



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

Mémoire d'Initiation à la Recherche en Soins Infirmiers

---

**La place des émotions soignantes dans les soins palliatifs**

Formateur référent mémoire :  
Christine LE BIHAN

SAGET Emma  
Formation infirmière  
Promotion 2019-2022



PREFET DE LA REGION BRETAGNE

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

## **Diplôme d'Etat d'Infirmier**

### **Travaux de fin d'études : La place des émotions soignantes dans les soins palliatifs**

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 28/04/2022**

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

Fraudes aux examens :

CODE PENAL, TITRE IV DES ATTEINTES A LA CONFIANCE PUBLIQUE

CHAPITRE PREMIER : DES FAUX

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

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

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

Art. 1<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.

## **Remerciement**

Je tiens à remercier Christine Le Bihan, formatrice à l'IFSI du CHU de Rennes, également ma tutrice référente de mémoire, pour ses conseils, son soutien, ses encouragements et son implication durant cette année intense autour de la réalisation de mon mémoire.

Je tiens également à remercier les infirmières qui ont accepté de prendre de leur temps pour la réalisation d'entretien et notamment Katia pour sa réactivité lorsque j'étais en difficulté.

Je remercie tous les formateurs qui tout au long de cette formation ont été à notre écoute et nous ont transmis leur savoir et leur connaissances ainsi que des conseils pour notre future carrière.

Je remercie ma famille et mes amis pour leur soutien lors de moments difficiles, qui m'ont toujours soutenu et encouragé dans mes ambitions.

Enfin, je fais un clin d'œil à deux de mes sœurs, deux petits anges et je suis heureuse d'avoir tenu la promesse que je leur ai faite il y a quelques années maintenant.

## Sommaire

1.	Introduction .....	1
2.	Situation de départ.....	2
3.	Cadre théorique.....	5
3.1.	Les soins palliatifs.....	5
3.1.1.	Histoire des soins palliatifs.....	5
3.1.2.	Définition des soins palliatifs.....	6
3.1.3.	Législation.....	7
3.1.4.	Obstination déraisonnable.....	9
3.1.5.	Personne de confiance et directives anticipées.....	9
3.1.6.	Décision collégiale.....	11
3.2.	Les valeurs soignantes dans le prendre soin.....	12
3.2.1.	Le prendre soin.....	12
3.2.2.	Les valeurs soignantes.....	12
3.2.3.	Les émotions soignantes.....	14
3.3.	La mort, tout un processus.....	15
3.3.1.	Représentation sociale de la mort.....	15
3.3.2.	Les étapes du deuil.....	16
3.3.3.	Les mécanismes de défense.....	17
4.	Méthodologie du recueil de données.....	18
4.1.	Choix de la population interrogée et difficulté.....	18
4.2.	Choix de l'outil d'enquête.....	18
4.3.	Méthode.....	19
4.4.	Déroulement de l'enquête.....	19
5.	L'analyse descriptive des entretiens.....	19
6.	La discussion.....	26
6.1.	Les valeurs soignantes dans le prendre soin.....	26
6.2.	Les soins palliatifs.....	27
6.3.	Les émotions et mécanismes de défense.....	28
6.4.	Question de recherche.....	31
7.	Conclusion.....	31
	Bibliographie.....	33
	Sommaire des annexes.....	36
	Quatrième de couverture.....	68

## **1. Introduction**

Mon travail porte sur les émotions soignantes dans une prise en soin d'un patient en soin palliatif. C'est un sujet qui évolue au fil des années et qui pose un questionnement éthique au quotidien en fonction des différentes situations rencontrées.

Nous avons individuellement une opinion sur les soins palliatifs et nous avons tous eu un lien étroit avec cette thématique, que ce soit au niveau professionnel, lors de stages ou dans notre profession mais également personnelle.

J'ai rencontré, pendant mon parcours de stage, plusieurs patients en fin de vie avec des problématiques et des volontés différentes. Certaines personnalités m'ont heurté dans ma vision de la fin de vie et mes valeurs. Je tiens également à souligner que j'ai pu assister à des accompagnements et des décès qui m'ont fait grandir, prendre de la maturité et qui m'ont touché car une relation s'est installée et j'étais, ce qui a été difficile pour moi à comprendre, heureuse de leur décès parce que je savais qu'ils étaient fatigués, douloureux et lorsqu'ils sont partis, j'ai ressenti un soulagement.

Ces termes peuvent peut-être vous choquer mais, pour moi, la mort est le cheminement de la vie et nous en tant qu'individu et humain. Nous avons des représentations différentes et personnelles.

J'arrive à la fin de ma formation et il est important pour moi de travailler sur ce sujet afin de comprendre les situations d'appels que je vais vous présenter dans un deuxième temps. Mais également, pour des raisons personnelles et un décès au sein de ma famille. J'ai été entendu et écouté par une infirmière puéricultrice qui m'a permis de m'orienter vers cette profession car j'ai découvert que je voulais également aider les patients vers leur dernier instant mais également la famille qui peuvent vous apporter ce petit quelque chose que je n'arrive pas à définir et qui rend la relation unique et formatrice.

## **2. Situation de départ**

La première situation que je décris se déroule dans le service de soins intensifs neurovasculaire. Dans le service nous avons accueilli Mr R qui est arrivé depuis 2 semaines pour un AVC ischémique profond. A son entrée, il est mutique, garde constamment les yeux fermés, ne réagit pas à nos paroles, nos demandes. L'unique contact que l'on a pour ce patient est par le biais de sa famille. Le patient étant dans l'incapacité de désigner une personne de confiance, exprimer ses souhaits, un entretien a été réalisé avec l'équipe soignante, l'interne et la famille, car le patient n'a pas réalisé de directives anticipées, afin d'exposer les suites possibles pour son devenir. Lorsqu'il était dans la capacité d'exprimer sa volonté, la famille rapporte qu'il disait régulièrement qu'il ne voulait pas se retrouver un jour dans un fauteuil roulant comme « un légume ». La décision est donc prise collégalement de ne pas le réanimer, de réaliser des soins de confort.

Un matin, nous réalisons avec l'infirmière et l'aide-soignante un passage dans la chambre de Mr R avant les transmissions avec les médecins du service. Nous croisons donc la femme de Mr R. Elle nous dit alors que pour elle c'est difficile de voir son mari comme ça, que c'est trop long, elle nous demande si cette situation va rester longtemps comme cela. Elle s'effondre ensuite dans nos bras.

Lors des transmissions avec les médecins, nous évoquons ce qui c'est passé juste avant avec sa femme. Les séniors discutent alors avec l'interne qui le prend en soin pour évoquer des solutions pour accélérer le processus. Les médecins prennent la décision de l'étiquette palliatif. Ils préviennent la famille afin que ceux-ci puissent venir au plus vite.

Lors de notre visite avec l'interne, il explique qu'il va augmenter les antalgiques et les sédatifs par étapes tout au long de la matinée pour pallier sa douleur. Sa femme a quitté la chambre à ce moment-là car c'est trop difficile pour elle. Nous décidons avec l'infirmière de rester avec le patient. Nous le réinstallons le plus confortablement possible une dernière fois jusqu'à ses derniers instants de vie. L'infirmière, les internes et moi nous lui tenons la main tout d'abord pour sentir son pouls mais pour moi, lui donner du courage et mon soutien, un dernier accompagnement. En 15 minutes, il est décédé.

A notre sortie de la chambre, nous croisons l'entourage de Mr R et l'annonce du décès de Mr leur est faite. Une sensation de soulagement est palpable, accompagné par des pleurs, la sensation de malaise de sa femme. Après un grand moment de silence, l'entourage de Mr R nous remercie pour l'accompagnement dont ils ont pu bénéficier. La femme du patient nous dit alors « je suis persuadé que mon mari est soulagé et heureux maintenant et il vous en remerciera ».

Etonnamment et je m'en suis senti coupable dans les premiers instants, je me suis senti bien. J'avais, au fond de moi, une envie de sourire. Je n'ai pas eu la crainte de me dire qu'une personne allait mourir devant mes yeux. Je voulais rester dans la chambre pour accompagner ma prise en soin jusqu'au bout, jusqu'au derniers instants de vie de Mr R. Lui tenir la main était très important pour moi, pour le soutien car la famille est arrivée plus tard. Je ne voulais pas le regarder nous quitter sans montrer du soutien, qu'il ne soit pas seul. Je suis à l'heure actuelle heureuse de ma première prise en soin palliative car, même s'il ne pouvait pas nous l'exprimer, il ne souffrait probablement pas.

- Pourquoi je me suis sentie coupable d'être contente du départ de Mr R ?
- Pourquoi je me sentais également soulagé ?
- Pourquoi je n'avais pas d'appréhension, pas « peur » du patient ?
- Avais-je le droit de tenir la main du patient ?
- Pourquoi il a fallu que ce soit la famille qui demande à ce que la situation s'arrête ?
- Aurais-je pu faire autre chose pour accompagner au mieux le patient ?
- La femme du patient voulait rester le maximum auprès de son mari mais cela ne l'a t-elle pas impacté d'avantage ? Sa fuite à la toute fin de la prise en soin est-elle un mécanisme de défense ?
- En quoi dans cette situation, la place de la famille est importante dans le prendre en soin ?

Dans quelle mesure le sentiment d'empathie est-il important dans le prendre soin d'un patient en fin de vie ?

La deuxième situation se déroule lorsque je travaillais en tant qu'aide-soignante en gériatrie et soins palliatifs. Nous nous occupons de Mr T, 54 ans admis en soins palliatifs. Il est marié à une femme d'origine musulman et a 2 enfants en bas âge. Cela fait 1 mois qu'il est arrivé dans le service.

C'est un patient qui refuse régulièrement les soins. Il parle très peu, il n'arrive pas à accepter sa pathologie. Il est dans la colère. Il ne veut pas partir et laisser sa famille seul car il craint qu'ils ne se retrouvent sans rien après son départ car sa femme n'a pas de famille en France.

L'équipe soignante regroupe les soins pour ne pas déranger Mr T. Lors de notre passage, Mr T refuse tous ses traitements et les antalgiques. Nous lui proposons une toilette qu'il refuse systématiquement. A ce moment là c'est l'été, en pleine canicule. Nous lui proposons des solutions pour qu'il se rafraîchisse mais il ne veut rien. Dès que je sors de la chambre et qu'il est en refus de soin, je me sens frustrée car il fait chaud et cela ne devait pas être confortable.

Dès que la sonnette de sa chambre sonne, je me sens terrifiée, alors que la plupart de ses demandes sont d'augmenter ou diminuer le ventilateur. J'évite de passer devant sa chambre. Je pense que je fais ça pour éviter de faire du bruit et de le déranger mais je m'aperçois que finalement je fuis sa chambre.

Je suis en poste le jour où Mr T est décédé. J'ai tout d'abord entendu les hurlement de sa femme et les pleurs de ses enfants. Cela m'a glacé le sang et énormément frustré. Je me suis renfermée parce que pour moi, je n'ai pas eu l'impression que j'ai bien accompagné Mr T. Il souffre constamment, se met dans des positions antalgiques, est de le noir et ne fait rien de ses journées.

Après réflexion et après avoir pris de la distance avec la situation, je pense que je me suis mise à la place de Mr T parce que je n'aimerais pas souffrir et ne pas être dans le confort à la fin de ma vie. Je me suis senti démunie qu'il n'ai pas accepté son devenir et les soins.

- Pourquoi je me suis senti coupable, déçu au décès de Mr T ?
- Pourquoi j'étais terrifié quand sa chambre sonnait ?
- Pourquoi je ne voulais pas passer devant sa chambre ?
- Pourquoi je me suis renfermé lors de son décès ?
- Pourquoi le fait qu'il refuse ses traitements et les soins de confort me frustre beaucoup ?
- Refusait-il les soins du fait de sa culture et de sa religion ?

En quoi le refus du traitement et les soins d'un patient engendre-il le prendre soin et les émotions d'un soignant ?

Les questionnements que découle de ma situation d'appel ont permis l'émergence de la question de départ :

**Dans un contexte de soins palliatifs, de quelles manières les émotions ressenties par le soignant impactent la prise en soins des patients ?**

### **3. Cadre théorique**

#### **3.1. Les soins palliatifs**

##### **3.1.1. Histoire des soins palliatifs**

Au Moyen-Âge, les Hotel-Dieu prenaient essentiellement en soins les personnes en fin de vie. En effet, il y avait très peu de connaissances sur les pathologies et un nombre de thérapeutiques insuffisant. Cela a eu pour conséquence peu de personnes guéris et un nombre important de décès. Au fil des siècles et des nouvelles découvertes, la médecine est devenue plus curative et il était et même encore aujourd'hui important pour les équipes médicales de sauver la vie des patients.

