemment : parfois on l’attend, parfois on la réclame, souvent elle nous révolte mais elle peut aussi nous soulager. Certains font tout pour l’éviter, d’autres souhaitent y être confrontés en restant près de leurs patients. “La mort rappelle que la vie a ses propres limites” (Christiane Montandon-Binet et Alain Montandon , 1993), elle se permet aussi de mettre en difficulté le soignant en l’exposant aux limites de la médecine, que l’on pense souvent indestructible. “La mort affecte par elle-même parce qu’elle est l’anéantissement de l’homme : la mort de l’autre renvoie à notre futur plus ou moins proche mais inéluctable.” (Catherine Mercadier, 2017, p.117).

## (1) Les représentations sociales et le soignant dans le contexte de la mort

Tout d'abord il est essentiel de clarifier ce que signifie le terme "représentation sociale". Et ce n'est pas une chose facile car "les définitions de la représentation sociale changent suivant les auteurs et les contextes [...], elles sont elles-mêmes des représentations du concept et elles doivent être reformulées, pour fonctionner dans le schéma du discours qui l'utilise". (Lahlou, 1998, p.19). Je vais donc citer plusieurs définitions issues de différents auteurs afin d'obtenir une vue d'ensemble.

Selon Moscovici, les représentations sociales sont "des systèmes qui ont une logique et un langage particuliers, une structure d'implications qui portent autant sur des valeurs que sur des concepts. Un style de discours qui leur est propre. Nous ne les considérons pas comme des opinions sur ou des images de, mais comme des théories, des sciences collectives sui generis, destinées à l'interprétation et au façonnement du réel". (1961, p.48).

"Dans son ouvrage de référence sur la santé et la maladie, Herzlich considère pour sa part que "l'accent mis sur la notion de représentation vise à réintroduire l'étude des modes et de connaissances et des processus symboliques dans leur relation avec les conduites". "Elle reprend l'idée de croyances, qui demeure encore aujourd'hui, en insistant sur le rôle de l'activité symbolique. La représentation est donc un acte symbolique, une combinaison de la pensée, une activité qui fait retour sur l'objet. Les représentations d'un objet déterminent également les conduites qu'adoptent les individus vis-à-vis de cet objet." (Blanc Nathalie cite Herzlich, 2006, p.16).

En clair, d'après Aurélie Javelle, ethnologue, les représentations représentent des constructions intellectuelles qui donnent du sens au monde dans lequel nous vivons et évoluons. A ce titre "elles influencent nos pratiques". Les représentations dépendent de nos perceptions qui suggèrent le fait de se saisir d'un objet par les sens et mais aussi par l'esprit. "Elles sont donc influencées à la fois par nos perceptions corporelles et à la fois par notre raisonnement". (Javelle Aurélie, numérique info, 3 mai 2017).

Les représentations sociales se produisent chez tous les individus, les soignants ne sont donc pas épargnés. Dans le tableau ci-dessous, les représentations des soignantes et la mort y sont représentées :

“Mauvaise” mort	“Bonne” mort
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Solitude, isolement, absence d’entourage.</li> <li>- Longue agonie, se voir mourir, pas le temps de se voir mourir.</li> <li>- Patient jeune.</li> <li>- Douleurs, souffrances, angoisse, symptômes inconfortables.</li> <li>- Non respect des souhaits du patient.</li> <li>- Pas de communication d’équipe, pas de décision collégiale, sentiment d’impuissance, violence des soins, décès pendant la toilette.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Présence de la famille, des soignants.</li> <li>- Décès rapide, ne pas savoir, ne pas se voir mourir.</li> <li>- Patient âgé.</li> <li>- Soulagement, apaisement, sérénité, plaisir.</li> <li>- Respect des souhaits et volontés du patient.</li> <li>- Cohésion d’équipe, consensus, anticipation.</li> </ul>

*Cours UE 4.7, IFSI CHU Pontchaillou, Robin-Vinat William, équipe Mobile d’accompagnement et de soins palliatifs CHU Rennes, PDF.*

D’après Drulhe et Clément (1990), “les soignants appréhendent le mourir beaucoup plus sereinement quand ils peuvent réaliser un accompagnement, et voir mourir calmement la personne, sans acharnement, ou obstination déraisonnable, ni euthanasie.”

## (2) Les mécanismes de défenses

“Toute situation d’angoisse, d’impuissance, de malaise, d’incapacité à répondre à ses propres espérances ou à l’attente d’autrui, engendre en chacun de nous des mécanismes psychiques qui s’instaurent à notre insu, revêtent une fonction adaptative et nous préservent d’une réalité vécue comme intolérable parce que trop douloureuse. Ces mécanismes de défense, fréquents, automatiques et inconscients ont pour but de réduire les tensions et l’angoisse et s’exacerbe dans les situations de crise et d’appréhension extrêmes.” (Martine Ruzniewski, p.15, 7 avril 2021). La mort et la souffrance d’un patient représente une situation d’angoisse et d’impuissance. Les soignants sont donc amenés, en vivant des situations difficiles pouvant quelques fois faire écho à leur passé, à mettre en place, inconscient ou consciemment, des mécanismes de défense pour se protéger de la violence vécue. Lors de son cours sur l’UE 4.7 à l’ifsi du CHU de Pontchaillou, Véronique Le Duc cite des mécanismes de défense : Le mensonge, la fuite en avant, la rationalisation, l’évitement, la fausse réassurance, l’esquive, la dérision, la banalisation, l’identification projective (PDF : Se préparer à la rencontre d’une personne en fin de vie et de son

entourage, p.5). pour comparer, dans son ouvrage *Le Moi et les mécanismes de défense* (1946), Anna Freud énumère quelques-uns des principaux mécanismes de défense : le refoulement, la régression, la formation réactionnelle, l'isolation, l'annulation rétroactive, la projection, le retournement contre soi, la transformation dans le contraire, la sublimation.

Aurore Renner, Psychologue clinicienne à EMSP du CH de Bagnols sur Cèze, inclut "le déni" à la liste des mécanismes de défense. Dans son discours, elle indique que le déni est l'archétype des mécanismes de défense car "il vise à annuler une partie de cette réalité douloureuse qui est source de souffrance". Elle choisit la fièvre comme métaphore des mécanismes de défenses. La fièvre est "un moyen d'autodéfense qu'il s'agira d'utiliser et non de réprimer. Elle est le résultat de l'effort que fait le corps pour faire face à des intrus. Chercher à lutter contre ce symptôme, la fièvre, revient à s'opposer au processus de défense, autrement dit à contrecarrer les efforts curatifs mis en place spontanément par le corps dans un but d'auto guérison. La fièvre n'est pas une maladie c'est un signal d'alerte en même temps qu'une arme puissante." (Aurore Renner, 29 Novembre 2019, CHU de Montpellier). D'après elle, il ne faut donc pas chercher à supprimer, effacer ou réprimer nos mécanismes de défense, car ils nous permettent d'accepter l'inacceptable à un moment donné.

### C. Le prendre soin et sa philosophie

"Le prendre soin requiert cette attention particulière que l'on va porter vers une personne en vue de l'accompagner. Pose question de l'attention qui est portée à la personne et non à la maladie de la personne." Walter Hesbeen, Docteur en santé publique et responsable pédagogique du GEFERS (Groupe Francophone d'Etudes et de formations en Éthique de la Relation de Service et de Soins), met en évidence le fait que prendre en soin un patient n'est pas le fait de diagnostiquer et de traiter sa maladie, c'est aussi le fait de prendre en compte les ressentis de la personne. "Le malade n'est pas la maladie qu'il a." Il est important de prendre en compte le regard que l'on va porter sur l'autre, pour le respecter. Notre regard de soignant doit être développé, affiné et personnalisé pour ne pas être centré sur la maladie. "On ne peut pas prendre soin de l'être si on ne développe pas son goût pour l'humain." Walter Hesbeen cite aussi Jacques Brel "Moi je t'offrirais des perles de pluie venu de pays où il ne pleut pas", pour illustrer le fait qu'en tant que soignant on pourrait chercher quelle serait "les perles de pluie" que l'on pourrait offrir à tel ou tel patient afin qu'il se sente mieux et donc prendre soin de lui.

La relation soignant-soigné qui intègre le prendre soin, est qualifiée, d'après le dictionnaire philosophique de Paul Foulquié et Raymond Saint Jean de "relation interpersonnelle, c'est-à-dire de sujet à sujet en tant que sujets, de personne à personne en tant que telles". Dans l'article *Rencontre autour du "prendre soin" ou "Care and nurse teaching"*, les infirmières Véronique Favetta (IDE sophrologue, titulaire d'un master 2 en économie, et formatrice à l'IFSI Pontoise (95)) et Brigitte Feuillebois-Martinez (IDE titulaire d'un DU sur la prévention du vieillissement pathologique, d'une maîtrise en management et formatrice à l'IFSI de Pontoise (95)) citent Pascale Molinier, une psychologue : "Prendre soin de l'autre, ce n'est pas penser à l'autre, se soucier de lui de façon intellectuelle ou même affective, ce n'est pas certainement l'aimer, du moins en première intention, c'est faire quelque chose, c'est produire un certain travail qui participe directement du maintien ou de la préservation de la vie de l'autre" (2009, p.5). Pour elles, le "prendre soin" et sa philosophie repose sur le regard que va porter le soignant sur le soigné et qu'il "l'honore d'une estime particulière, d'une marque de valeur en lui attribuant le statut de sujet et donc d'être humain, notre semblable." Elles concluent leur article en spécifiant que les stages professionnels qui font partie de la formation infirmière permettent aux étudiants infirmiers "d'expérimenter", de "confronter", de "construire" leur "propre prendre soin." Ceux-ci vont "mener et guider le professionnel en devenir vers une appropriation et une intégration de son identité infirmière." (p.73, décembre 2011).

### **Partie III : Phase d'analyse**

#### **I. Méthodologie d'analyse**

Afin de confronter les notions théoriques développées précédemment et relever l'expérience infirmière des professionnels de terrain, j'ai pu interroger deux professionnelles à partir de questions élaborées dans un guide d'entretien (Cf. Annexe I : Guide d'entretien). Celui-ci est constitué de questions ouvertes ce qui permet une liberté de réponse aux infirmières interrogées. J'ai aussi ajouté des questions de relance afin d'approfondir et ne pas trop se laisser disperser.

Le premier objectif du guide d'entretien est de comprendre les différentes représentations des soignants vis à vis de la mort, c'est-à-dire de définir ce qu'est pour chaque professionnelle ce qu'est la mort, comment la perçoivent-elles, ou encore quel est l'impact de la mort sur elles, soignantes. Ensuite, j'ai choisi d'évoquer les notions d'acharnement thérapeutique et d'obstination déraisonnable, que beaucoup ne différencient pas, et qui pourtant ont aujourd'hui une place importante dans notre métier. C'est pour cela que j'ai

ensuite abordé les directives anticipées, la personnes de confiance et la décision collégiale ainsi que l'accompagnement en soin palliatif. Enfin, il m'a semblé important de faire nommer par des professionnelles du soins, les valeurs soignantes qui régissent leur métier et qui sont en lien avec la fin de vie.

#### A. Choix de l'outil

Ainsi les deux infirmières rencontrées ont des profils différents de par l'expérience d'exercice du métier qu'elles ont et le temps d'exercice de celui-ci. Pour organiser les entretiens, j'ai tout d'abord commencé par contacter les deux infirmières et nous avons fixé une date différente pour chacune. Compte tenu de la situation sanitaire, je ne pouvais pas proposer un rendez-vous physique avec ces deux infirmières. J'ai fait le choix de réaliser des entretiens par visio et par téléphone. Je me suis présentée, j'ai présenté mon sujet ainsi que les modalités d'enregistrement, l'anonymat et la confidentialité de l'entretien. J'ai utilisé mon téléphone portable pour l'enregistrement des deux entretiens puis j'ai retranscrit ceux-ci se trouvant en annexe. L'objectif était de permettre aux personnes interrogées de pouvoir livrer leur vérité sur un sujet sensible, qui peut aussi déstabiliser certains soignants.

#### B. Choix de la population

L'analyse de ces deux entretiens permettent de faire une sorte d'étude comparative entre deux infirmières exerçant dans des services différents à travers lesquels, elles ont pu être confrontées à des prises en charge de patients en fin de vie.

La première infirmière rencontrée, que je nommerai IDE 1, travaille en tant qu'infirmière depuis 20 ans. Et est depuis 2008, IDE libérale après avoir tourné sur différents services. L'IDE 1 n'a jamais travaillé en service de soins palliatifs mais à connu des prises en charge de fin de vie avec l'HAD.

La seconde infirmière rencontrée, nommée IDE 2, a presque soixante ans. Elle a gravi les échelons en passant de ASH à AS puis IDE en 2008. Et a exercé dans beaucoup de services en restant de longues années sur le pool de remplacement. Puis elle a travaillé pendant 6 années en soins palliatifs.

#### C. Limites des entretiens

Les entretiens se sont tous les deux bien déroulés. Les échanges étaient fluides : le premier entretien réalisé a duré 39 minutes (Cf. Annexe II : Entretien IDE 1) et le second environ 24 minutes (Cf. Annexe III : Entretien IDE 2). Les infirmières ont facilement partagé leurs

expériences de prise en charge en fin de vie, leur relation avec la mort, leur émotion et aussi leur croyance. Le sujet de mon mémoire peut déstabiliser, et j'en suis conscient, car ce n'est pas parce que l'on est soignant que l'on est à l'aise avec la mort, nous sommes "humains", avant tout. Et ce sujet sensible peut être parfois difficile à aborder. De plus, mon entretien leur demandait de se dévoiler et de se mettre face à leur vécu qui peut faire ressurgir différentes émotions passées. Aussi elles ont dû évoquer leur limite, et ceci peut très sérieusement bousculer.

## II. Analyse du contenu

L'analyse suivante est construite avec le même déroulé que le guide d'entretien. Elle reprend ainsi chaque thème présent dans le guide.

### A. Résultats

#### **Les représentations des soignants vis-à-vis de la mort**

Pour l'IDE 1, la mort évoque pour elle beaucoup de "tristesse", elle évoque aussi un "soulagement" pour les patients qui par exemple ont "lutté contre la maladie", qui sont fatigués, qui ont "vécu des moments de douleur" et de "mal-être"... mais aussi un "soulagement" pour la famille, pour l'entourage, pour ceux qui se retrouvent face à l'impuissance en les voyant dépérir. Contrairement à cela, l'IDE 2, parle de la mort comme "une étape", elle n'exprime pas d'émotion particulière, elle définit seulement la mort comme "un cheminement normal et naturel" qui fait partie de la vie. Celle-ci ajoute "plus tard mieux c'est, c'est sûr", la première indique qu'elle peut aussi ressentir de la tristesse "même pour la personne âgée". Ici on comprend que plus la mort est "tardive", sous entendu plus le patient est âgé, plus on est en phase avec le cycle de la vie. L'âge du patient rentre en compte dans l'acceptation du décès.

Après l'âge tardif, il y a un autre point que l'IDE 2 précise, elle ne ressent pas la peur de la mort, mais si elle devait mourir, elle souhaiterait que ceci se produise rapidement, sans souffrance : "faut pas que ça traîne". Pour certains de ses patients la mort reste "leur seule porte de sortie" mais dans tous les cas, comme elle le spécifie : la mort est "inévitable". Tandis que l'IDE 1 exprime une très grande peur de la mort : "c'est là que je pense que j'effectue un transfert avec les patients pour lesquels j'ai peur de leur mort". Elle évoque aussi la peur de ne pas savoir "réconforter" ses patients en fin de vie, en trouvant les "mots justes" ou étant blessante maladroitement dans ses paroles.

Malgré toute cette mélancolie autour de la mort, au cours de l'entretien, l'IDE 1 identifie la mort à "un départ pour une nouvelle vie" en ajoutant "je suis croyante et j'espère qu'il y aura une autre vie après la mort". On ressent ici que le fait de croire en un Dieu, peut aussi faire évoluer les représentations qu'un individu peut avoir sur la mort.

### **Les notions d'acharnement thérapeutique et d'obstination déraisonnable**

Sur ce point, les deux infirmières interrogées se retrouvent. Elles pensent toutes les deux que les notions d'acharnement thérapeutique et d'obstination déraisonnable "veulent dire la même chose" comme le spécifie clairement l'IDE 1 lors de l'interview. Elle donne d'ailleurs une définition à ces deux notions : "c'est administrer un traitement à un patient en fin de vie dans le seul but de prolonger sa vie mais sans tenir compte de son confort, de ses souhaits."

Dans le prolongement de cette idée, l'IDE 2 évoque que l'acharnement thérapeutique c'est être "déraisonnable" comme par exemple faire des "soins inutiles" (bilan, examens...). Pour elle, l'acharnement thérapeutique ne doit pas se produire et l'indique très explicitement : "non, il ne faut pas que ça se fasse à mon sens", "pas d'acharnement thérapeutique, ça, c'est une évidence". De son point de vue, la prise en charge en fin de vie doit se faire avec un accompagnement et des soins de confort.

### **La législation : Les directives anticipées, la personne de confiance et la décision collégiale.**

Les deux infirmières ont insisté sur l'importance des directives anticipées, de la désignation de la personne de confiance et de la décision collégiale. Elles sont d'accord pour dire qu'elles représentent un atout dans le prendre soin de l'accompagnement en fin de vie, de part le fait qu'elles "cadrent les choses" comme le spécifie l'IDE 2. Elle ajoute aussi que la législation permet à l'équipe paramédicale et médicale d'être en phase dans la prise en charge. En effet, comme elle le spécifie dans l'interview, le médecin est moins souvent en contact avec son patient contrairement à l'infirmière et l'aide soignante qui elles sont "au chevet du patient". Même si "les médecins en soins palliatifs sont formés et sont beaucoup plus sensibles et très près des patients donc ils se rendent compte plus facilement".

Cette distance peut créer des discordances dans la prise en soin de la fin de vie. D'où l'intérêt de mettre en place des décisions collégiales, qui permettent de discuter concernant la fin de vie d'un patient, "en équipe". "Collégialement il faut que ça soit posé et réfléchi" comme l'indique l'IDE 2. Les directives anticipées par exemple, vont aider l'équipe de soin à se diriger vers une démarche à suivre qui est plus claire et plus cohérente envers "les

souhaits” du patient. L’IDE 1 précise en disant que "cela permettrait de pouvoir administrer rapidement au patient un antalgique, un sédatif, un traitement pour éviter l’encombrement bronchique...". De plus, la personne de confiance est très importante dans le cas où le patient n’est plus en capacité de s’exprimer. L’IDE 1 raconte que “c’est rassurant” pour celui-ci, “de savoir que ses souhaits seront respectés”.

### **Les soins palliatifs et l’accompagnement en fin de vie de qualité**

Les deux infirmières interrogées s’accordent à dire que la prise en charge soignante dans un service de soins palliatifs n’est pas la même que dans un service des soins autre. L’IDE 1 accentue le fait que chaque soignant a “un nombre moindre de patient à prendre en charge”, donc les soignants travaillant en soins palliatifs ont normalement la possibilité de “prendre plus de temps pour effectuer les soins de confort” par exemple. Pour elle, l’intérêt des services de soins palliatifs est “de prendre le temps d’effectuer les soins sans bousculer le patient, prendre le temps d’écouter le patient, prendre le temps d’évaluer et soulager sa douleur”. Il y a aussi une dimension “d’accompagnement psychologique”, valable autant pour le patient, son entourage mais aussi pour le personnel soignant. L’IDE 2 insiste sur le fait que les équipes soignantes exerçant en soins palliatifs sont “formées”, elles connaissent les modalités de prise en charge de la fin de vie. Et que contrairement à une équipe travaillant dans un service autre, elles n’espèrent pas que les patients “repartent, ressortent, rentrent chez eux ou en maison de repos”.

Ensuite j’ai demandé aux deux professionnelles de me partager leur représentation d’un accompagnement en fin de vie de qualité. Sur ce sujet elles se retrouvent complètement, toutes deux évoquent le mot “douleur”. En effet, pour elles, l’accompagnement doit se faire sans douleur pour le patient. Celui-ci doit être “serein” et dans un environnement calme dit l’IDE 2, l’IDE 1 exprime de son côté que le patient doit être “apaisé”. Elles s’accordent à dire que l’équipe soignante doit être “présente et aidante” d’après l’IDE 1, et “compatissante et à l’écoute” d’après l’IDE 2. Lors de l’interview, les deux infirmières incluent la notion “familiale”, elles mettent en valeur l’importance de la présence sereine de l’entourage afin d’accompagner au mieux le patient vers la fin de sa vie.

### **Les valeurs soignantes dans la prise en soin palliative**

L’objectif comme le spécifie l’IDE 2 est de “faire au mieux pour le patient”, car c’est lui-même “qui est au centre des soins et de la prise en charge”. Les valeurs soignantes doivent donc être en adéquation avec notre objectif. Les valeurs qu’ont exprimées les deux professionnels

se ressemblent. Elles évoquent toutes les deux des valeurs communes comme l'écoute et la patience, puis des valeurs plus "personnelles" mais qui se rejoignent :

IDE 1	IDE 2
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Empathie.</li> <li>- Maîtrise de soi.</li> <li>- Sens du dévouement.</li> <li>- Sens de l'observation.</li> <li>- Tolérance.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Compassion.</li> <li>- Sensibilité maîtrisée (détachée).</li> <li>- Ne pas être dans le déni.</li> <li>- Savoir se protéger.</li> <li>- Gentillesse.</li> </ul>

A la question : Quelles sont les valeurs soignantes qui pourraient être malmenées ? Le point de vue des deux infirmières divergent, l'IDE 1 répond que toutes ses valeurs sont davantage malmenées si le soignant a "une charge de travail considérable en plus de la PEC palliative. Tandis que l'IDE 2, indique qu'elle ne pense pas que ces valeurs peuvent être malmenées dans un service de soins palliatifs, "dans un autre service ça pourrait" mais ajoute qu'elle n'y a jamais été confrontée.

### **Les mécanisme de défense**

"Oula attention là tu pars trop dans l'affect" indique l'IDE 2, c'est à ce moment qu'elle dit avoir "choisi son mode de défense" : Se mettre en retrait ou prendre de la distance face à par exemple : "un patient avec des douleurs insupportables". Ici, l'IDE 1 la rejoint en indiquant que de par son impuissance dans certaines situations difficiles, elle s'est retrouvée dans l'obligation de se donner du temps et de la distance en "passant la main à sa collègue".

L'objectif était aussi de savoir si ces mécanismes, ici la prise de retrait et de distance ont affecté leur travail. A cette question, les infirmières répondent que non, mais l'IDE 1 indique avoir été "déstabilisé" face au discours à tenir envers le patient. Tandis que l'IDE 2 spécifie que ce mécanisme de défense, lui a permis de se "repositionner", se "réadapter", se "questionner" et aussi de "demander conseil", elle ajoute que "ce n'est pas toujours évident".

## B. Discussion

A présent, je vais confronter les pensées des auteurs et les avis des professionnelles avec mon point de vue et mon positionnement professionnel. A la fin de cette discussion, je devrais réajuster ou non ma question de départ vers ma question de recherche.

### 1. Les représentations des soignants vis-à-vis de la mort

Il n'y a qu'à seulement rentrer dans un cimetière en France pour se mettre dans l'ambiance des représentations sur la mort. Les fleurs sont fanées, les tombes sont noires ou grises quel que soit le type de pierre. Le gravier autour des tombes résonne désagréablement dans nos oreilles. Il suffit de lever les yeux de regarder autour de soi : Une femme en deuil par la perte de son mari, des enfants qui pleurent sur la tombe de leur frère, de leur mère ou de leur père, la tristesse se lit sur leur visage. Et pourtant il suffit de traverser l'Atlantique direction le Mexique, et vous y trouverez des cimetières colorés : Des tombes blanches, roses, oranges, bleues, des personnes qui chantent et dansent : Ils célèbrent la mort de leurs proches. Nos représentations de la mort viennent de notre culture, de notre histoire et de la société dans laquelle nous vivons. Moscovici, visualise les représentations "comme des théories, des sciences collectives" qui sont destinées au "façonnement du réel" (1961, p.48). Comme le précise Nathalie Blanc en citant Herzlich : "La représentation est donc un acte symbolique, une combinaison de la pensée, une activité qui fait retour sur l'objet. Les représentations d'un objet déterminent également les conduites qu'adoptent les individus vis-à-vis de cet objet." De par cela, si on fait le parallèle avec la mort et nous, êtres humains, nos représentations de la mort déterminent les conduites que l'on adopte vis-à-vis de celle-ci. Effectivement, grâce aux auteurs que j'ai pu lire, je comprends que les pays occidentaux dont fait partie la France, entretiennent une relation bien particulière avec la mort. Au fur et à mesure de mes lectures mais aussi de part mon expérience personnelle et professionnelle, je remarque que nous voyons beaucoup de noirceur dans la mort. Et nous avons des difficultés à assumer que la mort est "une réalité naturelle, et des plus banales" comme l'indique Roland Quilliot (janvier 2000, p.19). L'IDE 2 interviewée appuie ce qu'exprime l'auteur en qualifiant la mort d'un "acheminement normal et naturel" qui représente "une étape de la vie".