C'est seulement en 1879 que le premier service de soins palliatifs ouvre dans l'hôpital Lady's hospice en Irlande, à Dublin. Puis, 20 ans plus tard, un nouveau service ouvre en Angleterre. Des études ont été réalisées par Elisabeth KUBLER ROSS, psychiatre, et Cicely SAUNDERS, infirmière puis médecin, dans les années 1960 sur la prise en charge de la douleur ainsi que sur la psychologie de la personne en fin de vie.

Dans les années 1970, un répertoire des hospices et des services de soins palliatifs à l'étranger a été créé. Cela a permis de mettre en évidence que ces unités étaient en construction ou déjà présentes dans 60 pays.

C'est dans les années 80 que la France s'intéresse aux soins palliatifs, notamment le Dr Monique TRAVERNIER et Mme Françoise DISSARD. En 1984, la charte des soins palliatifs a été conçue avec une naissance des Associations pour le développement des soins palliatifs (ASP) dans différentes régions. Celles-ci s'unissent en 1990 afin qu'elles deviennent nationales.

En 1987, une circulaire relative à l'organisation des soins et l'accompagnement des malades en phase terminale dans le système de santé permet la reconnaissance des soins palliatifs. La première unité de soins palliatifs en France a été ouverte.

La création de la Société française d'accompagnement et de soin palliatif (SFAP) en 1989 permet la création de statuts des soins palliatifs ainsi que de promouvoir le 1er diplôme universitaire des soins palliatifs.

L'accès aux soins palliatifs est reconnu sur la charte du patient hospitalisé en 1995. L'enseignement des soins palliatifs devient obligatoire.

En 1999 et en 2001, un 1er et 2ème plan sont mis en place pour le développement des soins palliatifs.

En 2005, la loi LEONETTI est votée pour le renforcement du droit des malades et pour la reconnaissance de droits spécifiques aux patients en fin de vie. (*HISTORIQUE DES SOINS PALLIATIFS*, n.d.)

### **3.1.2. Définition des soins palliatifs**

En 1990, l'Organisation mondiale de la santé (OMS) donne une première définition : *“Les soins palliatifs sont des soins actifs et complets donnés aux malades dont l'affection ne répond plus au traitement curatif. La lutte contre la douleur et les autres symptômes, ainsi que la prise en considération des problèmes psychologiques, sociaux et spirituels sont primordiaux. Ils ne hâtent ni ne retardent le décès. Leur but est de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'à la mort.”* (*Définition Des Soins Palliatifs - OMS*, n.d.)

La Société française d'accompagnement et de soin palliatif (SFAP) définit les soins palliatifs comme *“des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire, en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance physique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage”* (*Les Soins Palliatifs En France*, n.d.)

Ces deux définitions citées ci-dessus semblent relativement courtes au vu de la complexité des soins palliatifs. Voici alors une deuxième définition de l'Organisation Mondiale de la Santé qui a été publiée en 2002 : *“ Les soins palliatifs cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle par la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision et par le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés. Les soins palliatifs : procurent le soulagement de la douleur et des autres symptômes gênants, soutiennent la vie et considèrent la mort comme un processus normal, n'entendent ni accélérer ni repousser la mort, intègrent les aspects psychologiques et spirituels des soins aux patients, proposent un système de soutien pour aider les patients à vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort, offrent un système de soutien qui aide la famille à tenir pendant la maladie du patient et leur propre deuil, utilisent une approche d'équipe pour répondre aux besoins des patients et de leurs familles en y incluant si nécessaire une assistance au deuil, peuvent améliorer la qualité de vie et influencer peut-être aussi de manière positive l'évolution de la maladie, sont applicables tôt dans le décours de la maladie, en association avec d'autres traitements pouvant prolonger la vie, comme la chimiothérapie et la radiothérapie, incluent les investigations qui sont requises afin de mieux comprendre les complications cliniques gênantes et de manière à pouvoir les prendre en charge.”* (*Définition Des Soins Palliatifs - OMS*, n.d.)

### 3.1.3. Législation

- Loi du 9 juin 1999 du Code de la Santé Publique (article L. 1er B.)

Il s'agit de la première loi qui légifère et encadre la pratique des soins palliatifs. Elle permet de garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs ainsi que les droits du malade à s'opposer à tout traitement, soin et investigation et de lutter contre la douleur. Cette loi permet également de multiplier les services des soins palliatifs avec une meilleure organisation intra-régionale. (Marin, n.d.)

- Loi du 4 mars 2002 du Code de la Santé Publique dit Loi Kouchner relative aux droits du malade et à la qualité du système de santé

Cette loi met en avant la démocratie sanitaire avec une mise en avant des droits des usagers. Elle donne un accès et une continuité des soins à tous. La notion de consentement libre et éclairé du patient avec un droit à l'information est instauré ainsi que la notion de personne de confiance et le droit à l'usager d'accéder à son dossier médical. Le patient a le droit d'être soulagé de ses douleurs et de préserver sa dignité, son intimité et le respect. Enfin, l'usager a le droit de refuser un traitement et peut désormais participer aux décisions médicales qui le concerne.

- Loi du 22 avril 2005 du Code de la Santé Publique relative aux droits des malades et à la fin de vie dit Loi Léonetti

Cette loi renforce les droits du patient en fin de vie. Elle accroît le droit au refus de traitement des patients en introduisant et s'opposant la notion de l'obstination déraisonnable / acharnement thérapeutique. Elle apporte les directives anticipées et permet une collégialité si le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté et qu'il n'a pas rédigé de directives anticipées, entre l'équipe soignante, un médecin extérieur, la personne de confiance, la famille ou les proches.

- Circulaire du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs

Elle définit l'organisation des soins palliatifs en 3 niveaux pour une meilleure prise en charge des patients en fonction de sa complexité. Dans le premier niveau, il s'agit d'un accompagnement palliatif en "*établissement, institution ou au domicile*". Dans un second niveau, la création de LISP (lits identifiés en soins palliatifs). Enfin, le troisième niveau sont les unités de soins palliatifs.

Elle leur donne des moyens de financement et d'éducation ainsi qu'une précision sur l'accompagnement des bénévoles.

- Loi Claeys-Leonetti du 2 février 2016 du Code de la Santé Publique créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie

Elle apporte des précisions à la Loi Leonetti de 2005 en ajoutant que les directives anticipées l'expression privilégiée du patient en fin de vie et s'impose donc aux médecins. Elle instaure la notion de sédation profonde et continue jusqu'au décès pour les personnes où à court terme, le pronostic vital est engagé. La décision est prise avec le patient et/ou d'une décision collégiale. L'hydratation et l'alimentation peuvent être suspendu car ils sont considérés comme des thérapeutiques pour maintenir la vie. Elle donne droit au patient de refuser l'obstination déraisonnable.

- Selon le code de déontologie Infirmier :

L'infirmier a le devoir d'assurer la dignité du patient jusqu'à son décès en permettant à celui-ci d'accéder un accompagnement palliatif à lui et sa famille. Cependant, l'infirmier ne doit pas provoquer le décès de la personne délibérément.

L'infirmier a le devoir de respecter *"la vie humaine"* du patient ainsi qu'après son décès. Selon l'article (Article R4312-4) : *L'infirmier respecte en toutes circonstances les principes de moralité, de probité, de loyauté et d'humanité indispensables à l'exercice de la profession."*

L'infirmier dans son rôle propre et prescrit a le devoir de soulager les douleurs et souffrances du patient que ce soit des souffrances physiques et psychiques.

- Charte des droits de mourants : (Annexe I)

Cette charte a été créée par le conseil de l'Europe en 1976 afin de respecter la dignité de la personne en fin de vie.

- Charte des soins palliatifs : (Annexe II)

Cette charte a été créée par l'Association Soins Palliatifs Fondatrice en 1984 et sa dernière actualisation date de 2006. Elle favorise le soulagement de la douleur ainsi que la *"souffrance psychologique, sociale et spirituelle"*. Elle favorise le refus à l'acharnement thérapeutique mais révoque le principe d'euthanasie. Cette charte inclut la famille et les proches du patient dans la démarche palliative.

On ne peut pas évoquer la notion d'acharnement thérapeutique sans évoquer l'obstination déraisonnable.

#### **3.1.4. Obstination déraisonnable**

Le site web *Fin de vie, soins palliatifs, centre national* définit l'obstination déraisonnable "*Lorsque des traitements sont poursuivis alors qu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie.*" (Annexe III).

Comme cité ci-dessus, il y a condamnation par la loi à l'obstination déraisonnable. C'est pour cela qu'avant chaque administration de traitement, chaque soin, le consentement libre et éclairé du patient est demandé afin qu'il soit en accord avec la prescription médicale, dans le cas contraire il est en droit de refuser. Le patient est également en droit de refuser l'alimentation et l'hydratation artificielle car elle est considérée comme une thérapeutique qui vise à maintenir la vie.

Selon Florent Schepens "*Si cet acharnement est source de souffrance chez les patients et leurs proches, il l'est aussi dans le monde soignant.*" (p.8). Il précise également qu'actuellement, la législation est contre l'obstination déraisonnable.

Afin d'éviter cette obstination déraisonnable, les directives anticipées ont été mises en place par la Loi Claeys-Léonetti et permettent de connaître les volontés du patient s'il n'est plus dans la capacité de les exprimer lui-même. Il est nécessaire dans la pratique d'en tenir compte. Lorsqu'il y a un doute sur une pratique qui peut-être un acharnement thérapeutique, l'équipe médicale peut se réunir en tenant compte des circonstances et des directives anticipées si il y a afin de définir les limites à fixer. En cas de désaccord, le juge peut être saisi afin de déterminer s'il y a présence d'acharnement thérapeutique.

Pour lutter contre cette obstination déraisonnable, la personne de confiance et les directives anticipées sont essentielles pour déterminer les volontés du patient.

#### **3.1.5. Personne de confiance et directives anticipées**

Selon les différentes lois citées ci-dessus et le site internet *village de la justice*, toute personne majeure a le droit de désigner une personne de confiance. (Brient, 2018)

Le rôle de la personne de confiance est défini dans l'article L.1111-6 du Code de la Santé Publique "*toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de*

*recevoir l'information nécessaire à cette fin. Elle rend compte de la volonté de la personne (...) La désignation de la personne de confiance est révisable et révocable à tout moment. Si le patient le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions."*

Lorsqu'un patient désigne sa personne de confiance, il est dans la capacité de décider pour lui-même. Le rôle de la personne de confiance est donc de l'aider dans ses décisions mais également de prendre le relais lorsque le patient ne sera plus en état de décider pour lui-même. Il est primordial que le patient s'entretienne avec elle pour discuter de ses opinions en matière de santé, ses souhaits et ses refus.

Ici, la loi s'applique pour une personne majeure, cependant, il y a des cas exceptionnels. Pour les patients mineurs, *"ce sont les titulaires de l'autorité parentale qui seront consultés par le médecin."* Pour une personne sous tutelle, *"elle peut désigner une personne de confiance avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille s'il a été constitué. Si une personne de confiance a été désignée avant la mesure de tutelle, le juge ou le conseil de famille selon le cas, peut confirmer ou révoquer cette désignation"* (Article L1111-6 - Code De La Santé Publique, n.d.).

La personne de confiance a une importance capitale dans les prises de décisions notamment lorsque le patient ne peut plus s'exprimer et lorsque celui-ci n'a pas réalisé de directives anticipées. L'avis de la personne de confiance l'emporte sur tous les autres avis émis par la famille ou les proches du patient.

Lorsque le patient est hospitalisé, un formulaire lui est donné à son entrée. Sur ce formulaire, les coordonnées de la personne sont demandées ainsi que les signatures du patient et de la personne. Lorsque le patient a des difficultés à écrire, le soignant peut proposer son aide en respectant les dires du patient et en les faisant vérifier, cependant, il ne peut signer à la place du patient. Ce formulaire sera remis au patient mais également dans son dossier médical. Cette personne peut changer à tout moment du séjour et d'une hospitalisation à une autre. Une seule personne peut être désignée pour ce rôle.

Il est autorisé à la personne de confiance de participer aux décisions et peut elle-même prendre la décision d'une procédure collégiale.

### 3.1.6. Décision collégiale

Selon l'*HAS*, une décision collégiale est une discussion entre le médecin qui prend en charge le patient, un autre médecin extérieur, les soignants qui prennent en soin le patient ainsi que la personne de confiance, la famille ou les proches à défaut. Les décisions collégiales sont utilisées uniquement lorsque l'on parle de sédation profonde, continue et prolongée jusqu'au décès du patient.

D'après l'*HAS*, la procédure collégiale a pour objectifs de partager les informations sur le patient sur sa situation clinique ainsi que sur ses volontés, de permettre un échange avec l'ensemble de l'équipe soignante ainsi que de la personne de confiance ou de sa famille mais également avec un médecin extérieur qui aura un avis plus objectif sur le patient en respectant les recommandations de bonnes pratiques. Il faut également vérifier que les conditions prévues par la loi sont respectées et vérifier que les informations transmises aux patients ou à la famille ainsi que la décision prise par la suite par le médecin du service soit bien éclairée, qu'il n'y ait pas de questions ou d'opinions supplémentaires. (Fontaine, 2020)

L'article Article R4127-37-2 du code de la Santé Publique et le code de déontologie médicale encadrent législativement la procédure collégiale. Elle légifère la procédure collégiale prévue par l'article L. 1110-5-1. Elle s'oppose à l'obstination déraisonnable et respecte les directives anticipées du patient. La personne de confiance peut être sollicitée si le patient ne les a pas écrites. Il est également inscrit que *"Le médecin en charge du patient peut engager la procédure collégiale de sa propre initiative."*

Selon la *loi du 2 février 2016* et la *fiche pratique à destination des professionnels de santé*, le médecin doit mettre en place une décision collégiale dans 3 situations : Lorsque le patient n'est pas capable d'exprimer sa volonté, lorsque les directives anticipées ne sont pas en accord avec la situation médicale et lorsqu'une sédation profonde et continue jusqu'à la mort est envisagée.

Selon cette même fiche, la procédure collégiale comporte 3 phases : L'examen de la situation au regard des critères médicaux, l'établissement de la volonté du patient, puis le médecin prend une décision et informe la famille du patient.

Rechercher et mettre en place les dernières volontés du patient font partie intégrante de la prise en soin d'un patient en soin palliatif.

## **3.2. Les valeurs soignantes dans le prendre soin**

### **3.2.1. Le prendre soin**

L'origine du prendre soins provient d'une étude réalisée par Carol Gilligan en 1982 aux Etats-Unis. Selon Jean-Manuel Morvillers, le care signifie initialement le souci, l'inquiétude puis la notion de soin et d'attention est arrivée. Puis selon Marie-André Vigil-Ripoche, la notion de care signifie soins et nursing et à l'infinif (to care) le prendre soin. Le terme caring comprend une action de soin et *"traduit une certaine façon d'être dans la relation de soin"*.

Sur le document *Le concept de caring* de l'IFSI de Troyes, le philosophe Milton Mayeroff définit en 1971 le terme caring comme *"l'activité d'aider une autre personne à croître et à s'actualiser, un processus, une manière d'entrer en relation avec l'autre qui favorise son développement"*.

Selon Walter Hesbeen, infirmier et docteur en santé publique, (IFSI de Troyes, *Concept de soin*) *"Prendre soin de quelqu'un, c'est porter une attention particulière à une personne qui vit une situation de soins qui lui est particulière, et ce dans un but de contribuer à son bien-être, à son autonomie"*.

Selon la page web *les dimensions du soin infirmier*, il existe 6 dimensions différentes. Tout d'abord elle est préventive, curative, éducative, de maintenance, de réhabilitation. Enfin elle est palliative.

Selon l'IFSI de Troyes sur le cours magistral *concept de soin*, la dimension palliative *"Est la prise en charge globale du patient en fin de vie ainsi que son entourage. Ce sont des soins actifs englobant la prise en charge physique, psychologique, sociale et culturelle de la personne et de son entourage"*. Le rôle de l'infirmier est de soulager les souffrances physiques, psychiques, émotionnelles et psychologiques. Mais également apporter un accompagnement au patient et à ses proches jusqu'au décès et même après le décès.

Il est essentiel d'identifier les valeurs de soignants car elles font partie à part entière de la profession soignante.

### **3.2.2. Les valeurs soignantes**

On peut tout d'abord faire un rapprochement entre les valeurs soignantes et l'éthique soignante. Selon Guy Giroux, politologue, l'éthique *"est définie comme étant un ensemble de valeurs personnelles,*

*collectives ou organisationnelles qui sert à orienter l'action, donnant ainsi un sens aux activités des individus, des regroupements de personnes ou d'établissements."* (p.2).

D'après l'ouvrage *Déontologie infirmière universelle*, les valeurs infirmières qui prédominent sont la dignité ("*respect de l'être humain en tant que sujet doué de conscience et de raison, y compris quand celles-ci se sont affaiblies ou retirées*"), le consentement ("*l'infirmière s'assure que l'individu reçoit suffisamment d'informations pour donner ou non son consentement, en pleine connaissance de cause, en ce qui concerne les soins et le traitement qu'il devrait recevoir*"), la liberté ("*l'objectif est la jouissance des droits et libertés, de telle sorte que chaque être humain puisse construire son existence à sa guise*") et le secret ("*l'infirmière ne doit pas trahir les confidences recueillies l'occasion de la relation de soin*").

Lors de nos études, il nous est transmis les valeurs de la profession infirmier qui sont étroitement liées à nos valeurs personnelles mais qui doivent les prédominer sans pour autant les modifier ou les effacer. La profession d'infirmier est fondée sur les relations. Selon la *Revue internationale de soins palliatifs*, les valeurs soignantes permettent un "*meilleur accompagnement des patients*" (p.17) mais également une "*humanisation des soins*" (p.17). Ces valeurs permettent une meilleure relation dans le soin par l'écoute active du patient, la tolérance vis-à-vis de ses volontés et de ses opinions personnelles, elle amène également un questionnement professionnel sur les pratiques réalisées.

Cependant, tout individu possède des valeurs individuelles qui ne sont pas représentées par d'autres personnes. Cela peut mener à un conflit de valeur. Selon Chrystel Artus, les conflits éthiques sont : "*le travail que l'on fait entre en contradiction avec ses convictions personnelles.*" (ARTUS, 2016). Différents types de conflits existent : le conflit intérieur (entre les valeurs personnelles et professionnelles), les conflits au sein d'une équipe, et les conflits soignant-soigné. Les conflits interviennent plus particulièrement lors d'une situation palliative ou une situation où la limitation des soins est questionnée. Comme nous l'avons vu précédemment, le décès est un sujet difficile à aborder et chaque individu à sa propre perception de la fin de vie et de la mort. Cependant, dans le cadre de notre profession, le respect de la volonté du patient est primordial malgré le refus de soins de confort ou d'antalgique. Le non-jugement est inscrit dans le code de déontologie infirmier.

Les valeurs peuvent entraîner une distorsion entre nos valeurs personnelles et professionnelles en tenant compte des valeurs et souhaits des patients. Cela possède un impact sur les émotions des soignants que nous allons aborder ci-dessous.

### 3.2.3. Les émotions soignantes

Selon le dictionnaire *Larousse*, les émotions sont : *“Trouble subit, agitation passagère causés par un sentiment vif de peur, de surprise, de joie, ... Réaction affective transitoire d'assez grande intensité, habituellement provoquée par une stimulation venue de l'environnement.”*

Selon Annick Anchisi et Éric Gagnon (*Aides-soignantes et autres funambules du soin, Entre nécessités et arts de faire, chapitre 8, pages 145-160*) *“On s'efforcera ainsi de comprendre comment, dans le contexte des soins palliatifs, ces personnels répondent aux exigences de gestion des émotions qui peuvent se présenter comme une contrainte, mais aussi comme une ressource dans l'accompagnement des malades.”* (p.146). Les situations palliatives déclenche beaucoup de difficultés pour les soignants mais également un bénéfice professionnel et personnel. Les soignants sont avant tout des êtres humains et, dans les unités palliatives, ils côtoient la souffrance et la mort quotidiennement ce qui provoque une fatigue morale et psychologique. Les soignants expriment souvent une intolérance face à la souffrance et à la mort omniprésente des autres. *“Le sentiment de dégoût est aussi présent dans l'exercice infirmier en soins palliatifs”* (p.149). Les décès répétés peuvent stresser de façon permanente les soignants au fil du temps.

Une gestion des émotions est nécessaire mais également l'importance de prendre du recul face au deuil. Selon ces mêmes auteurs *“L'endurcissement et la résistance morale ne sont jamais véritablement acquis en soins palliatifs”* (p.147). Face à une situation palliative, la *“neutralité émotionnelle”* (p.147) est difficile à mettre en place et n'est pas précautionné. En effet, la relation mise en place est une relation humaine avec des émotions véhiculée par le patient et également par le soignant. Les auteurs évoquent : *“un apprentissage de la relation au malade qui permette une gestion plus individualisée des émotions qui ne doivent pas être ignorées ou passées sous silence, mais prises en compte, accueillies et considérées comme faisant partie du travail de soins lui-même.”* (p.147). Cette gestion dépend de chaque soignant professionnellement et/ou personnellement et évolue tout au long de la pratique professionnelle. C'est un enseignement continu. La notion de la juste distance est alors primordiale pour les soignants afin de se protéger.

Cette notion est importante dans les soins palliatifs et on ne peut pas évoquer ces soin sans parler de la mort et de l'évolution qu'elle a dans notre société.

### **3.3. La mort, tout un processus**

#### **3.3.1. Représentation sociale de la mort**

Selon le dictionnaire Larousse, la mort est une *“perte définitive par une entité vivante (organe, individu, tissu ou cellule) des propriétés caractéristiques de la vie, entraînant sa destruction.”*

D’après Damien Le Guay *“Autrefois, la mort avait une forme, un cadre, une habitude, une pratique dans lesquels le mourant, le cadavre, les angoisses, les personnes endeuillées et le temps du deuil prenaient place.”* (p.5) Toutes les personnes sentaient, savaient lorsqu’un individu décède, un sentiment de deuil était apparent. En effet, la France était chrétienne et la mort était un salut individuel, l’appel d’un supérieur. L’historien français Philippe Ariès parlait de *“mort apprivoisée”* (p.11).

Cependant, depuis une cinquantaine d’année, la société a évolué et comme le disent les historiens Philippe Ariès et Michel Vovelle et les sociologues comme Norbert Elias, il y a un *“déli de la mort”, “une mort interdite”* (p.4). La mort est associée au silence, au chuchotement, à l’intimité. *“Certes, les familiers peuvent en parler entre eux, dans l’intimité, mais il ne faut pas en parler ailleurs.”* (p.6). En effet, les termes employés au quotidien pour annoncer la mort d’une personne sont *“parti”, “disparu”, ...*

Selon le site *La croix - Croire*, dans le monde contemporain, la mort pour les individus est *“loin”*. En effet, l’évolution de la société ainsi que des maîtrises en matière de santé et des nouvelles innovations ont fait croire l’espérance de vie des populations. C’est-à-dire que nous sommes moins souvent confrontés à la mort qu’auparavant. L’auteur de l’article précise que les médias et les moteurs de recherches nous orientent vers des décès traumatiques avec violences. Il indique également que les enfants sont protégés par les adultes des deuils et qu’ils assistent très peu aux funérailles pour ne pas les *“traumatiser”*. Il s’agit là de mécanismes de défense notamment la fuite afin de ne pas faire face à la réalité. Enfin, l’auteur précise : *“ Notre société a peu à peu adopté un système de valeurs qui rend le rapport à la mort plus difficile pour nos contemporains.”*

Lorsqu’un patient et ses proches apprennent qu’il est atteint d’une maladie incurable et qu’il va mourir, des étapes du deuil se mettent en place.

### 3.3.2. Les étapes du deuil

Selon l'ouvrage *Travail du deuil*, Sigmund Freud dans *Métopsychoanalyse* (Deuil et mélancolie) précise que *“Le deuil est régulièrement la réaction à la perte d'une personne aimée ou d'une abstraction mise à sa place, la patrie, la liberté, un idéal, etc.”*. L'expression *“travail du deuil”* apparaît grâce à lui en 1915. Lors du décès d'une personne, l'attachement permet de mettre en place ce processus de deuil. George Kolhrieser, psychologue, à illustrer ce processus. (Annexe IV).

Selon Freud, il existe 3 étapes dans le deuil. Dans un premier temps, *“la confrontation à la réalité”*. Il s'agit de la perte de la personne. Ensuite *“la rébellion compréhensible”* qui est un travail psychique que la personne doit réaliser. Enfin, le travail de ce deuil se termine, selon lui par *“le moi redevient libre et sans inhibition”*.

Selon le site *Lutèce International* (pompe funèbre), dans les années 1960, Elisabeth Kübler-Ross, psychiatre, à composer théoriquement les 5 étapes du deuil.