Les représentations sociales se produisent donc chez tous les individus, les soignants ne sont pas épargnés. Mais le soignant, comme son nom l'indique, est une personne qui soigne et qui donne des soins. La société dans laquelle nous vivons, croit en la médecine. Effectivement, elle a su au fil des années convaincre de sa persévérance et de son utilité

pour sauver des vies grâce à son évolution fulgurante ! Il est quand même possible en 2021, de faire repartir un cœur qui s'était éteint, greffer un poumons, et de faire en sorte qu'un prématuré de 560g s'en sorte... La médecine donne de l'espoir et c'est ce que les gens veulent. Sauf que la médecine, tout comme la vie, ont leur limite comme l'indique Catherine Mercadier, directrice de soins. Elle souligne aussi que quand un soignant perd son patient, il ressent un sentiment d'échec. Et je ne suis pas totalement d'accord avec ceci : J'ai perdu un patient en fin de vie qui se trouvait en lit étiqueté soin palliatif. Quand je suis arrivée le matin, et que l'on a appris que Mme était partie il y a quelques minutes, je n'ai pas senti ce sentiment d'échec. Au contraire, je savais que Mme attendait la mort depuis longtemps, son souhait était de partir paisiblement. Dans ce cas j'ai ressenti un soulagement pour ma patiente même si cela ne m'a pas empêché d'éprouver de la tristesse pour ses enfants. Ce jour-là, j'ai aussi découvert que la mort "sombre", "noire", "effrayante" que je me représentais pouvait être "radieuse", "colorée" et "apaisante". J'ai vu des soignants investis, qui considéraient Mme comme un être encore présent mais sans vie. Elles ont réussi à me faire voir la mort sous un autre angle, quelque chose de beau et de reposant. Effectivement, Mme est partie dignement, sans souffrance, et a été accompagnée par ses deux filles. Les deux infirmières que j'ai pu rencontrer, sont d'accord pour dire qu'un patient qui part soulagé et accompagné des siens, rentre dans les critères de la "bonne mort". Les auteurs ajoutent que plus le patient est âgé, plus il est facile d'accepter sa mort. On considère que c'est le cycle de la vie. Lors de mon stage en néonatalogie, j'ai pu être confronté à la mort d'un petit patient. Un prématuré qui n'était pas prêt à affronter la vie, j'ai vu des parents dévastés et détruits par la mort du dernier né. En échangeant avec les soignants qui ont pris soin de lui jusqu'à la fin, je constate que cette mort touche particulièrement ces puéricultrices, ces femmes, ces mères qui trouvent injuste cet événement : "Mourir si jeune, ne devrait pas faire partie de la vie". Comme l'indique l'IDE 1, on pense aux projets qui n'ont pas pu être réalisés et à la famille qui reste. Mais je pense qu'il est aussi possible d'avoir encore des projets à 80 ans : Des petits enfants à chérir, des valeurs et une histoire à transmettre...

Certains soignants ne parlent pas de la mort. Le sujet est tabou, certains en ont peur, d'autres ne sont pas à l'aise. En effet, si on considère que "la mort rappelle que la vie a ses propres limites" comme l'indiquent Christiane Montandon-Binet et Alain Montandon (1993), il n'est pas évident de faire face à celles-ci. De plus, la mort a tendance à nous provoquer de vives émotions telles que : La peur, l'angoisse et la tristesse" (Laurence Bounon, 2018, p.15). L'IDE 1 confirme en indiquant que la mort d'un patient peut l'affecter et la rendre triste. Et pourquoi ? Parce que la mort de l'autre nous met en face de notre propre mort. Pour ma part, je n'ai pas peur de mourir, ni de souffrir. Je fais confiance aux équipes soignantes qui s'occuperont de moi pendant ce moment. Et je sais qu'ils feront de leur maximum pour me

rendre confortable jusqu'à la fin. La mort n'est pas un sujet tabou pour moi, j'en parle très régulièrement à ma famille, à mes collègues, que je mets bien évidemment dans l'embarras, malgré moi. Mais je reste persuadée qu'il est indispensable de faire connaître ses souhaits à ses proches le plus tôt possible afin de s'assurer une meilleure prise en charge en cas de décès.

Lors de mon parcours, j'ai pu rencontrer des soignants croyants qui abordent la mort différemment. Quelque soit l'âge ou la cause, j'ai ressentie des personnes sereines et en accord avec ce que Dieu décidait pour eux. Étant laïque, je suis admirative de voir ce que la religion peut apporter comme soutien dans les moments sombres de la vie. En conversant avec eux, je comprends que de leur point de vue : Dieu leur a mis des obstacles sur leur route, comme par exemple le décès d'un proche, ou d'un patient. Cet obstacle va leur servir à devenir meilleur, à se battre pour vivre et pour avancer. Un soignant m'a aussi dit qu'il ne craignait pas la mort, car il a été préparé par Dieu toute sa vie et donc il sait où il va. Je pense que les soignants religieux n'ont pas les mêmes représentations que moi, non croyantes sur la mort. Sont-ils aussi plus aptes à prendre soin d'un patient croyant en fin de vie ?

## 2. Les notions d'acharnement thérapeutique et d'obstination déraisonnable.

Le soignant se doit de respecter la loi qui interdit l'obstination déraisonnable. La loi Léonetti apporte une clarification en proposant un cadre réglementaire qui vise à garantir une approche soignante soucieuse de la qualité des derniers jours des patients en fin de vie.

Certains auteurs, tout comme les deux infirmières interviewées, se rejoignent à dire que les deux notions d'acharnement thérapeutique et d'obstination déraisonnable sont identiques. L'IDE 1 donne la définition suivante : "C'est administrer un traitement à un patient en fin de vie dans le seul but de prolonger sa vie mais sans tenir compte de son confort, de ses souhaits." L'IDE 2 appuie ces dires en ajoutant qu'il ne faut pas être "déraisonnable" dans sa pratique.

Je ne suis pas d'accord avec le fait que ces deux notions soient identiques, je trouve que le fait d'avoir rebaptisé l'acharnement thérapeutique en obstination déraisonnable donne plus de sens véritable à cette pratique. En effet, je considère que l'acharnement thérapeutique n'était pas le bon terme pour mettre en avant ce procédé illégal qui "est le fait de pratiquer ou d'entreprendre des actes ou des traitements alors qu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie" (L'acharnement thérapeutique, Fin de vie Soins palliatifs, Parlons fin de vie, 9 Avril 2019).

Lorsque les pompiers commencent la réanimation cardio-respiratoire sur une victime. Ils s'acharnent avec persévérance ! L'équipe du SAMU arrive, l'infirmier pose une voie veineuse afin d'administrer rapidement, en suivant un protocole strict, des thérapeutiques dans le but de relancer le cœur et donc de ramener à la vie. Dans cette situation il y a de l'acharnement "physique", on va masser un patient pendant de longues minutes avec efficacité puis un acharnement "thérapeutique", car on administre des traitements pour faire repartir un cœur qui s'est arrêté. On défie la mort. Mais dans ce cas qui relève pour moi de l'acharnement thérapeutique, nous ne sommes pas dans de l'obstination déraisonnable. Autre exemple, un patient qui est atteint de la COVID 19. Il est hospitalisé en urgence en service de réanimation pour détresse respiratoire aiguë. On lui administre de nombreux traitements dans l'objectif de voir son état s'améliorer. A mon sens nous sommes aussi dans l'acharnement thérapeutique, car on s'acharne avec des traitements pour espérer obtenir un résultat. A aucun moment nous sommes "déraisonnables". Afin d'appuyer mes arguments, je me réfère à un article que j'ai lu où un médecin réanimateur prenait la parole à ce sujet : "Je suis payé pour m'acharner un certain temps, mais raisonnablement ; il n'y a pour moi aucune connotation diabolique dans le mot acharnement ; tant qu'on pense qu'il y a un sens, que c'est raisonnable, on continue ; dire que c'est de l'acharnement ne me dérange pas". (Mars 2020, p.7).

Dans toutes les situations, il est primordial de recueillir quand il est possible le consentement du patient. Mais quand nous faisons face à une situation d'urgence, il est difficilement possible d'avoir accès à ses données et nous faisons rapidement les gestes. Comme le spécifie l'IDE 2, il faut se questionner sur sa pratique. Véronique Vasseur, médecin à l'APHP met en avant quelques questions qu'il est important de se poser afin de mieux pouvoir se situer dans la prise en charge : "Le soin que je donne et la façon dont je le donne ont-ils l'accord du malade que je soigne ? Les décisions que je prends sont-elles humainement licites ? S'inscrivent-elles dans les valeurs exprimées antérieurement par ce malade qui ne peut plus s'exprimer ? La situation a-t-elle été évoquée avec son entourage ?" (p.72). Je pense que le mieux est de se référer à ses valeurs soignantes et au code de déontologie infirmier qui définit le rôle de l'infirmier au travers des objectifs de soins infirmiers notamment dans le contexte de la fin de vie. Mais aussi, il est essentiel d'échanger avec ses collègues infirmiers, aide-soignants, médecins... et de se référer aux souhaits du patients qui peuvent être notifiés dans des directives anticipées ou bien recueillis auprès de la personne de confiance.

3. La législation : Les directives anticipées, la personne de confiance et la décision collégiale.

Afin d'être plus sereine dans ma pratique professionnelle, je m'assure toujours du consentement et des souhaits de mon patient. Il existe différents moyens de l'obtenir : en lui demandant ce qu'il souhaite de vive voix, en se référant à ses directives anticipées si le patient n'est pas en capacité de répondre, ou bien en questionnant la personne de confiance qu'il aura désignée. Les deux infirmières identifient la législation comme un cadre qui permet de faire son travail dans les normes, l'IDE 2 ajoute que la législation aussi permet à l'équipe paramédicale et médicale d'être en phase dans la prise en charge d'un patient en fin de vie.

En effet, d'après l'ARS les directives anticipées permettent de recenser les volontés du patient, exprimées par écrit, sur les traitements ou les actes médicaux qu'il souhaite ou non. L'IDE 1 indique que cette procédure est rassurante pour l'équipe soignante et je suis d'accord avec elle car elle permet de nous situer, de connaître le souhait du patient quand il n'est plus en capacité de l'exprimer. Ceci nous permet d'être en accord avec nous même et nos valeurs.

Mais il est vrai que cette procédure peut s'avérer vicieuse. Je m'explique : Lors de mes recherches, une patiente s'exprime lors d'une conférence sur la fin de vie et indique qu'elle avait notifié dans ses directives anticipées qu'elle ne souhaitait pas être réanimée. Lors de son entrée dans le service de réanimation, l'équipe n'aurait pas trouvé ses directives et l'aurait réanimée. Ce soir-là, Mme s'est amusée à dire : "Eh bien, je suis bien contente qu'ils ne les aient pas trouvées" (Mars 2020, p.7). Ici on peut comprendre les limites des directives anticipées, effectivement il se peut qu'à un moment de notre vie nous faisons un choix sur notre fin de vie mais au moment venu, ce choix peut évoluer. Certes, il est possible de changer ses directives à n'importe quel moment, mais il faut être en capacité physique et mentale de le faire.

Malgré cette contrainte, je pense qu'il faudrait davantage sensibiliser la population y compris le public jeune sur ces directives. Ou bien sur le fait de désigner une personne de confiance à qui on se confie sur nos souhaits de fin de vie ou de prise en charge. S'il le désire, la loi permet au patient de nommer une personne de confiance et de se faire accompagner par cette dernière lors de rendez-vous médicaux ou démarches de soin. La personne de confiance peut lui faire part de ce qu'elle a compris et retenu lors d'une entrevue médicale, cela peut aider à la remédiation, la reformulation et l'objectivation d'une situation. Elle peut devenir une ressource pour le patient et aussi un soutien dans les moments de faiblesse (HAS, Octobre 2016, p.1). Il ne faut pas oublier que la personne de confiance est un droit et non une obligation d'après l'Article L.1111-6 du Code de santé publique.

En tant que soignant, je pense qu'il est primordial de rappeler au patient que la personne désignée doit être une personne fiable qui pourra et sera capable d'avertir les équipes

soignantes sur ses souhaits concernant son devenir et sa prise en soin. Aussi, qu'aucune pression ne doit être exercée pour la nomination de cette personne, dans les deux sens. Personnellement, je pense que la personne nommée doit être en accord avec cette décision, car certaines personnes ne se sentent pas capables d'exprimer les volontés du patient dû à leur implication émotionnelle ou leur conviction religieuse par exemple.

En dernier lieu, lorsque le patient n'est pas en capacité de s'exprimer, le médecin référent peut demander une décision collégiale. Cette réunion permet aux professionnels de se réunir et de prendre du recul en obtenant l'avis de professionnels extérieurs à la situation. Comme le spécifie le Dr Frédéric Guirimand " la collégialité aide les médecins à trouver une réponse juste aux questions éthiques" (HAS, soins palliatifs, Mars 2019, p.3). En effet, les soignants sont très demandeurs de ces décisions collégiales, la situation est étudiée afin de faire un choix juste et éthique en respectant le patient, ses souhaits et la loi.

Je n'ai pas encore pu assister à une de ses réunions mais je trouve qu'elle peuvent apporter que du positif pour la prise en charge globale d'un patient. Quand on est dans une situation de fin de vie complexe et que nous sommes impliqués depuis plusieurs semaines, il est possible de ne plus avoir la vision du début. Il faut donc apprendre à poser les choses et croiser les avis afin de prendre une décision en groupe. L'échange avec d'autres professionnels ne peut qu'enrichir notre pratique.

#### 4. Les soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie de qualité

En soin palliatif, les équipes soignantes sont davantage disponibles, leur charge de travail est adaptée au service. En effet, il n'est pas question d'imposer un rythme ou une certaine cadence à ces patients qui sont en fin de vie. Les aide-soignantes et les infirmières prennent le temps pour faire les soins de confort, toujours dans le respect de l'autre et avec son approbation. Comme l'indique l'IDE 1 interrogée, l'intérêt des soins palliatifs est "de prendre le temps d'effectuer les soins sans bousculer le patient, prendre le temps d'écouter le patient, prendre le temps d'évaluer et soulager sa douleur". L'objectif dans ce type de service n'est pas de guérir le patient, comme le précise le gouvernement dans sa définition de la fin de vie, mais plutôt de préserver un niveau de qualité de vie jusqu'à la fin. Je pense que c'est le fait d'oublier l'envie de guérir qui différencie les soins palliatifs des autres services (hors les services d'oncologie). Les équipes sont impuissantes face à la maladie, et l'assument : "Cette impuissance acceptée et assumée est la condition d'une nouvelle puissance, celle d'offrir à la fin de la vie les conditions d'un accomplissement et le réconfort d'un accompagnement." (Jacques Ricot, 2003, p.19). Il est important de souligner que ce n'est pas parce que ces soignants ont pour habitude de voir leurs patients partir, qu'ils ne

peuvent pas être touchés ou éprouver des émotions dans ce genre de circonstance. Ces équipes sont confrontées en permanence aux limites de la vie, aux limites du savoir, aux limites des personnes soignées et à leurs propres limites comme le cite Régis Aubry (juin 2010, p.22). Elles peuvent bénéficier d'une aide psychologique de par une aide extérieure mais aussi au sein de l'équipe en échangeant avec les collègues.

La loi du 4 mars 1999 relative aux droits du patient, rappelle que le droit aux soins palliatifs représente un droit fondamental pour la personne malade. Appuyée par la loi Léonetti du 22 avril 2005 qui concerne les droits des malades en fin de vie ainsi que et la Loi Léonetti Claeys du 2 février 2016 qui crée de nouveaux droits en faveur des patients en fin de vie. Ces lois clarifient la prise en charge de la fin de vie, pour le patient, la famille et aussi pour l'équipe soignante. Il y a un point important souligné dans ces lois, qui est la prise en charge de la douleur. Effectivement, celle-ci est essentielle : celle qui est physique, mais pas uniquement, car la souffrance psychique peut être autant présente. Lors de cours sur les soins palliatifs, Didier Mercier parle de prise en compte de ces souffrances. La loi du Léonetti Claeys affirme qu'il est possible d'instaurer une sédation profonde et continue jusqu'au décès pour mieux répondre à la demande à mourir dans la dignité par une meilleure prise en charge de la souffrance.

Lors de la prise en charge d'une patiente qui était en lit étiqueté "soin palliatif", j'ai pu être confrontée à une demande de sédation profonde. Ma patiente voulait partir tranquillement, en étant sereine et digne. Nous avons pu exaucer son vœu avec beaucoup de bienveillance. Sur sa demande nous avons appelé ses filles qui sont venues et qui ont pu accompagner Mme durant ce passage. Je me souviens du visage apaisé de cette dame, le soulagement de ses filles et la douceur qui régnait dans la pièce. Cette prise en charge est pour moi la représentation d'un accompagnement en fin de vie de qualité. Les deux infirmières interviewées, ont aussi précisé qu'il était important d'être présent, à l'écoute et compatissant envers son patient et sa famille.

Je pense qu'il serait aussi judicieux de pouvoir offrir ces moments aux patients qui décèdent dans les autres services. En effet, en médecine gériatrique par exemple, où la cadence des soins est lourde, et fatigante j'ai pu voir des patients mourir seul, dans leur chambre, avec malheureusement très peu d'accompagnement. Non pas par la négligence des soignants mais par le manque de temps et de moyens.

## 5. Les valeurs soignantes

Le métier de soignant nous impose de nous retrouver dans des valeurs communes et de nous construire professionnellement grâce à celles-ci. Mais la spécificité de ce métier est que nous nous bâtissons une identité professionnelle qui a une répercussion sur notre identité personnelle, et à mon avis elles ne sont pas dissociables. En effet, je pense que nous ne pouvons pas être dotés de ces valeurs sans qu'elles n'interfèrent avec notre vie personnelle. Et c'est aussi pour cela que les trois années d'étude avant de devenir infirmier, chamboulent et font grandement évoluer celui ou celle qui a choisi cette voie.

Je rejoins entièrement les deux infirmières que j'ai pu rencontrer, nous avons des valeurs communes qui représentent le socle de notre métier : L'empathie, la tolérance, la gentillesse, le sens du dévouement, la bienveillance... Je rajouterais la notion de respect qui est pour moi la valeur soignante primordiale. Effectivement sans respect nos valeurs n'ont plus de sens. Ces valeurs reposent sur le souci du bien être de l'autre comme l'indique Lise Michaux, et constituent le prendre soin, le fait de prendre en charge son patient et non sa maladie. Je suis aussi en accord avec les auteurs : Géraldine Chauvel et Dominique Morlé qui ajoutent l'écoute, la communication, la patience, les soins individualisés et la sympathie. (1993). Mais aussi avec Myriam Le Sommer-Péré qui exprime ses valeurs d'une manière différentes : Le respect de la dignité humaine, le principe de bienfaisance et de non-maléficienne, le principe du respect de la vie, la valeur de l'intégrité du corps humain, le principe de confidentialité, la valeur de la solidarité et de la justice. Ici je souhaiterais insister sur la notion de bienfaisance et de non-maléficienne, qui sont pour moi des principes appartenant à l'éthique.

Je me rappelle de mon premier jour lors de mon premier stage qui avait lieu en maison de retraite. Nous faisons un bain à l'un de nos patients atteint de la sclérose en plaque. J'ai pris le poignet de Mr pour lui soulever le bras et pouvoir laver son aisselle délicatement. D'un coup ma collègue aide soignante m'a exigé de retirer ma main d'un ton ferme. Puis elle m'a dit : "Tu es maltraitante, tu ne dois pas prendre le poignet de ton patient de cette façon car tu lui fais mal". J'ai pris cette réflexion très à cœur, j'ai été touché. Et je me rappelle avoir remis mon projet de devenir infirmière en question. Et puis j'ai compris plus tardivement que la bienfaisance et la bienveillance étaient des notions essentielles pour moi dans la prise en soin de mes patients. Je me suis surtout beaucoup questionnée, car on a beau avoir de belles valeurs et vouloir le mieux pour nos patients, il se peut qu'à un moment nous ne soyons pas dans le respect de celles-ci. De par le manque de connaissances, comme c'était le cas dans cette situation, mais aussi comme le précise les deux infirmiers lors de mes entretiens par le manque de temps et de moyens avec la charge de travail.

## 6. Les mécanisme de défense

En tant que soignant nous sommes amenés à vivre des émotions fortes comme la joie, la tristesse, la peur et la colère. Le plus important est de pouvoir les identifier et les gérer au mieux. Comme l'indique Régis Aubry, dans notre pratique professionnelle, "connaître et reconnaître la nature et la place de ses émotions est indispensable. Il ne s'agit pas de vouloir l'empêcher quand elle s'impose mais de la reconnaître et de l'analyser afin de pouvoir rester professionnel et d'agir sur les segments du soin et de l'accompagnement avec la juste distance." (juin 2010, p.23).

Je pense que nos mécanismes de défense comme leur nom l'indique, nous servent à nous protéger face à ces émotions induites par un facteur extérieur. L'IDE 2 indique que lorsqu'elle est confrontée à un événement qui peut être douloureux, elle va pouvoir choisir le mécanisme de défense qui lui convient le mieux afin d'affronter la situation. C'est ici où je pense qu'il est vraiment essentiel de se connaître, dans le but de bien réagir pour se protéger. Mais quand ce n'est pas le cas, je suppose que le corps le fait automatiquement, sans que l'on puisse forcément s'en rendre compte.

Lorsque je travaillais en laboratoire, on m'a demandé de prélever une patiente qui venait d'arriver aux urgences. Puis environ 1h30 plus tard on m'a demandé d'y retourner car les résultats du potassium étaient élevés. Je suis rentrée dans la chambre, et j'ai pu constater que le ventre de Mme avait triplé de volume. Elle m'annonce que l'on vient de lui annoncer qu'elle serait enceinte de 6 mois et demis. J'ai compris par la suite qu'elle avait fait un déni de grossesse. Ici j'ai été surprise de voir à quel point le corps est capable de nous "cacher" la vérité pendant un temps défini afin de nous protéger.

Dans cette situation, le mécanisme de défense rencontré est le déni. Lors d'une conférence, Aurore Renner compare le déni à la fièvre. Elle explique que la fièvre nous permet de nous défendre face à une agression extérieure, en effet la fièvre est "un signal d'alerte en même temps qu'une arme puissante". Elle indique donc qu'il ne faut pas chercher à supprimer ou réprimer ces mécanismes de défense car "ils nous permettent d'accepter l'inacceptable à un moment donné." Il existe d'autres mécanismes de défense, comme "le mensonge, la fuite en avant, la rationalisation, l'évitement, la fausse réassurance, l'esquive, la dérision, la banalisation, l'identification projective" (Véronique Le Duc, p.5). Je pense que celui le plus utilisé chez les soignants est la fuite, d'après les deux infirmières interviewées, elles expriment toutes les deux avoir demandé de prendre de la distance face à des situations complexes en passant la main à un collègue. En impactant notre façon de travailler, nos mécanismes de défense nous aident à prendre du recul face à ce genre de

situation, à nous questionner, à nous positionner et à demander de l'aide comme le précise l'IDE 2.

### III. Question de recherche

Rappel de ma question de départ : **En quoi les représentations de l'infirmier peuvent-elles influencer le prendre soin du patient dans un contexte de fin de vie ?**

Je pense avoir répondu à ma question de départ, de par les différents échanges que j'ai pu avoir avec les professionnels, mes proches mais aussi grâce à mes recherches sur ce travail. En effet, l'infirmier a des représentations sur la mort, sur la vie, sur la fin de vie... sur tout ce qui l'entoure comme tout être humain. Ces représentations influencent forcément sa pratique et plus particulièrement dans le cas de la prise en charge de la fin de vie. Mais il se doit de se référer aux textes de loi ainsi qu'au code de déontologie infirmier qui régissent son métier. Je pense que malgré nos représentations, nous connaissons les limites à ne pas franchir. Et nous savons que même si nous ne sommes pas en accord "personnellement" avec ce que le médecin nous a prescrit de faire (inclus dans notre domaine de compétence), nous devons l'exécuter. Je ne dis pas que l'infirmier doit être un exécutant, au contraire, je pense qu'il doit se questionner et questionner les autres professionnels qui l'entourent pour analyser et avancer dans son cheminement. Nous sommes tous influencés par nos représentations, mais nous avons la chance d'avoir des lois qui peuvent nous aider à mieux nous situer lorsque nous faisons face à des difficultés dans la prise en soin d'un patient en fin de vie. L'infirmier s'est engagé à prendre soin de ses patients malgré ses opinions et ses croyances personnelles ainsi que celles auxquelles appartiennent ses patients.

J'aimerais tout de même proposer une question de recherche qui porterait sur la relation du soignant impliqué religieusement, avec la fin de vie. Je n'ai pas voulu m'étendre et en parler dans mon mémoire car je pense que la fin de vie est un sujet déjà très complexe et sensible et la religion en est aussi un. Étant laïque je m'intéresse très sincèrement à l'influence de la religion dans la prise en charge d'un patient en fin de vie. Voici donc ma question de recherche :

**En quoi les croyances religieuses personnelles de l'infirmier peuvent-elles influencer le prendre soin du patient dans un contexte de fin de vie ?**

## Conclusion

J'ai eu beaucoup de difficultés lors des premières phases de recherche. Je pensais que je devais répondre à ma question obligatoirement, qu'il fallait que je trouve une solution. Et puis j'ai compris que l'objectif n'était pas de répondre à ma problématique, mais plutôt de me permettre de trouver plusieurs points de vue afin d'ouvrir mon champ de réflexion. Et rapidement j'ai compris que c'est exactement ce que je fais dans ma vie de tous les jours.

Quand je suis face à une situation qui me questionne comme c'était le cas pour ce mémoire, je recherche autour de moi des avis, des témoignages, des professionnels qui auraient déjà vécu cette situation et qui ont donc leur expérience à partager. Et de là, je construis mon avis sur la question, " ma réponse à moi". Et cette "réponse" peut évoluer en fonction des personnes que je vais rencontrer dans ma vie professionnelle mais aussi personnelle. Elle n'est donc pas figée dans le temps.

Ce mémoire m'a beaucoup apporté, d'un point de vue professionnel. J'ai pu grâce à celui-ci, plus m'ouvrir et comprendre véritablement mes deux situations d'appels. Il m'a servi de "bouclier" et j'ai pu parler plus librement de ces situations qui m'avaient beaucoup affecté. J'ai recueilli des idées neuves et j'ai pris du recul en comprenant pourquoi telle ou telle chose avait été faite lors de ces situations. Il y a des dimensions que je n'avais pas pris en compte et que grâce à ce travail j'ai pu découvrir et intégrer.