Dans un premier temps le *“choc et déni”*. Il s'agit d'une courte phase qui marque l'absence du défunt. La personne est en état de choc, anéantie par cette nouvelle qui peut être brutale, non prévisible.

Ensuite, il y a la colère. Cette émotion intervient lorsque la personne prend conscience de la réalité. il y a une révolte face à une injustice. Cette étape mêle le sentiment de culpabilité ainsi que la douleur.

Puis, la phase de négociation, de marchandage. Il s'agit d'une phase de dépression qui dépend de chaque personne face à une situation définitive.

Ensuite, une phase douloureuse de dépression. Cette phase peut devenir pathologique. La douleur de la perte de la personne provoque une intense souffrance au quotidien. La personne ne voit pas d'issue à sa douleur.

Enfin, la phase d'acceptation. La réalité est admise. La personne déprimée à trouver une force grâce à de multiples ressources afin d'échapper à cette souffrance et sortir de l'isolement. Une phase de reconstruction se développe.

Ces étapes de deuil peuvent se faire dans un autre ordre mais certaines peuvent ne pas se réaliser. Ce processus peut être visible lorsque la personne est encore en vie, lors d'une annonce palliative par exemple.

Lors du travail de deuil et en particulier après l'annonce d'une prise en soin palliative, des mécanismes de défenses peuvent se mettre en place chez le patient et sa famille mais également au niveau des patients qui réalisent la prise en soin.

### 3.3.3. Les mécanismes de défenses

Selon le site web *Le moi et les mécanismes de défenses* inspirer des ouvrages d'Anna Freud, Sigmund Freud évoque en premier dans ses différents ouvrages dont *Métapsychologie* à partir de 1915. Cependant, Anna Freud, psychanalyste, émet une première définition des mécanismes de défenses en 1936 dans son ouvrage *le moi et les mécanismes de défenses*. Pour elle, "*Les mécanismes de défense représentent la défense du moi contre les pulsions instinctuelles et les affects liés à ces pulsions*".

Il existe beaucoup de mécanismes de défense, ci-dessous voici les mécanismes les plus connus illustrés sur le site web *Les mécanismes de défenses d'Aurore Bevalot*, et également de l'ouvrage de Anna Freud cité ci-dessous.

Tout d'abord "***l'activisme***". Une personne en détresse ou anxieuse tente d'échapper à la détresse par une suractivité comme le travail.

Puis, "***l'anticipation***". C'est à la fois un mécanisme de défense et un mécanisme d'adaptation. En identifiant les scénarios et les paramètres possibles, l'anticipation peut éviter le stress des situations nouvelles. L'effet positif de ce processus est de vous éloigner des émotions qui peuvent submerger une personne. En revanche, lorsque le mécanisme empêche les individus de répondre en s'adaptant à la nouveauté, il devient pathologique. L'anticipation peut protéger, mais savoir s'adapter peut survivre.

Ensuite, "***l'agression passive***". Les personnes qui l'utilisent ne peuvent pas se revendiquer dans une relation. Par des réactions passives-agressives, ils tentent d'exprimer des désaccords tout en paraissant favorables.

Puis, la "***dénégation***". Il s'agit du processus par lequel le sujet continue de s'en protéger en niant qu'il lui appartienne tout en formulant l'un des désirs, pensées et émotions précédemment refoulés. Ce mécanisme de défense est beaucoup pratiqué car il est simple.

Le "***déni***" est le fait de refuser de reconnaître la réalité vivante comme un danger ou une douleur. Les personnes affectées ne sont pas conscientes qu'elles sont capturées par le déni.

"***L'évitement***" est fondé sur le détournement, l'oubli de l'événement qui provoque une souffrance.

"***L'humour***" dans le premier sens utilisé par Freud, l'humour est un mécanisme de défense qui s'applique à soi-même, vous permettant de ne représenter que les aspects ironiques, amusants et intéressants de situations traumatisantes que vous souhaitez vous libérer.

La "***rationalisation***" est l'aptitude à être rationnel et logique, mais cela déguise la réalité de la peur et de l'émotion en justifiant ses actions, ses faits et ses émotions.

Le “*refoulement*” est le rejet des expressions contradictoires inconscientes qui n'ont pas accès à l'esprit conscient.

La “*somatisation*” est caractérisée par les douleurs ressentis par une personne qui démontre une souffrance psychique.

Enfin, la “*projection*”. La personne ignore qu'il rejette ses émotions sur quelqu'un d'autre.

Ces mécanismes de défenses peuvent être visibles chez les patients et ses proches mais également chez les soignants notamment dans une situation palliative en lien avec les valeurs des soignants.

## **4. Méthodologie de recueil de données**

### **1. Choix de la population interrogé et difficulté**

J'ai tout d'abord choisi d'effectuer une enquête auprès d'une infirmière exerçant dans un service de médecin possédant des lits des lits étiquetés soins palliatifs. Elle est titulaire d'un diplôme universitaire de soins palliatifs depuis 2021. Ensuite, j'ai contacté une autre infirmière d'un service de chirurgie. Je voulais voir la différence de ressenti et de connaissance entre une infirmière diplômée travaillant au quotidien avec des patients en soins palliatifs et une infirmière qui ne côtoie que rarement ce type de prise en soin. Malheureusement, l'infirmière à annuler l'entretien quelques minutes avant qu'il ne se réalise. J'ai toutefois rebondi et j'ai pu réaliser un entretien avec une infirmière libérale. Cette professionnelle prend en soin assez régulièrement des patients en soins palliatifs. Je me suis donc dit que cela pouvait être intéressant d'analyser les pratiques entre une professionnelle en institution et une professionnelle libérale. En effet, les dispositifs ne sont pas les mêmes en fonction du lieu d'exercice ainsi que du travail en équipe et en collaboration.

### **2. Choix de l'outil d'enquête**

J'ai décidé d'effectuer des entretiens semi-directifs. Cela permet aux professionnels de s'exprimer plus librement car mon sujet est subjectif et différent entre chaque professionnel de santé. J'ai établi des questions de relance pour dynamiser mon entretien et recentrer les professionnels sur la thématique de ma recherche. Cela m'a permis d'enrichir mes recherches et de bénéficier de nouvelles données. Ces entretiens m'ont permis de m'orienter vers un nouveau questionnement.

### **3. Méthode**

J'ai tout d'abord commencé par réaliser un guide d'entretien (Annexe V). Il aborde les notions des soins palliatifs dans la globalité avec une définition, l'aspect législatif avec les composantes qu'elles ont permis de mettre en place, puis le prendre soin et les valeurs soignantes et enfin les mécanismes de défenses et les émotions soignantes.

### **4. Déroulement de l'enquête**

J'ai préféré ne pas définir de temporalité pour laisser la liberté aux professionnels de s'exprimer. Ces entretiens ont duré entre 20 et 30 minutes. La visioconférence a été utilisée pour l'enquête au vu de la problématique sanitaire ainsi que de la localisation des professionnels. Nous nous sommes en premier lieu présentés, puis j'ai demandé leur consentement afin que je puisse enregistrer l'entretien. J'ai exposé mon sujet de recherche ainsi que ma question de départ. A la fin de l'entretien, je les ai remerciés du temps qu'elles ont consacré et des informations qu'elles m'ont apportées.

Dans un deuxième temps, j'ai réalisé la retranscription des entretiens (Annexe VI et Annexe VII) en respectant les propos tenus par les infirmières. Cela m'a permis de réaliser une analyse à l'aide d'une grille d'entretien (Annexe VIII).

## **5. L'analyse descriptive des entretiens**

### **1. Une définition des soins palliatifs**

J'ai voulu dans un premier temps identifier la vision de chaque professionnel sur les soins palliatifs.

Les deux infirmières sont en accord et définissent les soins palliatifs comme étant des soins de fin de vie, lorsqu'il n'y a plus possibilité d'évolution et de guérison d'une pathologie.

Muriel met en évidence que des traitements à visée curative peuvent être administrés à un patient en situation palliative.

Katia, qu'en à elle met en évidence l'accompagnement de l'équipe soignante avec une notion de soin de confort. La notion de "*bien-être*" est également évoquée afin que le patient soit "*vraiment apaisé*".

*jusqu'au bout*". Elle évoque le droit du patient et le devoir du soignant à faire respecter *"la dignité"* du patient.

## **2. Parlons de quelques lois...**

J'ai voulu ensuite identifier les connaissances des professionnels sur le cadre législatif des soins palliatifs. Les différentes lois qu'elles pouvaient identifier et les axes principaux de chaque loi.

Muriel met en évidence la loi du 4 mars 2002 avec ses grandes notions principales comme le consentement libre et éclairé du patient. Elle évoque ensuite la loi Léonetti (2016) et donne également les grandes notions principales comme *"les directives anticipées, l'obstination déraisonnable, la personne de confiance"*.

Cependant, Katia n'a pas pu fournir une réponse car elle n'a pas connaissance de loi qui encadre les soins palliatifs. Lorsque j'ai évoqué avec elle la loi Léonetti, elle me répond qu'elle connaît le nom de cette loi mais elle ne peut pas dire les principes de cette loi.

## **3. La notion d'obstination déraisonnable et l'acharnement thérapeutique**

Ensuite, j'ai voulu orienter les professionnels sur l'obstination déraisonnable, savoir ce que cela signifie pour elles. Et ainsi identifier une différence entre l'obstination déraisonnable et l'acharnement thérapeutique.

Les deux infirmières s'accordent à dire que ce sont des soins mis en place mais qui ne sont pas pertinents au vu de l'état de santé du patient. Elles mettent en avant la notion de bénéfice/risque ainsi que les effets indésirables qui peuvent apparaître. La notion de douleur que certains soins peuvent provoquer à un patient est mise en évidence et cela selon elles *"n'ont pas d'utilités"*.

Muriel évoque ensuite la prise en charge réalisée de *"la douleur et le contexte spirituel, social..."* ce qui va l'amener à la notion de *"total pain"*.

Pour Katia, il y a un questionnement au niveau de l'obstination déraisonnable qui est discuté avec le patient lui-même ainsi qu'avec sa famille.

Qu'en est la différence entre l'obstination déraisonnable et l'acharnement thérapeutique, Muriel explique qu'elle n'aime pas le terme acharnement et qu'elle ne l'utilise plus dans son langage. Pour cela elle fait référence à la loi Léonetti.

Cependant, elles sont toutes les deux en accord pour dire que ces deux termes veulent dire "*la même chose*". Mais pour Katia, il y a tout de même une légère différence. Pour elle, l'acharnement thérapeutique se retrouve plus dans l'administration de traitement et que l'on peut voir une obstination déraisonnable sans qu'il n'y ait de notion de traitement.

#### **4. L'impact des réunions en collégialité que la prise en soin**

Puis, j'ai voulu identifier l'impact des réunions en collégialité et l'apport de ces réunions sur leur prise en soin.

Les deux infirmières s'accordent à dire que les réunions en collégialité n'ont pas d'impact sur leur prise en soin. Pour elles, il s'agit d'une discussion en pluridisciplinarité avec les différents intervenants afin qu'il y ait un "*accord*" sur le type de prise en soin à réaliser. Il s'agit d'encadrer le parcours de soin du patient et que tous les professionnels aient connaissance des éléments qui ont été évoqués pour permettre une meilleure coordination.

Dans les entretiens qui ont été réalisés, les deux infirmières parlent des équipes avec qui elle collabore. Muriel évoque l'équipe mobile de soin palliatif et Katia, les infirmières de l'HAD (hospitalisation à domicile).

Cependant, Katia dit qu'après la décision collégiale, suivant comment elle voit et ressent les situation, en fonction de l'affinité avec le patient et de son vécu personnel, elle réalise une prise en soin différente de ses collègues mais également en fonction du patient.

Vis-à-vis de la personne de confiance, Muriel évoque qu'elle aurait aimé que celle-ci participe aux décisions collégiales mais que cela ne se réalise pas dans son service. Le médecin s'entretient uniquement avec elle pour discuter de la situation.

## **5. Qu'est-ce que le prendre soin ?**

Dans une deuxième partie, j'ai voulu que les infirmières s'expriment sur le prendre soin d'un patient et les différentes dimensions qui peuvent en découler.

Muriel et Katia s'accordent à dire qu'il s'agit de prendre en soin la personne dans sa globalité.

Muriel évoque différents domaines de prise en soin tel que *"la douleur, la souffrance psychologique"* mais également la dimension *"social, spirituel"*. La prise en soin est en pluridisciplinarité avec éventuellement une équipe spécialisée.