Ce travail m'a permis aussi de comprendre que pendant ma carrière professionnelle, mes valeurs pourront être mise à mal, comme ça à été le cas dans les deux situations partagées au début de ce mémoire. Et je sais que ceci peut m'atteindre en tant que soignante mais aussi en tant que personne. Il va être primordial pour moi, d'utiliser la législation comme un outil afin de me protéger dans mon exercice infirmier. Je compare aussi avec le métier de pompier ou nous avons des règles, des procédures à respecter, et celles-ci nous protègent sur le plan légal mais aussi sur le plan psychologique. Quand nous sommes face à de nombreuses victimes, très rapidement il est possible de se faire submerger par les émotions. Mais nous avons un protocole, qui nous guide et nous permet de faire les choses dans un ordre précis "sans réfléchir", nous sommes conditionnés à suivre une ligne et celle-ci apporte une sécurité supplémentaire pour les victimes, dans leur prise en charge mais aussi pour les pompiers qui se protègent psychologiquement.

Il est donc évident de conclure que ce travail de recherche m'a fait évoluer dans ma posture de future professionnelle. Le sujet de la fin de vie n'est pas un sujet évident, mais aujourd'hui grâce aux différents apports et à l'ouverture d'esprit que j'ai pu acquérir avec ce travail, je me sens prête personnellement et professionnellement à intégrer un service et à

utiliser tous les outils qui seront à ma portée afin de prendre soin de mes patients dans les meilleurs conditions.

## Bibliographie

### Ouvrages :

Charles Darwin, *“The Expression of the Emotions in Man and Animals”*, 1872.

*Code de déontologie médicale, op. cit., article 37, p. 114*

Eliane Feldman-Desrousseaux, *“Prendre soin de l'autre souffrant - La relation soignant-soigné en soin palliatif”*, Seli Arslan, 2007, p.153.

Emmanuel Hirsh, *Face aux fins de vie et à la mort, Éthiques et pratiques professionnelles au cœur du débat, Espace éthique APHP, 21 juin 2004, p.94.*

Florent Schepens, *Les soignants et la mort, p.8, février 2013.*

Florent Schepens, Nancy Kentish-Barnes et Julien Valy, *Les soignants et la mort, Les soignants et la mort en réanimation, p.17, février 2013.*

Françoise Biotti-Mache, *« Entre vivants et morts : quelques exemples asiatiques », Études sur la mort, vol. 142, no. 2, 2012, p. 65-77.*

Haute Autorité de Santé, *Les directives anticipées concernant les situations de fin de vie, Guide pour le grand public, Octobre 2016, p.1.*

Haute Autorité de Santé, *Les directives anticipées concernant les situations de fin de vie, Guide pour le grand public, Octobre 2016, Annexe n°2, p.11-12-13.*

Jacques Ricot, *“Philosophie et fin de vie”*, Editions ENSP, 2003, p18

Jacques Ricot, *“Philosophie et fin de vie”*, Editions ENSP, 2003, p19

Lahlou Saadi, *L'Installation du Monde, De la représentation à l'activité en situation, Psychologie, Université de Provence -Aix-Marseille, 2008.*

Lise Michaux, *“Cultures et valeurs dans l'univers du soin - D'une logique de la différence à une logique d'ouverture”*, Seli Arslan, 2015, p.55

*Lise Michaux, "Cultures et valeurs dans l'univers du soin - D'une logique de la différence à une logique d'ouverture", Seli Arslan, 2015, p.25.*

*Lise Michaux, "Cultures et valeurs dans l'univers du soin - D'une logique de la différence à une logique d'ouverture", Seli Arslan, 2015, p.51-52.*

*Martine Ruszniewski, Face à la maladie grave, 7 avril 2021, p.15*

*Myriam Le Sommer-Péré, "Éthique et pratiques soignantes, op. cit., p.51-52.*

*Nathalie Blanc, cite Herzlich, Le concept de représentation en psychologie, 2006, p.16*

*Pascale Molinier, Ambivalence du travail de soin, sciences humaines, janvier 2009, p75.*

*Paul Elkmanl, Emotions Revealed, Recognizing faces and feelings to improve communication and emotional life, introduction, p. 3, 2003.*

*Robert Zittoun, La mort de l'autre, une introduction à l'éthique clinique, 2007, p.125*

*Rolland Quilliot, « Qu'est ce que la mort ?», Armand Colin, janvier 2000, p.19.*

*Véronique Vasseur (Médecin en service de médecine interne, hôpital Saint-Antoine, AP-HP), Face aux fin de vie et à la mort, Ethiques et pratiques professionnelles au coeur du débat, "Confrontations : situations en fin de vie", sous la direction de Hirsh Emmanuel, p. 72.*

*Serge Moscovici, La psychanalyse, son image et son public, 1961, p.48.*

### **Articles :**

*Géraldine Chauvel et Dominique Morlé, "Dix valeurs pour les soins infirmiers", Objectif soins, n°17, novembre 1993*

*Laurence Bounon, « Jusqu'à la Mort Accompagner la Vie », La vulnérabilité à l'épreuve de l'autre, Parler du sentiment d'impuissance dans la pratique des soins palliatifs, Revue Jalmalv, n°133, juin 2018, p.15*

Laurence Bounon cite Déchaux 2002, "Jusqu'à la Mort Accompagner la Vie", La vulnérabilité à l'épreuve de l'autre, Parler du sentiment d'impuissance dans la pratique des soins palliatifs, Revue Jalmaiv, n°133, juin 2018, p.22

Marie-Christine Dauriac et Patricia Michot, Soins gériatrie, La loi Leonetti au service des soignants, janvier-février 2012, p18.

Raphaël Zaroni, Shadya Yalazoglu, "La Socialisation, un processus fondamental pour les étudiants infirmiers", Soins, n°759, octobre 2011, p. 24.

Regis Aubry, "Jusqu'à la Mort Accompagner la Vie", Fragilité et résilience en fin de vie, La fragilité des équipes soignantes en Soins Palliatifs, Revue de la fédération, n°101, juin 2010, p.22

Regis Aubry, "Jusqu'à la Mort Accompagner la Vie", Fragilité et résilience en fin de vie, La fragilité des équipes soignantes en Soins Palliatifs, Revue de la fédération, n°101, juin 2010, p.23

Véronique Favetta et Brigitte Feuillebois-Martinez, prendre soin et formation infirmière, recherche en soins infirmiers, décembre 2001, 107, p. 62.

Véronique Favetta et Brigitte Feuillebois-Martinez, prendre soin et formation infirmière, recherche en soins infirmiers, décembre 2001, 107, p. 73.

### **Pages web :**

Acharnement thérapeutique, Quand se pose la question du juste soin, Service Education permanente Question Santé asbl, [https://questionsante.org/assets/files/EP/Acharnement\\_therapeutique.pdf](https://questionsante.org/assets/files/EP/Acharnement_therapeutique.pdf)

Aurélien Javelle, 3 Mai 2017, Numérique info, <https://www.youtube.com/watch?v=4Bmj7wGm2eA>

Article R4127-37, Code de la santé publique, Légifrance, [https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article\\_lc/LEGIARTI000021773765/2010-01-31#:~:text=1111%2D4%20et%20au%20premier,coll%C3%A9giale%20de%20sa%20propre%20initiative](https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000021773765/2010-01-31#:~:text=1111%2D4%20et%20au%20premier,coll%C3%A9giale%20de%20sa%20propre%20initiative)

Code de la santé publique, Devoir envers les patients, Article R4312-29, 4ième paragraphe,  
[https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article\\_lc/LEGIARTI000006913933/2004-08-08](https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000006913933/2004-08-08)

Dictionnaire médical,  
<https://www.dictionnaire-medical.net/term/44302,1,xhtml#ixzz6iV5GTi7R>

HAS, soins palliatifs, Mars 2019, p.3  
[https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2019-03/soins\\_palliatifs\\_essentiel\\_en\\_4\\_pages.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2019-03/soins_palliatifs_essentiel_en_4_pages.pdf)

Infirmier.com, 25 Mars 2016, <https://www.youtube.com/watch?v=H2wyXJ22AmM&t=23s>

Kenneth Maiese ,Le manuel MSD, juillet 2019,  
<https://www.msmanuals.com/fr/accueil/troubles-du-cerveau,-de-la-moelle-%C3%A9pini%C3%A8re-et-des-nerfs/coma-et-%C3%A9tat-de-conscience-alt%C3%A9m%C3%A9mort-c%C3%A9brale>

L'acharnement thérapeutique, Fin de vie Soins palliatifs, 2019, Parlons Fin de Vie,  
[https://www.parlons-fin-de-vie.fr/wp-content/uploads/2018/10/Sche%CC%81ma\\_obstination\\_de%CC%81raisonnable.pdf](https://www.parlons-fin-de-vie.fr/wp-content/uploads/2018/10/Sche%CC%81ma_obstination_de%CC%81raisonnable.pdf)

La fin de vie, 2021, Ministère des Solidarité et de la Santé,,  
<https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/findevie/>

Larousse, Définitions : mort - Dictionnaire de français Larousse,  
<https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/mort/52706#:~:text=Perte%20d%C3%A9finitive%20par%20une%20entit%C3%A9,la%20mort%20d'un%20ami.>

Larousse, Définitions : soignant - Dictionnaire de français,  
<https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/soignant/73228>

L'Homme étoilé, l.homme.etoile sur instagram, dessin n°3, 2 janvier 2020, l'auteur visualise la mort en soin palliatif et en fait un dessin.

Ordre-infirmiers, décembre 2013,  
[https://www.ordre-infirmiers.fr/assets/files/000/pdf/rapport\\_oni\\_FINDEVIE.pdf](https://www.ordre-infirmiers.fr/assets/files/000/pdf/rapport_oni_FINDEVIE.pdf)

Renner Aurore, *Épisode 1, 17ème Journée Montpelliéraine des Soins Palliatifs*, 29 Novembre 2019, CHU de Montpellier, <https://www.youtube.com/watch?v=nOUZAT0FjG8>

Soin palliatif.org, 23 février 2020, <https://soin-palliatif.org/deuil/etat-mort-imminente/>

Solidarités-santé.gouv, Juin 2019, <https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/findevie/>

Solidarités-santé.gouv, 12 décembre 2016, <https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/findevie/pour-les-professionnels-de-sante/questions-reponses-pour-les-professionnels/article/qu-est-ce-que-la-procedure-collegiale>

Walter Hesben, 18 juin 2016, à l'occasion de la 6ème ciné-conférence-débat de la Maison de la Médecine et de la Culture "Prendre soin jusqu'au bout de la vie" au Galet du CHU de Nice, en partenariat avec l'unité de soins palliatifs du CHU de Nice., <https://www.youtube.com/watch?v=TTIKgbz6eZE&t=57>

### **Notes de cours :**

Didier Mercier, cours UE 4.7 IFSI CHU Pontchaillou, diaporama, p. 4-15-16-17-18

Véronique Le Duc, Cours UE 4.7, IFSI CHU Pontchaillou, "Se préparer à la rencontre d'une personne en fin de vie et de son entourage", PDF, p4-5

William Robin-Vinat , Cours UE 4.7, IFSI CHU Pontchaillou, équipe Mobile d'accompagnement et de soins palliatifs CHU Rennes, PDF.

## **Annexes**

Annexe I : Guide d'entretien

Annexe II : Entretien IDE 1

Annexe III : Entretien IDE 2

Annexe IV : Analyse des entretiens

## Annexe I : Guide d'entretien

*Je suis Karine RAUD, étudiante infirmière de 3<sup>ème</sup> année à l'IFSI du CHU de Pontchaillou. Le sujet de mon mémoire porte sur les représentations du soignant et la fin de vie. Ma question de départ est : **“En quoi les représentations de l'infirmier peuvent-elles influencer le prendre soin du patient dans un contexte de fin de vie ?”***

Cet entretien est entièrement anonyme.

Etes-vous d'accord afin que je puisse enregistrer notre échange (audio seulement) ?

### Questions :

*Personnel et professionnel :*

Présentez-vous (prénom, âge, situation familiale, enfant) ?

Depuis combien de temps êtes-vous diplômé ?

Quel est votre parcours professionnel ?

*En rapport avec le thème :*

1- *Quelles représentations avez-vous de la mort ?*

1-a. *Avez vous peur de la mort pour vos patients ?*

1-b. *Avez vous peur de la mort pour vous ?*

2- *Pouvez-vous préciser les notions d'acharnement thérapeutique et d'obstination déraisonnable ?*

*2-a. Comment différenciez- vous l'acharnement thérapeutique et l'obstination déraisonnable ? Est ce que pour vous ils signifient la même chose ?\**

3- *Les directives anticipées, la personne de confiance et la décision collégiale sont-elles des atouts dans le prendre soin de l'accompagnement en fin de vie ?*

*3-a. En tant que soignant, est ce plus simple quand le patient a nommé sa personne de confiance et a donné ses directives anticipées ?\**

*3-b. Vous pensez que la prise en charge soignante dans un service de soins palliatifs n'est pas la même que dans un service de soins autre ?*

*4- Quelles valeurs soignantes dans la prise en soin palliative ? Quelles sont celles qui peuvent être malmenées ?*

*4-b. Certaines des valeurs que vous avez citées ont-elles été malmenées lors d'une prise en soin de fin de vie ?\**

*5- Quelles sont vos représentations d'un accompagnement fin de vie de qualité ?*

*5-a. Qu'entendez-vous par "serein" ?\**

*6- A quels mécanismes de défense êtes-vous confronté dans l'accompagnement d'un patient en fin de vie ?*

*6-a. Est-ce que ses mécanismes de défense vous ont empêché ou gêné pour effectuer votre travail correctement ?*

*\*Question posées en plus à l'IDE 2*

## Annexe II : Entretien IDE 1

*Je suis Karine RAUD, étudiante infirmière de 3<sup>ème</sup> année à l'IFSI du CHU de Pontchaillou. Le sujet de mon mémoire porte sur les représentations du soignant et la fin de vie. Ma question de départ est : **“En quoi les représentations de l’infirmier peuvent-elles influencer le prendre soin du patient dans un contexte de fin de vie ?”***

Cet entretien est entièrement anonyme.

Etes-vous d'accord afin que je puisse enregistrer notre échange (audio seulement) ?

- Tout à fait.

Questions :

*Personnel et professionnel :*

Présentez-vous (prénom, âge, situation familiale, enfant) ?

- Karine Jouanin, 43 ans, concubinage, 2 enfants de 15 et 13 ans

Depuis combien de temps êtes-vous diplômé ?

- Depuis 20 ans (23/12/1999)

Quel est votre parcours professionnel ?

- 2000-2007 : IDE à l'hôpital Necker à Paris en services adultes : 2 ans de Néphrologie, 2 ans ½ d'Infectiologie et Maladies tropicales, 2 ans en longue suppléance, c'est-à-dire changement de service tous les 3 mois : hématologie, transplantation rénale, maternité, néphrologie et infectiologie.
- 2008-2012 : 3 ans ½ à l'HAD 35.
- Depuis 01/04/2012 : infirmière libérale.

*En rapport avec le thème :*

*1- Quelles représentations avez-vous de la mort ?*

- De la tristesse pour tous même si la personne est âgée, que l'entourage est « prêt », il y a quand même une tristesse pour la personne qui s'en va de quitter les siens, pour l'entourage de ne plus la revoir ainsi que pour le personnel soignant qui l'aura accompagné.

- Un soulagement : pour les patients qui ont lutté contre la maladie, qui sont épuisés, qui ont vécu des moments de douleurs, de mal-être suite aux traitements, à l'évolution de la maladie, ... mais aussi un soulagement pour l'entourage qui se sent impuissant devant la douleur du patient, qui voit l'état du patient s'aggraver.
- Un départ pour une nouvelle vie. Je suis croyante et j'espère qu'il y a une autre vie après la mort.

*1-a. Avez vous peur de la mort pour vos patients ?*

- Oui pour tous les patients qui « auraient aimé vivre plus longtemps » car ils avaient encore plein de projets en tête, avec peut-être une enfance, une adolescence à vivre, des enfants à élever, une retraite à apprécier, etc ...
- J'ai peur de ne pas pouvoir les réconforter, de ne pas trouver les mots justes, peur de les blesser dans ce que je peux dire.
- Non pour des patients très âgés qui souhaitent s'en aller, pour des patients malades qui sont dans la phase d'acceptation du fait qu'ils vont bientôt mourir.

*1-b. Avez vous peur de la mort pour vous ?*

- Oui et c'est là que je pense que j'effectue un transfert avec les patients pour lesquels j'ai peur de leur mort. De mon côté, si j'apprenais que je devais mourir bientôt, je pense que j'aurais besoin d'un soutien psychologique pour m'aider à l'accepter.

*2- Pouvez-vous préciser les notions d'acharnement thérapeutique et d'obstination déraisonnable ?*

- Pour moi ces deux notions veulent dire la même chose : c'est administrer un traitement à un patient en fin de vie dans le seul but de prolonger sa vie mais sans tenir compte de son confort, de ses souhaits.

*3- Les directives anticipées, la personne de confiance et la décision collégiale sont-elles des atouts dans le prendre soin de l'accompagnement en fin de vie ?*

- Oui tout à fait. Lorsque j'ai travaillé à l'HAD, 60% des patients pris en charge étaient en soins palliatifs. L'accompagnement de ces patients dans de bonnes conditions ne pouvait se faire qu'avec :
- Des directives anticipées sont notées dans le classeur du patient, qui était au domicile du patient. Ceci permettait de pouvoir administrer rapidement au patient un

antalgique, un sédatif, un traitement pour éviter l'encombrement bronchique... si l'état le nécessitait, mettre en place une oxygénothérapie...

- Une personne de confiance : très important si le patient est inconscient et ça oblige aussi le patient à parler de ses souhaits avec cette personne. C'est rassurant pour lui de savoir que ses souhaits seront respectés s'il ne peut plus les exprimer.
- Une décision collégiale : comme pour la mise en place d'une thérapie face à un cancer, les décisions prises face à un accompagnement de fin de vie doivent être discutées en équipe et non décidées par une seule personne.

*3-a. Vous pensez que la prise en charge soignante dans un service de soins palliatifs n'est pas la même que dans un service de soins autre ?*

- Oui je pense que selon les services la prise en charge peut être différente. En soins palliatifs, chaque soignant a un nombre moindre de patients à prendre en charge qu'en service d'hospitalisation "standard". Ce personnel peut normalement prendre plus de temps pour effectuer les soins de confort. C'est l'intérêt de ces services, pouvoir effectuer les soins sans bousculer le patient, prendre le temps d'écouter le patient, prendre le temps d'évaluer et soulager sa douleur. Il y a aussi tout le côté accompagnement psychologique du patient et de son entourage qui est disponible plus facilement en service de soins palliatifs.
- Les soignants ont aussi un accompagnement, un soutien, des partages en équipe de situations difficiles, plus aisément qu'en service non palliatif.

*4- Quelles valeurs soignantes dans la prise en soin palliative ? Quelles sont celles qui peuvent être malmenées ?*

- Les valeurs soignantes comme : l'écoute, l'empathie, le sens du dévouement, la patience, la maîtrise de soi, le sens de l'observation et la tolérance. Toutes les valeurs peuvent être malmenées si le soignant a une charge de travail considérable en plus de la PEC palliative.

*5- Quelles sont vos représentations d'un accompagnement fin de vie de qualité ?*

- Un patient apaisé, non douloureux, une équipe soignante présente, aidante ; une famille ou un entourage apaisé aussi.

*6- A quels mécanismes de défense êtes-vous confronté dans l'accompagnement d'un patient en fin de vie ?*

- Je reconnaissais la souffrance psychique et physique de mon patient mais je ne supportais pas d'être impuissante. Je me suis donné du temps, de la distance en passant la main à ma collègue.
- En tant qu'infirmière libérale on peut plus difficilement passer la main que dans un service standard... Mais cela se fait !

*6-a. Est-ce que ses mécanismes de défense vous ont empêché ou gêné pour effectuer votre travail correctement ?*

- Ce mécanisme de défense ne m'a pas empêché de travailler correctement mais a pu me déstabiliser par rapport au discours à avoir face au patient.

## Annexe III : Entretien IDE 2

*Je suis Karine RAUD, étudiante infirmière de 3ième année à l'IFSI du CHU de Pontchaillou. Le sujet de mon mémoire porte sur les représentations du soignant et la fin de vie. Ma question de départ est : **“En quoi les représentations de l’infirmier peuvent-elles influencer le prendre soin du patient dans un contexte de fin de vie ?”***

Cet entretien est entièrement anonyme.

Etes-vous d'accord afin que je puisse enregistrer notre échange (audio seulement) ?

- Oui pas de problème.

### Questions :

*Personnel et professionnel :*

Présentez-vous (prénom, âge, situation familiale, enfant) ?

- Nadine, mariée, 3 enfants et des petits enfants.

Depuis combien de temps êtes-vous diplômé ?

- Depuis 2004.

Quel est votre parcours professionnel ?

- ASH - AS 1983 - IDE 2004, a exercé dans tous les services sauf pédiatrie. Elle a été formée en soins palliatifs en y travaillant pendant 6 ans. Actuellement en fin de carrière, elle prend des missions intérimaires quand elle le souhaite dans différents services.

*En rapport avec le thème :*

*1- Quelles représentations avez-vous de la mort ?*

- C'est une étape, après chacun interprète ça comme il veut. Une étape de la vie, de la fin de vie, et plus tard mieux c'est bien sûr. Acheminement normal, naturel.

*1-a. Avez vous peur de la mort pour vos patients ?*

- Je n'ai pas peur de la mort pour mes patients, certains par rapport à leur pathologie, et au cas de figure parce qu'après c'est du cas par cas. On sait que pour certains patients, c'était leur seule porte de sortie, hélas. On sait que leur mort est inévitable. Après au niveau de la durée : une semaine, un mois, une année c'est assez variable et tout dépend du problème de base.

*1-b. Avez vous peur de la mort pour vous ?*

- Non pas spécialement. Il faut quelque chose de rapide, faut pas que ça traîne.

*2- Pouvez-vous préciser les notions d'acharnement thérapeutique et d'obstination déraisonnable ?*

- L'acharnement thérapeutique, non, il ne faut pas que ça se fasse à mon sens. Il faut être assez lucide aussi avec ce que l'on veut. Si on veut une fin de vie, il faut un accompagnement en fin de vie avec des soins de confort. Mais pas d'acharnement thérapeutique, ça, c'est une évidence.

*2-a. Comment différenciez-vous l'acharnement thérapeutique et l'obstination déraisonnable ? Est ce que pour vous ils signifient la même chose ?*

- Non pas spécialement, j'ai été confronté à l'acharnement thérapeutique, et bon après c'est le médecin qui dirige et puis toi tu suis le mouvement mais tu n'es pas en accord avec ce qu'il fait parce que c'est "déraisonnable". C'est à dire que le médecin n'assumait pas la fin de vie comme il aurait dû le faire, il y avait beaucoup de soins inutiles comme des bilans, des examens...

*3- Les directives anticipées, la personne de confiance et la décision collégiale sont-elles des atouts dans le prendre soin de l'accompagnement en fin de vie ?*

- Tout à fait, c'est hyper important. La famille d'abord à mon sens, les médecins aussi bien sûr et l'équipe soignante évidemment. Collégalement il faut que ça soit posé et réfléchi.

*3-a. En tant que soignant, est ce plus simple quand le patient a nommé sa personne de confiance et a donné ses directives anticipées ?*

- C'est aidant, on ne travaille pas de la même façon. Des fois, on sait que ça va arriver et ça n'a pas été pointé par les médecins ou ceux-ci ne se rendent pas compte du problème. En fait, ça permet de cadrer les choses. Parce qu'il y a un temps de recul entre les infirmières qui se trouvent au chevet du patient, et le médecin derrière qui aimerait essayer tel ou tel médicaments. Après il est vrai que les médecins en soins palliatifs sont formés et sont beaucoup plus sensibles et très près des patients donc ils se rendent compte plus facilement.

*3-b. Vous pensez que la prise en charge soignante dans un service de soins palliatifs n'est pas la même que dans un service de soins autre ?*

- Ceux qui travaillent en soins palliatifs sont formés. Ils le savent, alors que dans un autre service, on a toujours espoir que les patients repartent, ressortent, rentrent chez eux ou en maison de repos. Si tu n'as pas de formation ou de notions en soins palliatifs c'est difficile et la prise en charge n'est pas de même qualité.

*4- Quelles valeurs soignantes dans la prise en soin palliative ? Quelles sont celles qui peuvent être malmenées ?*

- Écouter le patient, faire une prise en charge sensible mais détachée, être patiente, ne pas être dans le déni (il faut être conscient de ce qui va se passer), faire preuve de gentillesse et de compassion tout en se protégeant et en sachant mettre son affect de côté.
- Il faut faire au mieux pour le patient. C'est le patient qui est au centre des soins et de la prise en charge. Tes états d'âme sont ceux qui sont, mais c'est ton boulot et si c'est trop difficile tu passes la main à ta collègue.

*4-a. Certaines des valeurs que vous avez citées ont-elles été malmenées lors d'une prise en soin de fin de vie ?*

- Je ne pense pas, pas en soins palliatifs. Dans un autre service ça pourrait mais je n'y ai jamais été confronté.

*5- Quelles sont vos représentations d'un accompagnement fin de vie de qualité ?*

- Le patient doit être serein, dans le calme, qu'il soit bien accompagné par sa famille, qu'elle soit toute petite ou non mais qu'elle soit présente. L'équipe soignante doit aussi être compatissante et à l'écoute de plein de choses.

*5-a. Qu'entendez-vous par "serein" ?*

- Pas de douleur, le patient ne doit pas être douloureux.

*6- A quels mécanismes de défense êtes-vous confronté dans l'accompagnement d'un patient en fin de vie ?*

- Personnellement ? Oui il y a eu certains mécanismes. J'ai pris de la distance à certains moments quand j'ai senti que l'affect prenait trop d'importance ou alors quand j'ai vu un patient avec des douleurs insupportables... ça te perturbe quand même un peu ! Tu te mets en retrait, ou tu construis une carapace, tu choisis un mode de défense qui te conviens, je suppose. Je me suis déjà dit "oula attention là tu pars trop dans l'affect".