Katia, évoque plus les besoins des patients. Ce qu'elle peut leur apporter autre que le soin ou la mission qu'elle est venue effectuer initialement.

## **6. Connaissance des étapes du deuil**

Ensuite, cette partie me permet d'identifier les différentes étapes du deuil qu'elles connaissent et peuvent identifier pendant leur différentes prise en soin d'un patient en soin palliatif.

Muriel expose 3 étapes du deuil qui sont l'étape du déni, l'étape d'acceptation et l'étape du refoulement. Elle évoque Kubler Ross qui est une psychiatre et pionnière en matière de soin palliatif. Dans ces étapes du deuil, Muriel explique qu'il y a souvent de la colère de la part du patient mais également de la famille. Cette agressivité et *"l'irritabilité"* est compréhensible de la part des soignants car ils connaissent les étapes par lesquels ils passent et elle explique que c'est normal. Les soignants sont présents pour le patient et ses proches afin qu'ils puissent s'exprimer face à la douleur qu'ils ressentent, c'est un accompagnement et une préparation. Enfin, elle précise que c'est primordial d'inclure le patient et la famille dans les soins en leur expliquant les informations médicales continuellement.

Katia, elle, expose une étape du deuil qui est l'acceptation. Elle dit qu'elle suppose que cette acceptation est différente entre chaque individu, et également en fonction de l'âge du patient. Elle précise que le deuil se fait progressivement et qu'il faut du temps. Elle indique que l'infirmier est là pour écouter et parler avec le patient mais également sa famille, la réassurance est importante, il s'agit d'un travail à faire avec eux et ce processus amènera à l'acceptation de la mort par le patient et sa famille.

Les deux infirmières sont en accord pour dire qu'il s'agit d'un cheminement du parcours du patient ainsi que de ses proches. Elle explique qu'il y a un réel questionnement et qu'elles sont là pour parler avec eux.

## **7. Connaissez-vous les mécanismes de défense que vous mettez en place ?**

Dans cette partie, les infirmières ont pu s'exprimer librement sur les mécanismes de défense qu'elles mettent en place lorsqu'elle rencontre un patient en soin palliatif.

Nous allons voir que les deux infirmières ont des mécanismes de défense différents. Commençons par Muriel. Elle explique qu'elle se sent plus à l'aise lorsqu'elle prend en soin le patient dès le début de son hospitalisation mais elle précise que cela n'est pas évident car il y a un roulement des secteurs et des jours de repos. Elle est plus à l'aise pour discuter avec le patient et la famille dès le début afin de créer une *“relation de confiance”*. Elle précise également qu'elle leur donne beaucoup d'explications justement pour cette relation de confiance mais également pour qu'elle se sente en *“vérité”* sur la prise en soin. Elle apprécie expliquer ce qu'elle réalise en soin et dans quelle but car cela l'aide à accepter cette prise en soin. Pour elle c'est important car le patient est *“décisionnaire”*.

Katia dit qu'elle ne met pas *“beaucoup de barrières”*, elle accompagne les patients avec *“nos tripes”*. Elle indique que la relation est différente d'une personne à une autre et qu'elle a un attachement différent, parfois elle va aux sépultures de certains de ses patients avec qui elle a eu une relation particulière. Ensuite, elle dit que les accompagnements palliatifs nécessitent du temps professionnel mais qu'elle prend également sur son temps personnel. Lorsqu'elle est particulièrement impactée par une prise en soin, elle pleure parfois en rentrant chez elle, parfois à son bureau avec sa collègue et parfois devant les familles en fonction de la relation qu'elle a avec celle-ci. Elle explique que pour elle c'est naturel de pleurer car elle est *“humaine et que je travaille avec le coeur”*. Elle n'a aucune difficulté à dévoiler ses émotions et ses sentiments. Ces accompagnements l'impactent beaucoup et elle parle de *“on”*, qu'elle fait le chemin du deuil de l'acceptation avec le patient et ses proches.

## **8. Les représentations sociales de la mort ont-elles changé ?**

Ce thème permet aux professionnels de s'exprimer sur l'évolution des représentations de la mort, comment le sujet de la mort évolue dans les mentalités et dans la prise en soin.

Muriel et Katia sont en accord pour dire que *“la mort n’est plus tabou”* et que les choses s’expriment plus facilement et qu’il y a une meilleure préparation car ils sont placés au centre de la prise en soin.

Muriel explique qu’un *“langage de respect”* est instauré et la *“transparence”* avec le patient et ses proches permet une anticipation et désormais les projets de soin sont personnalisés. L’importance de l’accompagnement permet qu’ils soient bien entourés afin d’effectuer une prise en soin pendant et après le décès optimal. Elle n’utilise pas le mot mort mais elle conduit la famille à l’exprimer afin d’être sur le même axe d’accompagnement et qu’il n’y ait pas d’ambiguïté. Cette relation se fait au *“feeling”* et que l’expérience permet une autre approche dans la relation.

Katia exprime que les explications qui sont données actuellement notamment par les infirmières d’annonce de l’HAD (hospitalisation à domicile) permettent d’expliquer clairement au patient où en sont les choses et cela leur permet de mieux vivre les derniers instants de vie.

## **9. Vos valeurs soignantes importantes**

Ce sujet est à la fois personnel et institutionnalisé et j’ai voulu mettre en avant les différentes valeurs professionnelles de chaque soignante.

Muriel évoque l’écoute active du patient avec un recueil de ses volontés. Elle explique l’importance de demander au patient ce qu’il désire, ce qu’il a besoin afin de permettre la création de *“petits projets”*. Pour cela, elle s’inspire de Cicely Saunders et insiste sur le fait qu’*“il y a toujours des choses à faire”*. Cela permet de conserver l’autonomie des patients. Ensuite, elle indique que le soignant doit se questionner sur les actes qu’il réalise et dans quel contexte et quel but cela est réalisé. Un soignant est humain et à une éthique et qu’il réfléchit. Cette réflexion permet de nous interroger sur les éléments qui peuvent nous poser des questions. La communication dans l’équipe et la pluridisciplinarité est également importante. Lorsqu’il y a une difficulté ou un questionnement, des réseaux peuvent intervenir. Enfin, pour Muriel la *“prise en charge spirituelle”* est importante et que cela n’est pas assez pris en compte dans l’accompagnement.

Katia évoque l’empathie des soignants, la douceur que l’on doit avoir envers un patient. Pour elle, faire sentir au patient qu’elle est disponible pour l’écouter et parler avec lui est important. Enfin, le sourire et la sympathie qu’elle peut apporter à un patient est important pour elle. Un patient lui a dit qu’elle était

*“un petit peu de soleil dans leur journée”*. Cela lui donne de la satisfaction qu'elle apprécie que les patients passent un agréable moment.

## **10. La place des émotions dans la prise en soin**

Enfin, de même que pour la question précédente, je voulais laisser la libre parole aux professionnels pour qu'elles puissent mettre en avant les émotions qu'elles ressentent dans différentes situations palliatives.

Katia indique que ses émotions *“sont présente à part entière”* et dit qu'elle impacte sur sa relation avec les patients. Elle explique qu'elle *“s'adapte en fonction de la situation”* et lorsque le patient se sent bien, elle va faire des blagues avec lui mais à l'inverse, elle peut être douce et un peu plus sérieuse. Elle exprime que ses prises en soin elle les réalise avec son cœur et que si elle a besoin de *“craquer”* c'est normal car elle est *“humaine”*. Enfin, elle précise que l'accumulation des décès joue un rôle dans la gestion des émotions et qu'au final elle a besoin de se libérer de cette pression.

Muriel évoque elle que l'expérience permet de contrôler les émotions. Un travail personnel est important afin d'accepter que *“la mort fait partie de la vie”*. Les formations à l'Institut de Formation en Soins Infirmiers nous prépare à ces émotions mais les formations disponibles ainsi que nos lectures permettent de prendre de la *“maturité”*. Cela nous fait se poser des questions. Elle explique que si le patient est en soins palliatifs ce n'est pas de la faute des soignants mais de sa pathologie et que notre rôle est de l'accompagner jusqu'au décès. Il précise qu'il ne faut pas que les soignants se mettent à la place du patient et de ses proches, qu'il faut prendre de la distance. Puis, elle explique que des temps d'échange sont possible et nécessaire afin d'évacuer nos ressentis, que s'exprimer est important. L'interdisciplinarité et une psychologue sont une aide importante afin de favoriser la coopération et la collaboration. Elle explique que les émotions sont différentes en fonction des patients, ceux avec qui il y a une relation importante et ceux qui sont hospitalisés régulièrement. Pour cela, elle indique qu'il est bien de *“clôturer”* une prise en soin et de dire *“au revoir”* au patient. Enfin, elle explique qu'elle avait mis en place un *“livre de bord”* pour que chaque soignant puisse écrire sur le décès d'un patient ainsi que sur ses ressentis. Lorsqu'un décès ne se passe pas dans des conditions optimales, des solutions peuvent être trouvées grâce à cet outil.

## 6. La discussion

### 1. Les valeurs soignantes dans le prendre soin

Pour comprendre comment les émotions impactent la prise en soin d'une personne en soin palliatif, il est essentiel de parler premièrement du prendre soin et des valeurs que les soignants possèdent dans leur pratique.

Milton Mayeroff définit le terme caring comme *“l'activité d'aider une autre personne à croître et à s'actualiser, un processus, une manière d'entrer en relation avec l'autre qui favorise son développement”* (1971). Les auteurs distinguent « le cure » (traiter la maladie, les symptômes) du « care » (prendre soin du patient). Le *“total pain”* est évoqué par les auteurs ainsi que les infirmières car il s'agit de prendre en soin un patient dans sa globalité et non pas uniquement dans l'administration des traitements ainsi que des soins techniques afin de traiter une pathologie mais bien de prendre les différentes dimensions du patient quels soient social, spirituelle, psychique et psychologique. La pluridisciplinarité est donc importante afin de prendre en compte toutes ces dimensions. Il s'agit du rôle propre de l'infirmier à prendre en compte les besoins du patient et de favoriser son confort et son bien-être. Je pense qu'il est important de prendre du temps avec les patients afin de pouvoir discuter et être à leur écoute pour identifier les besoins qu'ils ont selon les différentes dimensions identifiées. Cela m'amène aux valeurs soignantes.

Selon Guy Giroux, l'éthique soignante *“est définie comme étant un ensemble de valeurs personnelles, collectives ou organisationnelles qui sert à orienter l'action, donnant ainsi un sens aux activités des individus, des regroupements de personnes ou d'établissements.”*(p.2). Les valeurs sont avant tout individuelles, chaque professionnel à ses propres valeurs complétées par des valeurs institutionnelles. Les infirmières évoquent différentes valeurs qui leur semblent importantes dans leur pratique telle que l'écoute, la disponibilité, l'importance de répondre aux besoins du patient dans les différentes dimensions, l'autonomie, le questionnement, la communication, la pluridisciplinarité, l'empathie, la douceur et l'amabilité, le sourire. Je complète les valeurs des deux professionnelles par les valeurs identifiées par l'ouvrage *Déontologie infirmier universelle* qui me semble également très importante à identifier. Il s'agit du respect de la dignité, le consentement, la liberté ainsi que le secret.

Je vais vous exposer les valeurs importantes pour moi que j'aimerais ajouter à mon écrit. Tout d'abord, l'égalité, pour moi, toute personne a le droit à la même qualité des soins et au même accompagnement que ce soit par rapport à son âge, sa culture, sa religion, ... Ensuite, l'authenticité. Être authentique et vrai devant un patient et ses proches est pour moi essentiel car cela permet une relation entre

soignant-soigné de confiance et de respect. Cette notion me fait revenir au terme utilisé par la *revue internationale des soins palliatifs* qui est *“l’humanisation du soin”* (p.17). J’aime bien ce terme car comme le dit Muriel et je suis en accord avec ses propos, un soignant n’est pas uniquement un technicien. Ce qui m’amène à évoquer la sincérité auprès d’un patient, en respectant toutefois une fonction d’infirmier, ne pas révéler de données médicales mais donner des explications sur ce qui à été dit au patient pour qu’il soit au clair avec les termes médicaux employés par exemple. La curiosité me semble intéressante à exploiter en rapport avec le questionnement professionnel sur nos pratiques et nos actes. S’intéresser à l’éthique, la législation, les pathologies, les traitements,... permet de nous informer et d’avoir des connaissances pour permettre un positionnement professionnel. Enfin, l’humilité est une notion à mettre en avant. Les soignants ont le droit d’avoir des faiblesses et de manquer de connaissance dans certains domaines. Notamment dans les soins palliatifs, il me semble essentiel d’être modeste et d’avoir une certaine discrétion dans des moments qui peuvent être difficiles pour le patient et ses proches.