*6-a. Est-ce que ses mécanismes de défense vous ont empêché ou gêné pour effectuer votre travail correctement ?*

- M'empêcher non... je ne pense pas mais ils m'ont permis de me repositionner, de me re-adapter, de me questionner, de demander conseil à un collègue infirmier ou médecin... Ce n'est pas toujours évident.

Annexe IV : Tableau d'analyse des entretiens

<b>Objectif par thème</b>	<i>Comprendre les différentes représentations des soignants vis-à-vis de la mort : qu'est ce que ceci leur évoque ?</i>	
Question(s) posée(s) lors de l'entretien	- Quelles représentations avez-vous de la mort ?	
<b>Verbalisation IDE 1</b>	<b>Verbalisation IDE 2</b>	
<p>“De la <b>tristesse</b> pour tous même si la personne est âgée, que l'entourage est “prêt”, il y a quand même une tristesse pour la personne qui s'en va de quitter les siens, pour l'entourage de ne plus la revoir ainsi que pour le personnel soignant qui l'aura accompagné.”</p> <p>“Un <b>soulagement</b> : pour les patients qui ont lutté contre la maladie, qui sont épuisés, qui ont vécu des moments de douleurs, de mal-être suite aux traitements, à l'évolution de la maladie... mais aussi un soulagement pour l'entourage qui se sent <b>impuissant</b> devant la douleur du patient, qui voit l'état du patient s'aggraver.”</p> <p>“Un <b>départ pour une nouvelle vie. Je suis croyante et j'espère qu'il y aura une autre vie après la mort.</b>”</p>	<p>“C'est <b>une étape</b>, après chacun interprète ça comme il veut. <b>Une étape de la vie</b>, de la fin de vie, et <b>plus tard mieux c'est bien sûr. Acheminement normal, naturel.</b>”</p>	
<b>Analyse</b>	<b>Analyse</b>	
<p><i>Sentiment :</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- “Tristesse”</li> <li>- “Un soulagement”</li> <li>- “Impuissance” pour l'entourage</li> </ul> <p><i>Représentation de la mort :</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- “Un départ pour une nouvelle vie”.</li> <li>- Espère “Une autre vie après la mort”</li> </ul> <p>On peut ressentir qu'elle aborde la mort avec beaucoup <b>d'empathie</b> : parle de l'entourage, des soignants et de l'impact du décès sur ceux-ci. Elle évoque <b>des émotions très vives</b> comme <b>la tristesse, le soulagement</b> que la mort peut procurer après la maladie qui dure et qui fait souffrir (patient, proche, soignant) et <b>l'impuissance</b> des proches face à la douleur et l'état de leur proche. On peut aussi remarquer qu'elle a une approche très <b>spirituelle</b> de la mort, “je suis croyante et</p>	<p><i>Représentation de la mort :</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Une étape que chacun voit comme il veut.</li> <li>- “Une étape naturelle de la vie”</li> <li>- “Plus tard c'est mieux”.</li> <li>- “Acheminement normal, naturel”.</li> </ul> <p>Elle aborde la mort <b>sans complexe</b>, avec <b>beaucoup de recul</b> et de <b>réalisme</b> en la qualifiant de “d'étape naturelle de la vie”, que c'est “normal”. Elle ajoute que plus la personne décède tardivement (plus elle est âgée) plus ceci est “mieux”.</p>	

j'espère qu'il y aura une autre vie après la mort."		
Question(s) posée(s) lors de l'entretien	- Avez vous peur de la mort pour vos patients ?	
<b>Verbalisation IDE 1</b>		<b>Verbalisation IDE 2</b>
<p>" <b>Oui</b> pour tous les patients qui auraient aimé vivre plus longtemps <b>car ils avaient encore plein de projets en tête</b>, avec peut-être une enfance, une adolescence à vivre, des enfants à élever, une retraite à apprécier..."</p> <p>"J'ai <b>peur de ne pas pouvoir les reconforter</b>, de ne pas trouver les mots justes, <b>peur de les blesser</b> dans ce que je peux dire."</p> <p>"<b>Non pour des patients très âgés</b> qui souhaitent s'en aller, pour des patients malades qui sont dans la phase d'acceptation du fait qu'ils vont bientôt mourir."</p>		<p>"<b>Je n'ai pas peur de la mort pour mes patients</b>, certains par rapport à leur pathologie, et au cas de figure parce qu'après c'est du cas par cas. On sait que pour certains patients, c'était <b>leur seule porte de sortie</b>, hélas. On sait que <b>leur mort est inévitable</b>. Après au niveau de la durée : une semaine, un mois, une année c'est assez variable et tout dépend du problème de base."</p>
<b>Analyse</b>		<b>Analyse</b>
<p><i>Sentiment :</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- "Peur de la mort".</li> <li>- "Peur de ne pas pouvoir les reconforter".</li> <li>- "Peur de blesser".</li> </ul> <p><i>Représentation de la mort :</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- La mort met une fin aux projets.</li> </ul> <p>Elle dit <b>avoir peur de la mort pour ses jeunes patients</b> qui ont des "projets en tête" et <b>non pour ses patients plus âgés</b> qui sont dans l'acceptation du fait qu'ils vont bientôt mourir. Elle exprime aussi la <b>difficulté de ne pas pouvoir les reconforter et de la peur de les blesser</b> en cas de maladresse.</p>		<p><i>Sentiment :</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- "Pas peur de la mort".</li> </ul> <p><i>Représentation de la mort :</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- "Seule porte de sortie".</li> <li>- "Inévitable".</li> </ul> <p>Elle confirme son <b>réalisme ou fatalisme</b> en précisant : "on sait que leur mort est <b>inévitabile</b>." Elle dit ne pas avoir peur de la mort pour ses patients mais que cela reste du "<b>cas par cas</b>" en fonction de la pathologie.</p>
Question(s) posée(s) lors de l'entretien	- Avez vous peur de la mort pour vous ?	
<b>Verbalisation IDE 1</b>		<b>Verbalisation IDE 2</b>
<p>"<b>Oui</b> et c'est là que je pense que j'<b>effectue un transfert avec les patients</b> pour lesquels j'ai peur de leur mort. De mon côté, si j'apprenais que je devais mourir bientôt, je pense que</p>		<p>"<b>Non pas spécialement</b>. Il faut quelque chose de <b>rapide, faut pas que ça traîne</b>."</p>

j'aurais besoin d'un soutien psychologique pour m'aider à l'accepter."	
<b>Analyse</b>	<b>Analyse</b>
<p><i>Sentiment :</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Peur de la mort pour elle.</li> <li>- "J'effectue un transfert avec les patients".</li> </ul> <p><i>Représentation de la mort :</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- "J'aurais besoin d'un soutien psychologique pour m'aider à l'accepter".</li> </ul> <p>Elle dit avoir <b>peur de la mort</b>. Si la mort se présentait à elle demain, elle pense avoir besoin d'un <b>soutien psychologique pour l'aider à accepter</b>. Elle indique que cette peur de sa propre mort la conduit à effectuer un <b>"transfert"</b> avec ces patients.</p>	<p><i>Sentiment :</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <i>N'a pas peur spécialement de la mort.</i></li> </ul> <p><i>Représentation de la mort :</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- "Rapide".</li> <li>- "Faut pas que ça traîne".</li> </ul> <p><b>La mort ne lui fait pas peur</b>, mais elle évoque le fait que si cela doit se produire il faut que ce soit <b>"rapide"</b>, <b>"faut pas que ça traîne"</b>.</p>
<p><b>Malgré les différences de personnalité, d'implication personnelle, d'émotions ressenties et de représentation de la mort, les deux soignantes interrogées me parlent toutes deux d'une notion d'âge. Pour elles, le cycle de la vie est ainsi et il y a une fin. Mais la fin doit se faire le plus tardivement possible, sans souffrance, de manière "rapide".</b></p>	

<b>Objectif par thème</b>	<i>Différencier les notions d'acharnement thérapeutique et d'obstination déraisonnable.</i>
Question(s) posée(s) lors de l'entretien	<ul style="list-style-type: none"> <li>- <i>Pouvez-vous préciser les notions <b>d'acharnement thérapeutique et d'obstination déraisonnable</b> ?</i></li> <li>- <i>Pour compléter IDE 2 : Comment <b>différenciez-vous</b> l'acharnement thérapeutique et l'obstination déraisonnable ? Est ce que pour vous ils signifient la même chose ?</i></li> </ul>
<b>Verbalisation IDE 1</b>	<b>Verbalisation IDE 2</b>
"Pour moi <b>ces deux notions veulent dire la même chose</b> : c'est administrer un traitement à un patient en fin de vie dans le seul but de prolonger sa vie mais sans tenir compte de son confort, de ses souhaits."	"L' <b>acharnement thérapeutique</b> , non, il ne faut pas que ça se fasse à mon sens. Il faut être assez lucide aussi avec ce que l'on veut. Si on veut une fin de vie, il faut un <b>accompagnement en fin de vie avec des soins de confort</b> . Mais pas

	<p><b>d'acharnement thérapeutique</b>, ça, c'est une évidence."</p> <p>"<b>Non pas spécialement</b>, j'ai été confronté à l'acharnement thérapeutique, et bon après c'est le médecin qui dirige et puis toi tu suis le mouvement mais tu n'es pas en accord avec ce qu'il fait parce que c'est "<b>déraisonnable</b>". C'est à dire que le médecin n'assumait pas la fin de vie comme il aurait dû le faire, <b>il y avait beaucoup de soins inutiles</b> comme des bilans, des examens..."</p>
<b>Analyse</b>	<b>Analyse</b>
<p>Pour elle, il n'y a pas de différence entre les deux notions. Elles représentent la même chose : le <b>prolongement de la vie sans prise en compte du patient</b> en temps que personne capable de décider ou non de sa fin de vie.</p>	<p>Les deux notions <b>ne sont pas spécialement différentes</b> pour elle. Elle reste très claire et indique que "<b>c'est une évidence</b>" de ne pas être dans de l'acharnement thérapeutique. Elle exprime avoir été confrontée à celui-ci et pointe du doigt des gestes "<b>déraisonnables</b>". Elle dit aussi que <b>le médecin à un rôle</b> dans cette prise en charge de fin de vie et l'accompagnement qui en découle.</p>
<p><b>Aucune des deux soignantes ne différencie les deux notions d'acharnement thérapeutique et d'obstination déraisonnable. Elles évoquent toutes les deux une prise en charge de fin de vie sans prendre en compte le patient et son "confort" afin de l'accompagner. Une des deux infirmières indique qu'à partir du moment où le soin est "déraisonnable", nous nous trouvons dans de l'acharnement thérapeutique.</b></p>	

<b>Objectif par thème</b>	<p><i>Comprendre l'intérêt des <b>directives anticipées, la personne de confiance et la décision collégiale</b> dans l'accompagnement de la fin de vie sur le terrain, pour les soignants et les patients.</i></p>
Question(s) posée(s) lors de l'entretien	<p>- <i>Les directives anticipées, la personne de confiance et la décision collégiale sont-elles des atouts dans le prendre soin de l'accompagnement en fin de vie ?</i></p>
<b>Verbalisation IDE 1</b>	<b>Verbalisation IDE 2</b>
<p>"<b>Oui</b> tout à fait. Lorsque j'ai travaillé à l'HAD, 60% des patients pris en charge étaient en</p>	<p>"<b>Tout à fait, c'est hyper important.</b> La famille d'abord à mon sens, les médecins</p>

<p>soins palliatifs. <b>L'accompagnement de ces patients dans de bonnes conditions</b> ne pouvait se faire qu'avec :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Des <b>directives anticipées</b> notées dans le classeur du patient qui était au domicile du patient. Ceci permettait de pouvoir <b>administrer rapidement</b> au patient un antalgique, un sédatif, un traitement pour éviter l'encombrement bronchique... si l'état le nécessitait on mettait en place une oxygénothérapie...</li> <li>- <b>Une personne de confiance</b> : très important si le patient est inconscient et ça oblige aussi le patient à parler de <b>ses souhaits</b> avec cette personne. C'est <b>rassurant</b> pour lui de savoir que ses souhaits seront respectés s'il ne peut plus les exprimer.</li> <li>- <b>Une décision collégiale</b>, comme pour la mise en place d'une thérapie face à un cancer, les décisions prises face à un accompagnement de fin de vie doivent être <b>discutées en équipe et non décidées par une seule personne.</b></li> </ul>	<p>aussi bien sûr et l'équipe soignante évidemment. <b>Collégalement il faut que ça soit posé et réfléchi.</b></p> <p>"Des fois, on sait que ça va arriver et ça n'a pas été pointé par les médecins ou ceux ci ne se rendent pas compte du problème. En fait, ça permet de <b>cadrer les choses</b>. Parce qu'il y a un temps de recul entre les infirmières qui se trouvent au chevet du patient, et le médecin derrière qui aimerait essayer tel ou tel médicaments. Après il est vrai que <b>les médecins en soins palliatifs sont formés et sont beaucoup plus sensibles</b> et très près des patients donc ils se rendent compte plus facilement."</p>
<p><b>Analyse</b></p>	<p><b>Analyse</b></p>
<p>Les directives anticipées servent à administrer rapidement un traitement au patient. La personne de confiance assure que les souhaits du patient soient respectés et cela est "<b>rassurant</b>". Quant à la décision collégiale, elle permet que <b>les décisions</b> ne soient pas prises par une seule personne. D'après son expérience, l'élaboration des directives anticipées, la désignation d'une personne de confiance ainsi que la décision collégiale <b>sont des éléments essentiels pour un accompagnement en fin de vie dans de bonnes conditions.</b></p>	<p>L'élaboration des directives anticipées, la désignation d'une personne de confiance ainsi que la décision collégiale permettent de "<b>cadrer les choses</b>". Elle insiste sur le fait que chaque décision doit être <b>collégalement réfléchie</b>. La famille, l'équipe soignante et les médecins doivent être inclus,</p>
<p>Pour les deux infirmières, <b>les directives anticipées, la personne de confiance et la décision collégiale sont des atouts</b> dans le prendre soin de l'accompagnement en fin de vie. L'une précise que ces données <b>caractérisent et cadrent l'accompagnement</b> et l'autre indique que ça <b>facilite les relations entre la famille, le médecin et l'infirmière.</b></p>	