## **2. Les soins palliatifs**

J’ai pu remarquer que les représentations sociales de la mort sont subjectives. En effet, Philippe Ariès, Michel Vovelle et le sociologues comme Norbert Elias, il y a un *“déli de la mort”* (p.4). Contrairement aux infirmières qui soulignent que *“La mort n’est plus tabou”*. Pour elles, il est plus simple de parler avec les patients et leurs proches des soins palliatifs, il y a une meilleure préparation en anticipation à l’annonce notamment avec des professionnels spécialisés comme des infirmiers d’annonces. Je pense que la mort on la connaît au quotidien mais qu’on ne veut pas en parler car c’est un sujet douloureux. J’ai remarqué lors de mes entretiens que les professionnels n’ont pas évoquer le mot mort mais *“passer le cap”, “ne va pas s’en sortir”, “les choses”, “elle est partie”*. Muriel précise qu’elle ne dit pas le mot mais qu’elle conduit le patient et sa famille à la dire. Je pense que le mot *“mort”* ne se dit pas car il peut être violent. Je prends l’exemple des enfants, souvent j’ai entendu *“il est parti au ciel”*. Finalement, les enfants sont placés dans ce déni car ils savent qu’ils ne reverront pas leur proche mais il ne savent pas pourquoi, ils ne savent pas qu’il est décédé. De plus, je pense que l’évolution en matière de santé et l’augmentation de l’espérance de vie nous donne l’espérance qu’un jour, les spécialistes et chercheurs arriveront à soigner toutes les maladies et qu’il n’y aura plus de maladie incurable.

Depuis une cinquantaine d’années, les soins palliatifs prennent une place de plus en plus importante dans l’accompagnement et la prise en soin des personnes en fin de vie. J’aimerais rappeler la définition des soins palliatifs donnée par La Société française d’accompagnement et de soin palliatif (SFAP) *“des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire, en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance physique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage”*. Les infirmières sont en accord avec cette définition. Pour elles, c’est un

accompagnement pour des patients dont la maladie est à un stade incurable et qu'il n'y a plus d'évolution possible. Elle précise que les soins sont axés sur des soins de confort afin d'apporter un bien-être et une dignité au patient jusqu'à son décès. Cependant, Muriel indique qu'il est possible d'apporter des traitements curatifs à visée palliative. Cela pose la question de l'obstination déraisonnable. La balance bénéfice-risque est employée car donner un traitement curatif peut permettre de soulager un patient et d'avoir une meilleure qualité de vie. Généralement, les patients préfèrent mourir à leur domicile et l'HAD avec les infirmières libérales se développe ainsi que les équipes mobiles d'accompagnement en soins palliatifs. Je trouve ces services disponibles pertinents car le patient est toujours accompagné dans les soins et l'équipe est disponible pour lui afin de parler et de l'écouter notamment lorsque le patient commence son processus des étapes du deuil.

Le terme d'obstination déraisonnable que j'ai employé provient de la Loi Claeys-Leonetti du 2 février 2016. Elle est en lien avec les directives anticipées qui permettent d'éviter justement cette obstination déraisonnable et de respecter les volontés du patient et pour les respecter, des réunions en collégialité sont réalisées afin de définir un parcours de soin personnalisé pour le patient. La personne de confiance peut participer à ces réunions car elle représente le patient, notamment quand celui-ci n'est pas en capacité d'exprimer ses volontés. Cependant, Muriel me précise que dans son service, la personne de confiance n'est pas sollicitée lors de cette réunion et qu'elle est vue en entretien médical. Elle est désolée de cette situation et je suis en accord avec elle. Le fait que cette personne puisse participer à la réunion permet de mettre tout le monde au clair avec la situation et que chaque professionnel sache les souhaits du patient.

Pour moi, le respect de la volonté du patient est primordial et la législation donne de plus en plus de droit au patient de décider de sa fin de vie. Cependant, lors de ma deuxième situation d'appel j'ai été heurté par les volontés du patient car elles étaient en contradictions avec mes propres valeurs et j'ai donc développé des mécanismes de défenses face à cette situation.

### **3. Les émotions et mécanismes de défense**

Avant de parler des émotions des soignants j'aimerais parler des étapes du deuil et des émotions des patients lors de ce processus.

Les étapes du deuil est un processus de "*travail du deuil*" (Freud, 1915). Selon Muriel, il y a 3 étapes telles que le déni, le refoulement et l'acceptation. Katia, elle, retient essentiellement l'étape d'acceptation.

Selon Elisabeth Kübler-Ross, il existe 5 étapes dans le processus de deuil : le déni, la colère, le marchandage, la dépression et enfin l'acceptation. Je tiens à préciser que ces étapes peuvent se faire dans le désordre, cela appartient à chaque individu. Les proches du patient sont également inclus dans ce processus, il s'agit de faire le deuil d'une personne qu'elle aime. Ils passent par différentes émotions, sont parfois dans la colère, irritable et parfois ils ne veulent pas parler et sont renfermés sur eux-mêmes. Les soignants, du fait de leur connaissance comprennent les étapes et les émotions qu'ils ressentent mais leur proche probablement pas. Il s'agit du rôle des infirmiers d'accompagner ce patient ainsi que des proches et de communiquer avec eux pour expliquer justement ces étapes et les émotions qu'elles engendrent. Ce processus se réalise progressivement, un cheminement et cela dépend de chaque personne. Il faut du temps au temps et parfois le patient décède avant d'être passé par l'étape d'acceptation.

Auparavant, j'ai employé le terme de mécanisme de défense tout d'abord des soignants en rapport à un conflit de valeur personnel du soignant. Il existe beaucoup de mécanismes de défense tels que l'anticipation, l'agressivité, le déni, l'évitement, l'humour, le refoulement, ...

Le déni, la colère / l'agressivité, l'évitement font partie des étapes du deuil mais sont également des mécanismes de défenses. Anna Freud (1936, *le moi et les mécanismes de défenses*). donne la première définition : "*Les mécanismes de défense représentent la défense du moi contre les pulsions instinctuelles et les affects liés à ces pulsions*".

Muriel explique qu'elle préfère prendre en soin un patient dès son arrivée pour qu'elle développe une relation de vérité, de communication et d'explication avec le patient et ses proches. Elle recherche le but des soins et traitements administrés. Cela lui permet d'accepter la situation et elle place toujours le patient au centre de cette prise en soin.

Les deux soignantes travaillent avec leur cœur et s'impliquent beaucoup dans la prise en soin. Katia s'adapte à l'humeur et aux envies du patient. Elle me dit qu'elle rigole beaucoup avec les patients afin qu'il passe un bon moment en sa compagnie et qu'elle veut apporter un peu de gaieté chez le patient. Cela me fait penser, dans les mécanismes de défense à l'humour cependant, elle ne l'exprime pas vraiment tel-que.

Personnellement, avant d'avoir parler de ma deuxième situation d'appel et de l'avoir écrite, je n'avais pas pris conscience des mécanismes de défense que j'ai pu mettre en place tel que le déni et l'évitement.

Les mécanismes de défense sont très individualisé et je pense qu'on développe différents mécanismes en fonction de la situation, de la personne à laquelle on s'adresse, Katia précisait l'âge, je pense également en fonction de l'affinité qui à un rôle primordiale dans la relation et les émotions qui peuvent en découler.

Selon *Annick Anchisi et Éric Gagnon* la *“gestion des émotions qui peuvent se présenter comme une contrainte, mais aussi comme une ressource dans l’accompagnement des malades.”* (p.146).

Les professionnelles évoquent que *“Les émotions sont présentes à part entière”* et sont en accord pour dire que leur émotions impact leur prise en soin *Annick Anchisi et Éric Gagnon* évoque la difficulté pour les soignants la *“neutralité émotionnelle”* (p.147)

Muriel expose l’importance de l’expérience, des formations, des lectures dans le travail personnel qui est réalisé. Cela apporte une certaine maturité et un questionnement personnel se réalise pour que les soignants acceptent que *“La mort fait partie de la vie”*. Il s’agit d’un enseignement continu tout au long de notre carrière

Évacuer ses émotions et ses ressentis est bénéfique mais chaque professionnel en fonction de sa personnalité et de la possibilité qu’ils ont. En effet, Muriel participe à des temps d’échange en interdisciplinarité avec la possibilité de parler avec une psychologue, l’équipe soignante notamment lors de pause. Elle a également mis en place un outil où chaque professionnel peut écrire sur le décès d’une personne, des émotions et difficultés rencontrées. Il s’agit d’un partage qui n’est pas forcément possible en libérale comme Katia. Elle parle également avec sa collègue mais celle-ci n’est pas toujours disponible et dans la profession libérale, l’infirmier est souvent seul hormis dans leur cabinet. Pour cela, il lui arrive de pleurer devant le patient, hors du domicile ou à son logement personnel.

Katia précise notamment que les décès des patients les attristent, ce que je trouve naturel mais que l’accumulation des décès rapprochés provoque un surplus d’émotions et impact fortement les soignants. Comme l’évoquent *Annick Anchisi et Éric Gagnon* *“Le sentiment de dégoût est aussi présent dans l’exercice infirmier en soins palliatifs”* (p.149).

Les émotions interviennent à n’importe quel moment et on ne peut pas prévenir leur survenue. L’affinité avec le patient joue un rôle important également dans la prise en soin car il est difficile pour les soignants de voir mourir des patients avec qui une relation particulière c’est instaurer, également lorsque la prise en soin est longue et que les professionnels connaissent bien le patient et ses proches. Muriel explique que pour cela, il est important de dire au revoir au patient afin de *“clôturer”* la prise en soin afin de garder une juste distance et de préserver le respect et la dignité du patient. Lorsque cette soignante a répondu à ma question par ces termes, j’ai moi même été prise d’une montée des émotions et j’avais les larmes aux yeux parce que je trouve que ses mots sont beaux et forts.

Pendant mon stage de semestre 5, j'ai été fortement impactée par le décès d'un patient de 21 ans. J'ai apprécié pouvoir parler avec les soignants en pluridisciplinarité car j'ai pu évacuer toutes les émotions et la tristesse que j'ai ressentie. Même si, sur le moment, je sentais que je pouvais contrôler. Le soir, lors du retour à mon domicile, je pensais encore à cette situation et je me suis posé beaucoup de questions. Le lendemain j'ai décidé d'en parler et c'est là qu'un infirmier m'a expliqué qu'il y a une notion de temps et que chaque personne est différente. Certains soignants ont besoin de discuter à l'instant et d'autres plus tard dans le temps.

#### **4. Question de recherche**

Cela m'interroge sur la situation de Katia qui exprimait qu'elle évacuait parfois ses émotions chez elle par des pleurs. Elle précisait qu'elle parlait avec l'infirmière qui travaillait avec elle au sein du cabinet. Cependant, contrairement à ce qu'explique Muriel qui pendant leur pause discutent des ressentis et du carnet de bord qui à été mis en place. Tout cela est réalisé en collégialité et il y a un réel soutien entre les équipes.

Ce qui m'intrigue dans la profession libérale c'est que les professionnels sont souvent seuls hormis au cabinet. Lorsqu'elles sont dans une impasse émotionnelle, peuvent-elles libérer leur émotions ensemble ? Peut-être par contact téléphonique ? Bénéficient-elles de formations sur les soins palliatifs et la gestion des émotions liées ? Quels sont les moyens et outils qu'elles peuvent mettre en œuvre ? Sont-elles en lien et réalisent-elles régulièrement des réunions avec des professionnels pluridisciplinaires tels que l'HAD, les médecins, psychologues ?

**Ces questions ouvrent mon mémoire à une nouvelle problématique : En quoi la collégialité impact la gestion émotionnelle des soignants libéraux ?**

## **7. Conclusion**

Pour conclure, ce travail était très intense tant au niveau du travail fourni ainsi que de la durée que cela a demandé mais également au niveau de mes ressentis personnels et mes émotions.

Pour répondre à ma question de départ, je voudrais revenir sur les quelques mots de Katia qui pour moi répond tout simplement à la question des émotions dans les soins : "*elles sont présentes à part entière*". Je suis tout à fait en accord avec ses propos. Pendant ce travail, la partie législative m'a permis de mettre en avant les différentes actions qui ont été mises en place. Dans un premier temps, les directives anticipées ainsi que la personne de confiance font ressortir les volontés du patient et permettent d'éviter l'obstination déraisonnable. Dans un second temps, ces dispositifs et les volontés du patient

sont discutés lors d'une réunion en collégialité afin de définir un projet de soin personnalisé et ainsi mettre en accord et exposer les opinions et idées des soignants en particulier si cela heurte nos valeurs soignantes. En effet, nous ne voulons pas la même fin de vie en fonction de notre culture et de nos volontés. Nous avons des valeurs personnelles mais également institutionnelles qui font notre personnalité.

Enfin, chaque situation palliative est différente. Une relation s'instaure différemment en fonction de la personnalité du patient, de la durée de la prise en soin mais également en fonction de l'âge du patient. Il peut être parfois difficile d'accompagner un patient dans son processus de deuil car ils passent par différentes émotions mais également lorsque celui-ci décède. Un attachement est créé et certains décès peuvent ne pas se passer idéalement.

Tout cela joue un rôle sur les émotions des soignants. Chaque prise en soin est unique. C'est un travail personnel d'acceptation de la mort et accepter que le patient va décéder, qu'on ne pourra pas le guérir.

Ce travail a permis une réflexion sur moi-même, sur cette acceptation et cette tolérance qu'il faut avoir en tant que soignant. Mes lectures m'ont permis de prendre du recul et une certaine maturité. En effet, j'avais beaucoup de difficultés à parler de mes ressentis à d'autres professionnels parce que je me sentais faible mais j'avais tort. C'est un travail que j'aimerais poursuivre personnellement et j'ai réalisé quelques recherches sur des formations disponibles. Je pense que nous devrions être plus sensibilisés et soutenus lors de prise en soin difficile. Nous sommes humains, nous avons des émotions, des valeurs et il est essentiel pour moi de ne pas lutter et être neutre mais c'est un apprentissage au quotidien pour les contrôler.

Je souhaite vous remercier d'avoir pris du temps à la lecture de mon travail.

## **Bibliographie**

Anchisi, A et Gagnon E. (2018, Janvier 18), *Aides-soignantes et autres funambules du soin. Entre nécessité et art de faire.*

Le Guay, D. (2008, février). Représentation actuelle de la mort dans nos sociétés : les différents moyens de l'occulte. *Études sur la mort*, pages 115 à 123. Cairn.

URL : <https://www.cairn.info/revue-etudes-sur-la-mort-2008-2-page-115.htm>

Ntetu, A et Trambly, M. (2014, Avril). Les valeurs, un outil d'appropriation par les soignants d'une démarche éthique en contexte des soins palliatifs. *Revue internationale de soins palliatifs*, volume 29, pages 77 à 84. Cairn.

URL : [https://www.cairn.info/revue-infokara-2014-3-page-77.htm?try\\_download=1](https://www.cairn.info/revue-infokara-2014-3-page-77.htm?try_download=1)

Morvillers, J-M. (2015, Mai). Le care, le caring, le cure et le soignant. *Recherche en soins infirmiers*, N°122, pages 77 à 81. Cairn.

URL : <https://www.cairn.info/revue-recherche-en-soins-infirmiers-2015-3-page-77.htm>

Schepens, F. (2013). Introduction. *Les soignants et la mort*, pages 7 à 11. Carin.

URL : <https://www.cairn.info/les-soignants-et-la-mort--9782749236162-page-7.htm>

Vigil-Ripoche, M. (2012). Prendre soin, care et caring. *Les concepts en sciences infirmières*, pages 244 à 249. Cairn.

URL : <https://www.cairn.info/concepts-en-sciences-infirmieres-2eme-edition--9782953331134-page-244.htm>

### **Sitographie :**

(n.d.). Les dimensions du soin infirmier.

URL : <http://quesnel.stephan.free.fr/Dimsinf.htm>

Article L1111-6 - code de la santé publique. (n.d.). Légifrance.

URL : [https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article\\_lc/LEGIARTI000041721063/](https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000041721063/)

Article R4127-37-2 - Code de la santé publique. (2021, Mai 31). Légifrance.

URL : [https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article\\_lc/LEGIARTI000043588182](https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000043588182)

ARTUS, C. (2016, Décembre 19). *Les soignants face aux conflits de valeurs...* ManagerSante.com.

URL : [https://managersante.com/2016/12/19/\\_trashed-2/](https://managersante.com/2016/12/19/_trashed-2/)

Bévalot, A. (2020, Novembre 13). *Les mécanismes de défenses.*

URL : <https://www.aurorebevalot.com/mecanisme-de-defense/>

Brient, I. (2018, Octobre 29). *Désigner une personne de confiance : un droit du patient méconnu ?* Village de la Justice.

URL : <https://www.village-justice.com/articles/designer-une-personne-confiance-droit-patient-meconnu.29829.html>

*Charte des droits du mourant.* (n.d.). Sud Mondor.

URL: [http://www.sudmondor.org/fichiers/droit/sante/hospitalise/fin\\_de\\_vie/Charte\\_des\\_droits\\_du\\_mourant.pdf](http://www.sudmondor.org/fichiers/droit/sante/hospitalise/fin_de_vie/Charte_des_droits_du_mourant.pdf)

*Charte des soins palliatifs.* (n.d.). GRESSIAD.

URL : <http://gressiad.fr/wp-content/uploads/2013/07/charte-des-soins-palliatifs.pdf>

Ciaconnia, N. (2015, Mai 11). *Fiche 9 : La complexité du rapport à la mort dans la société post moderne.* Croire La croix.

URL: <https://croire-la-croix.com/Paroisses/Outils-pastoraux/Funeraillles/Fiche-9-La-complexite-du-rapport-a-la-mort-dans-la-societe-post-moderne>

*Décret n°2016-1605 du 25 novembre 2016.* (2016, Novembre 25). Ordre National des Infirmiers.

URL: <https://www.ordre-infirmiers.fr/assets/files/000/deontologie/CodedeDeontologieInfirmiers-01102021.pdf>

*Concept de soin* (n.d.). IFSI de Troyes (Présentation PowerPoint pdf).

URL : [http://www.ifs-troyes.fr/sites/default/files/concept\\_de\\_soin\\_2.pdf](http://www.ifs-troyes.fr/sites/default/files/concept_de_soin_2.pdf)

*Définition des soins palliatifs - OMS.* (n.d.). Fédération Wallonne des Soins Palliatifs.

URL : <https://www.soinspalliatifs.be/definition-des-soins-palliatifs-oms.html>

*Droits des usagers : Information et orientation.* (2020, Décembre 7). Haute Autorité de Santé.

URL : [https://www.has-sante.fr/jcms/c\\_1715928/fr/droits-des-usagers-information-et-orientation](https://www.has-sante.fr/jcms/c_1715928/fr/droits-des-usagers-information-et-orientation)

Fontaine, A. (2020, Février 11). *Sédation profonde jusqu'au décès : une décision collégiale.* Haute Autorité de Santé.

URL: [https://www.has-sante.fr/jcms/p\\_3151633/en/sedation-profonde-jusqu-au-deces-une-decision-collégiale](https://www.has-sante.fr/jcms/p_3151633/en/sedation-profonde-jusqu-au-deces-une-decision-collégiale)

GIL. (2010, Avril 16). *Le Moi et les mécanismes de défense, d'Anna FREUD.* LE CONFLIT.

URL: <https://www.leconflit.com/article-le-moi-et-les-mecanismes-de-defense-d-anna-freud-48734497.html>

*HISTORIQUE DES SOINS PALLIATIFS.* (n.d.). ASP Tarn.

URL : <http://www.asp-tarn.fr/doc/historique.pdf>

Kolhrieser, G. (n.d.). *Travail de deuil.* Psychanalyse.

URL : [https://www.psychanalyse.com/pdf/psychanalyse\\_deuil\\_analyse\\_wikipedia.pdf](https://www.psychanalyse.com/pdf/psychanalyse_deuil_analyse_wikipedia.pdf)

*L'acharnement thérapeutique.* (n.d.). Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie.

URL : <https://www.parlons-fin-de-vie.fr/je-minteresse-a-la-fin-de-vie/lobstination-deraisonnable/>

*Législation relative aux soins palliatifs.* (n.d.). Corpalif

URL : <https://www.corpalif.org/legislation.php>

*Les chartes en SSIAD | Groupe de recherche et d'étude des services de soins à domicile de Touraine.* (n.d.). GRESSIAD.

URL : <https://gressiad.fr/legislation/les-chartes/>

*Les soins palliatifs en France.* (n.d.). SFAP.

URL : <https://sfap.org/rubrique/les-soins-palliatifs-en-france>

*LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (1).* (n.d.). Légifrance.

URL : <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000227015/>

*LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie (1).* (n.d.). Légifrance.

URL : <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000446240/>

*LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie (1).* (n.d.). Légifrance.

URL : <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000031970253/>

Marin, G. (n.d.). *LOI no 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs (1).* Légifrance.

URL : <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000212121/>

Ministère des affaires sociales et de la santé. (n.d.). *Le renforcement de la collégialité dans les décisions en fin de vie.* Fiche pratique à destination des professionnels de santé.

URL : [https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/ficherenforcementcollegiale.pdf?TSPD\\_101\\_R0=087dc22938ab2000c525918bb3cbd53165547a0c3379f5a4bb0b7538a7edf2325d0a8fb92115a94f0851887fdc143000f07bc8538a57dc6d729a32c093e91791b35f760a7b51523bfcae0ffdec9e95e8a971bd0d96](https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/ficherenforcementcollegiale.pdf?TSPD_101_R0=087dc22938ab2000c525918bb3cbd53165547a0c3379f5a4bb0b7538a7edf2325d0a8fb92115a94f0851887fdc143000f07bc8538a57dc6d729a32c093e91791b35f760a7b51523bfcae0ffdec9e95e8a971bd0d96)

Par le groupe de Camille, Anne, Marion, Natacha, Valentin et Xavier. (n.d.). *LE CONCEPT DE CARING.* IFSI de Troyes. (Présentation PowerPoint pdf).

URL : [http://www.ifs-i-troyes.fr/sites/default/files/ue\\_3.1\\_c1\\_presentation\\_concept\\_caring\\_.pdf](http://www.ifs-i-troyes.fr/sites/default/files/ue_3.1_c1_presentation_concept_caring_.pdf)

## **Sommaire des annexes**

- I. Charte des droits du mourant
- II. Charte des soins palliatifs
- III. Qu'appelle-t-on obstination déraisonnable ?
- IV. Schéma de George Kolhrieser du processus de deuil
- V. Guide d'entretien
- VI. Entretien n°1
- VII. Entretien n°2
- VIII. Tableau d'analyse des entretiens

## **Annexe I**

### **Charte des Droits du Mourant**

#### **Conseil de l'Europe, 1976**

- J'ai le droit d'être traité comme un être humain jusqu'à ma mort
- J'ai le droit de garder espoir même si les raisons de mon espoir varient
- J'ai le droit d'exprimer mes sentiments et mes émotions à ma manière, concernant l'approche de la mort
- J'ai le droit de participer aux décisions à prendre concernant les soins à me donner
- J'ai le droit de recevoir l'attention de l'équipe médicale, même s'il devient évident que je ne guérirai pas
- J'ai le droit de ne pas mourir seul
- J'ai le droit de ne pas avoir mal
- J'ai le droit d'obtenir une réponse honnête à mes questions
- J'ai le droit de ne pas être trompé
- J'ai le droit d'obtenir de l'aide venant de ma famille, afin de pouvoir accepter ma mort et ma famille a le droit de recevoir de l'aide afin de mieux pouvoir accepter ma mort
- J'ai le droit de mourir dans la paix et la dignité
- J'ai le droit de conserver mon individualité et de ne pas être jugé si mes décisions vont à l'encontre des croyances de ceux qui me soignent
- J'ai le droit de discuter et de partager mes expériences religieuses et spirituelles, même si elles sont différentes de celle des autres
- J'ai le droit d'attendre qu'on respecte mon corps après ma mort
- J'ai le droit d'être soigné par des gens capables de compassion et de sensibilité, compétents dans leur profession, qui s'efforceront de comprendre mes besoins et qui sauront trouver de la satisfaction pour eux-mêmes dans le support qu'ils m'apporteront alors que je serai confronté à la mort

[http://www.sudmondor.org/fichiers/droit/sante/hospitalise/fin\\_de\\_vie/Charte\\_des\\_droits\\_du\\_mourant.pdf](http://www.sudmondor.org/fichiers/droit/sante/hospitalise/fin_de_vie/Charte_des_droits_du_mourant.pdf)

## **Annexe II**

**Charte des soins palliatifs**  
**Association Française des Soins Palliatifs**  
**44, rue Blanche 75009 Paris**  
**Tél. : 01 45 26 58 58**  
**Charte Nationale des Soins Palliatifs**  
**Énoncée en 1984 Mise à jour en 1993, 1999, 2000 et 2006**

### **Article 1**

Les soins palliatifs sont des soins actifs dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave évolutive ou terminale. Leur objectif est de soulager les douleurs physiques ainsi que les autres symptômes et de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle.