<b>Objectif par thème</b>	<i>Définir l'accompagnement en fin de vie dans un service de <b>soin palliatif</b>.</i>	
Question(s) posée(s) lors de l'entretien	- <i>Vous pensez que la prise en charge soignante dans un service de soins palliatifs n'est pas la même que dans un service de soins autre ?</i>	
<b>Verbalisation IDE 1</b>	<b>Verbalisation IDE 2</b>	
<p>“Oui je pense que selon les services la prise en charge peut être différente. En soins palliatifs, chaque soignant a un nombre moindre de patients à prendre en charge qu'en service d'hospitalisation standard. Ce personnel peut normalement <b>prendre plus de temps pour effectuer les soins de confort</b>. C'est l'intérêt de ces services, pouvoir <b>effectuer les soins sans bousculer le patient, prendre le temps d'écouter le patient, prendre le temps d'évaluer et soulager sa douleur</b>. Il y a aussi tout le côté <b>accompagnement psychologique</b> du patient et de son entourage qui est disponible plus facilement en service de soins palliatifs.”</p> <p>“Les soignants ont aussi un <b>accompagnement, un soutien</b>, des partage en équipe de situations difficiles, plus aisément qu'en service non palliatif.”</p>	<p>“Ceux qui travaillent en soins palliatifs sont formés. Ils le savent, alors que dans un autre service, on a toujours espoir que les patients repartent, ressortent, rentrent chez eux ou en maison de repos. Si tu n'as pas de formation ou de notions en soins palliatifs c'est difficile et la prise en charge n'est pas de même qualité.”</p>	
<b>Analyse</b>	<b>Analyse</b>	
<p>Elle explique que dans un service de soin palliatif, le soignant a le temps de <b>faire ses soins au rythme du patient</b>, sans le “bousculer”. Il y a une <b>prise en charge de la douleur</b>, et les patients autant que les familles ou bien même les soignants peuvent bénéficier d'un <b>soutien psychologique</b> .</p>	<p>Elle met en avant la <b>formation</b> des soignants en soins palliatifs. Elle dit que contrairement à un service standard, en soins palliatif le personnel est conscient de la fin de vie et de sa prise en charge.</p>	
<p>Les deux infirmières sont d'accord sur le fait que le personnel travaillant en soins palliatifs est formé, compétent et qu'il dispose de plus de temps pour un <b>accompagnement de qualité</b> en fin de vie. L'une des infirmières ajoute qu'il y a aussi à disposition une possibilité d'accès à un <b>soutien psychologique</b> pour les soignants qui travaillent dans ce genre de service.</p>		

<b>Objectif par thème</b>	Nommer les valeurs soignantes en lien avec la fin de vie.	
Question(s) posée(s) lors de l'entretien	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Quelles valeurs soignantes dans la prise en soin palliative ?</li> <li>- Quelles sont celles qui peuvent être malmenées ?</li> </ul>	
<b>Verbalisation IDE 1</b>	<b>Verbalisation IDE 2</b>	
<p>“Les valeurs soignantes comme : <b>l’écoute, l’empathie, le sens du dévouement, la patience, la maîtrise de soi, le sens de l’observation et la tolérance.</b>”</p> <p>“<b>Toutes les valeurs peuvent être malmenées</b> si le soignant a une <b>charge de travail considérable</b> en plus de la PEC palliative.”</p>	<p>“<b>Écouter</b> le patient, faire une prise en charge <b>sensible</b> mais <b>détachée</b>, être <b>patiente</b>, ne pas être dans le déni (il faut être <b>conscient</b> de ce qui va se passer), faire preuve de <b>gentillesse et de compassion</b> tout en se protégeant et en sachant mettre son <b>affect de côté.</b>”</p> <p>“<b>Il faut faire au mieux pour le patient.</b> C’est le patient qui est au centre des soins et de la prise en charge. Tes états dans sont ceux qui sont, mais c’est ton boulot et si c’est trop difficile tu passe la main à ta collègue.”</p> <p>“Je ne pense pas, pas en soins palliatifs. Dans un autre service ça pourrait mais je n’y ai jamais été confronté.”</p>	
<b>Analyse</b>	<b>Analyse</b>	
<p>Valeurs soignantes :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <b>Écoute.</b></li> <li>- <b>Empathie.</b></li> <li>- <b>Sens du dévouement.</b></li> <li>- <b>Patience.</b></li> <li>- <b>Maîtrise de soi.</b></li> <li>- <b>Sens de l’observation.</b></li> <li>- <b>Tolérance.</b></li> </ul> <p>Elle indique que <b>toutes ses valeurs peuvent être malmenées</b> à cause de la charge de travail.</p>	<p>Valeurs soignantes :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <b>Écoute.</b></li> <li>- <b>Sensibilité</b> <b>maîtrisée (détachée).</b></li> <li>- <b>Patience.</b></li> <li>- <b>Ne pas être dans le déni.</b></li> <li>- <b>Gentillesse.</b></li> <li>- <b>Compassion.</b></li> <li>- <b>Savoir se protéger.</b></li> </ul> <p>Elle ne pense pas qu’en soins palliatifs, <b>les valeurs IDE peuvent être malmenées.</b></p>	
<p>Les valeurs soignantes qui ressortent ensemble sont : <b>L’écoute, la patience, la maîtrise de soi, compassion et empathie.</b> L’une rajoute le sens du dévouement et de l’observation et la tolérance et l’autre la gentillesse.</p>		

<b>Objectif par thème</b>	<i>Définir les représentations d'un accompagnement en fin de vie de qualité</i>	
Question(s) posée(s) lors de l'entretien	- <i>Quelles sont vos représentations d'un accompagnement en fin de vie de qualité ?</i>	
	<b>Verbalisation IDE 1</b>	<b>Verbalisation IDE 2</b>
	<p>“Un patient apaisé, <b>non douloureux</b>, une <b>équipe soignante présente, aidante</b>, une famille ou un entourage <b>apaisé</b> aussi.”</p>	<p>“Le patient doit être <b>serein</b>, dans le calme, qu'il soit bien <b>accompagné par sa famille</b>, qu'elle soit toute petite ou non mais qu'elle soit présente. L'équipe soignante doit aussi être <b>compatissante et à l'écoute</b> de plein de choses.”</p> <p>“Pas de douleur, le patient ne doit <b>pas être douloureux</b>.”</p>
	<b>Analyse</b>	<b>Analyse</b>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Pas de douleur pour le patient.</li> <li>- Equipe soignante présente et aidante.</li> <li>- Des proches apaisés.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Pas de douleur pour le patient.</li> <li>- Equipe soignante compatissante et à l'écoute.</li> <li>- Le patient est accompagné de sa famille.</li> </ul>
<p>Pour les deux infirmières, un accompagnement en fin de vie de qualité se caractérise par :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <b>Un patient non douloureux, serein.</b></li> <li>- <b>Une équipe soignante présente.</b></li> <li>- <b>Accompagné par la famille.</b></li> </ul>		

<b>Objectif par thème</b>	<i>Définir les mécanismes de défenses et leurs limites.</i>	
Question(s) posée(s) lors de l'entretien	- <i>A quels mécanismes de défense êtes-vous confronté dans l'accompagnement d'un patient en fin de vie ?</i>	
	<b>Verbalisation IDE 1</b>	<b>Verbalisation IDE 2</b>
	<p>“Je reconnaissais la souffrance psychique et physique de mon patient mais <b>je ne supportais pas d'être impuissante. Je me suis donné du temps, de la distance en passant la main à ma collègue.</b>”</p> <p>“En tant qu'infirmière libérale on peut plus difficilement passer la main que dans un service standard... Mais cela se fait !”</p>	<p>“Personnellement ? Oui il y a eu certains mécanismes. J'ai <b>pris de la distance</b> à certains moments quand j'ai senti que l'affect prenait trop d'importance ou alors quand j'ai vu un patient avec des douleurs insupportables... ça te <b>perturbe</b> quand même un peu ! Tu te mets en <b>retrait</b>, ou tu <b>construis une carapace</b>, tu choisis un mode de défense qui te</p>

	conviens, je suppose. Je me suis déjà dis "oula attention là tu pars trop dans l'affect".
<b>Analyse</b>	<b>Analyse</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Impuissance -&gt; insupportable.</li> <li>- "Je me suis donné du temps, de la distance en passant la main".</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- "J'ai pris de la distance", "Tu te mets en retrait".</li> <li>- "ça te perturbe".</li> <li>- " Tu te construis une carapace".</li> </ul>
Question(s) posée(s) lors de l'entretien	- <i>Est-ce que ses mécanismes de défense vous ont empêché ou gêné pour effectuer votre travail correctement ?</i>
<b>Verbalisation IDE 1</b>	<b>Verbalisation IDE 2</b>
"Ce mécanisme de défense ne <b>m'a pas empêché de travailler</b> correctement mais a pu me <b>déstabiliser</b> par rapport au discours à avoir face au patient."	" <b>M'empêcher non...</b> je ne pense pas mais ils m'ont permis de me <b>repositionner, de me réadapter, de me questionner, de demander conseil</b> à un collègue infirmier ou médecin... Ce n'est pas toujours évident."
<b>Analyse</b>	<b>Analyse</b>
Elle indique que ce mécanisme de défense ne l'a pas empêché de faire son travail mais l'a " <b>déstabilisé</b> ".	Elle dit que ceux-ci lui ont permis de se <b>repositionner, de se re-adapter, de se questionner, de demander conseil.</b>
<p>Face aux difficultés rencontrées, les deux soignantes répondent qu'elles ont dû à un moment, <b>prendre de la distance, "passer la main" afin de se sécuriser, et de ne pas s'impliquer davantage.</b></p> <p>Elles indiquent toutes les deux que les mécanismes de défense rencontrés ne les ont pas empêchés ou gênés pour faire leur travail correctement. Mais elles <b>indiquent toutes les deux avoir passé la main pour une meilleure prise en charge.</b></p> <p>L'un d'elle explique que ce questionnement <b>permet de se repositionner et de demander conseil.</b></p>	

NOM : RAUD  
PRÉNOM : Karine

**TITRE : La mort sur le chemin de la vie**

During his professional practice, each nurses would be likely to face the end-of-life context of a patient. That situation requires to be ready to cope with that very particular situation. It consists in studying the caregiver's representation influence of end-of-life situations. Based on two specific situations I experienced, one occurred during a trial period and the second one when I was a volunteer fireman, several questions emerged resulting to one initial question : How the nurse's representations of end of life could have influence on nursing the patient at this stage ? First of all, through author's studies I conducted, I could define certain notions and extend the scope of my thoughts. Then I crossed those data in order to compare it to the reality on the ground, by carrying out an interview with two nurses who both have experience in palliative care. In the "discussion" part, I was able to compare my professional point of view with the analysis of the nurses' interviews as well as with the theory. This enable me to provide-answers to the initial question and to open up a possibility for a research question.

Au cours de notre exercice professionnel, chaque soignant sera confronté au contexte de fin de vie de l'un de nos patients. Ce travail de recherche étudie l'influence des représentations de l'infirmier dans le prendre en soin d'un patient en fin de vie. À partir de deux situations de départ, dont une survenue au cours d'un stage et l'autre en tant que sapeur pompier volontaire, plusieurs questionnements ont émergé pour aboutir à une question de départ : En quoi les représentations de l'infirmier peuvent-elles influencer le prendre soin du patient dans un contexte de fin de vie ? Dans un premier temps, par le biais de mes recherches auprès des auteurs, j'ai pu définir certaines notions et ouvrir mon champ de réflexion. J'ai ensuite croisé ces données afin de les confronter à la réalité du terrain, en réalisant des entretiens avec deux infirmières qui ont toutes deux une expérience en soins palliatifs. Dans la partie "discussion", j'ai pu confronter mon point de vue professionnel avec l'analyse des entretiens infirmiers ainsi que la théorie. Ceci me permet d'apporter des éléments de réponse à la question de départ et d'ouvrir une possibilité vers une question de recherche.

KEY WORD : Representation, The end of life, Nurse, To take care of

MOTS CLES : Représentation, Fin de vie, Infirmier, Prendre soin

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

TRAVAIL ECRIT DE FIN D'ETUDES - Année 2021