### **Article 2**

Le traitement de la douleur et des autres symptômes est un préalable. L'accompagnement est un ensemble d'attitudes et de comportements adaptés à l'état du malade, souvent angoissé physiquement et moralement.

### **Article 3**

L'emploi nécessaire des moyens de lutte contre la douleur physique se fera avec le souci de ne pas altérer, autant que faire se peut, la conscience et le jugement du malade.

### **Article 4**

Sont au même titre considérés comme contraires à cet esprit deux attitudes : l'acharnement thérapeutique et l'euthanasie.

L'acharnement thérapeutique (ou obstination déraisonnable) peut être défini comme l'attitude qui consiste à poursuivre une thérapeutique lourde à visée curative, qui n'aurait comme objet que de prolonger la vie sans tenir compte de sa qualité, alors qu'il n'existe aucun espoir raisonnable d'obtenir une amélioration de l'état du malade.

Par euthanasie, on entend toute action ayant pour dessein de mettre fin à la vie du malade. Par ailleurs, il ne sera pas privé sans raison majeure, jusqu'à son décès, de sa conscience et de sa lucidité.

### **Article 5**

Une attitude générale de franchise vis-à-vis du malade, quant à la nature ou au pronostic de sa maladie, est généralement souhaitable pour assurer l'accompagnement de la meilleure qualité possible, de même que vis-à-vis de ses proches (sauf avis contraires du malade). Toutefois, les circonstances psychologiques sont trop variées pour que cette recommandation puisse être formulée autrement qu'en termes généraux.

## **Article 6**

Pour soutenir la personne en phase critique ou terminale s'impose l'intervention d'une équipe interdisciplinaire comportant, autour des médecins, des membres des différentes professions paramédicales concernées (infirmières et aides-soignantes, psychologues, kinésithérapeutes, diététiciens, etc.), ainsi que des bénévoles d'accompagnement spécialement formés. Y sont associés les représentants des différentes religions dont se réclameraient les malades hospitalisés. La prise en compte des besoins spirituels, particulièrement en cette phase de l'existence, paraît en effet essentielle, dans le respect absolu des options philosophiques et religieuses de chacun.

## **Article 7**

Les bénévoles qui participent à l'accompagnement du malade sont considérés comme des collaborateurs précieux de l'équipe de soins. Ils veilleront à ce que leur action n'interfère, en aucun cas, avec la pratique des soins médicaux et paramédicaux. Ils ne devront s'adonner à aucune pratique, technique ou méthode présentée comme étant ou pouvant être une ressource thérapeutique substitutive, adjuvante ou complémentaire de celle prescrite par le médecin. Leur rôle est d'écouter et de conforter, par leur présence attentive, le malade et son entourage, en dehors de tout projet pour lui. Les bénévoles auront été préparés spécialement à cette présence discrète et ils seront soutenus psychologiquement tout au long de leur action.

## **Article 8**

Un effort tout particulier pour accueillir et soutenir les familles est aussi considéré comme une des caractéristiques essentielles des soins palliatifs et de l'accompagnement en soins palliatifs. Il convient également de les préparer au deuil, et éventuellement de les soutenir le temps nécessaire après le décès.

## **Article 9**

Les équipes de soins palliatifs et d'accompagnement, quel que soit leur lieu d'exercice (Unité spécialisée fixe ou mobile, domicile, établissement de soins, institution gérontologique) auront à cœur de contribuer à la formation du personnel médical et paramédical et des bénévoles, ainsi qu'à la propagation des principes énoncés dans la présente charte. Les adhérents à la charte susciteront la création de nouveaux foyers et l'adhésion de nouveaux participants à leur action.

<http://qressiad.fr/wp-content/uploads/2013/07/charte-des-soins-palliatifs.pdf>

## Annexe III

### QU'APPELLE-T-ON OBSTINATION DÉRAISONNABLE ?

On parle d'obstination déraisonnable (ou d'acharnement thérapeutique) lorsque des traitements ou des actes médicaux sont poursuivis alors qu'ils sont inutiles, disproportionnés ou n'ayant pas d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie. Le médecin doit s'abstenir de toute obstination déraisonnable et le patient a le droit de refuser tout traitement ou acte médical qui lui paraît inutile ou disproportionné.

#### 1. Que dit la loi ?



Le patient peut refuser tout traitement.



L'hydratation et la nutrition artificielles constituent des traitements et peuvent donc être arrêtées au titre du refus de traitement ou de l'obstination déraisonnable.



Le médecin doit s'abstenir de toute obstination déraisonnable.

Toute personne est en droit d'exprimer sa volonté après avoir été informée des conséquences de ses choix par son médecin.

#### 2. Les critères pour juger de l'obstination déraisonnable ?

##### Critères médicaux :

Les actes (examens ou investigations ou traitements) sont avérés inutiles et/ou disproportionnés, et/ou n'ont d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie

En l'absence d'éléments permettant d'établir la position du patient, son refus des traitements ne peut être présumé.

Lorsque le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté, la décision est prise par le médecin après une procédure collégiale.

##### Critères relatifs à la volonté du patient :

Lorsque le patient est hors d'état de s'exprimer, sa volonté est établie par :



Les directives anticipées



La personne de confiance



Le témoignage de proches

à défaut → à défaut

#### 3. Que se passe-t-il après l'arrêt des traitements jugés déraisonnables ?



Traitement de la douleur



Soulagement des symptômes



Accompagnement du patient et de ses proches



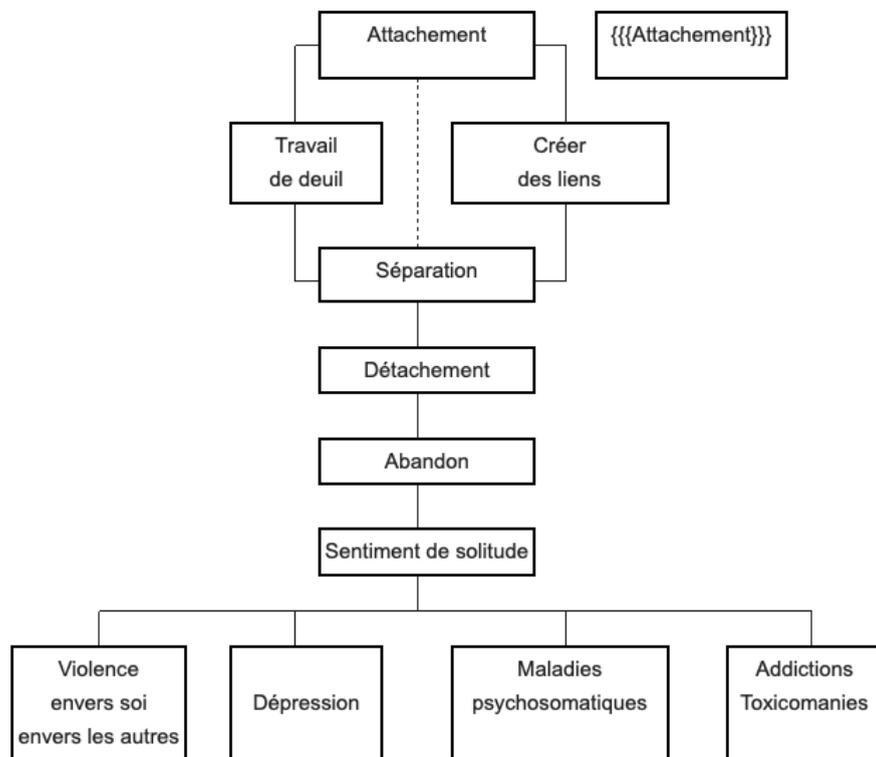
Sédation profonde et continue jusqu'au décès à la demande du patient ou sur proposition de l'équipe soignante, si les critères de la loi sont remplis.



Les équipes de soins ont le devoir de ne pas abandonner le patient et de tout mettre en œuvre pour que sa fin de vie se déroule dans les meilleures conditions possibles.

## Annexe IV

Schéma de George Kolhrieser du processus de deuil.



[https://www.psychanalyse.com/pdf/psychanalyse\\_deuil\\_analyse\\_wikipedia.pdf](https://www.psychanalyse.com/pdf/psychanalyse_deuil_analyse_wikipedia.pdf)

## Annexe V : Guide d'entretien

<b>Objectifs</b>	<b>Questions</b>
Avoir une définition des soins palliatifs.	Pouvez-vous me donner avec vos mots une définition des soins palliatifs ? R : A quel moment peut-on considérer quelqu'un en soins palliatifs ? R : Quel est l'objectif principal de cette prise en soins ?
Connaissance sur la législation des soins palliatifs.	Connaissez-vous des lois qui encadrent les soins palliatifs ? Qu'est-ce qu'elle mettent en évidence ? R : Connaissez-vous la loi Claeys-Léonetti et sa particularité en termes de droit pour le patient ?
Avoir une définition et une différenciation entre obstination déraisonnable et acharnement thérapeutique.	Selon-vous, qu'est-ce que l'obstination déraisonnable ? Faites-vous une différence entre obstination déraisonnable et acharnement thérapeutique ? Laquelle ?
Savoir l'impact des réunions en collégialité et le prendre soin.	Est-ce que les réunions en collégialité impactent la prise en soins ? au niveau de l'équipe ? R : Est-ce qu'il vous arrive d'intégrer une PDC aux réunions ou alors est-elle à l'initiative ?
Avoir une définition du prendre soin.	Pour vous, qu'est-ce que le prendre soin ? R : Pouvez-vous me donner, avec vos mots, une définition ?
Connaissance des étapes du deuil.	Connaissez-vous les étapes du deuil et qu'est-ce que vous pouvez m'en dire ?
Avoir différents mécanismes de défense mis en place	Quels sont les mécanismes de défense que vous mettez en place en tant que soignant ? Quels sont ceux que vous rencontrez le plus chez le patient et sa famille ? R : comment réagissez-vous en cas de difficultés dans la PES palliative ? (lorsque vous n'êtes pas en phase avec le patient)
Connaître leur opinion sur les représentations sociales de la mort actuellement	Qu'est-ce que vous pensez de la représentation sociale de la mort actuellement ? (comparer à avant ?)
Connaître les valeurs soignantes importantes d'un.e infirmier.ère	- Quels sont pour vous les valeurs importantes qu'une IDE doit avoir lors d'une situation palliative ?
Connaître la place de leurs émotions dans le prendre soin.	Quelle est la place de vos émotions lors d'une telle situation ? R : Comment gérez-vous ces émotions ?

## **Annexe VI : Entretien n°1**

**EIDE :** Bonjour, je suis étudiante en 3ème année d'école infirmier et je réalise un mémoire qui porte sur les soins palliatifs. L'entretien sera réalisé en anonymat. Mon sujet porte sur le contexte en soin palliatif et de quelle manière les émotions ressenties par les soignants impactent la prise en soin. Acceptez-vous que cet entretien soit enregistré ?

**IDE :** Oui...oui sans problème.

**EIDE :** Merci. Tout d'abord, est-ce que vous pouvez vous présenter et présenter votre parcours ?

**IDE :** Donc moi c'est Muriel J, je suis infirmière diplômée depuis 2006. Euh... je suis actuellement dans un service de médecine et de court séjour gériatrique et, euh..., au sein de ce service nous sommes dotés de 3 lits identifiés soins palliatifs depuis que nous avons obtenu l'agrément en 2019. Euh... mon parcours scolaire et professionnel... j'ai fait un bac médico-social puis préparation au concours. J'ai passé donc euh... mes examens infirmiers dans la région parisienne et puis, voilà, donc euh... depuis j'ai pu exercer dans certains services pour en fait après accéder à ce service de médecine et cela fait environ 16 ans que j'y suis. Et puis, j'ai obtenu mon DU soins là, en 2021.

**EIDE :** D'accord, merci. Alors je vais passer à ma première question. Est-ce que vous pouvez me donner une définition, avec vos mots bien sûr des soins palliatifs ?

**IDE :** Alors, les soins palliatifs se sont des soins que l'on prodigue à un patient qui est en phase avancée ou évolutive de sa maladie qui est une maladie donc incurable, dont le pronostic vital de court terme est sombre. Les soins palliatifs sont lorsqu'on identifie en fait un patient dont euh... la prise en soin est exclusivement palliative euh.. et non curative malgré qu'on peut quand même dispenser des soins curatifs dans la phase palliative.

**EIDE :** Très bien. Ensuite, est-ce que vous connaissez des lois qui encadrent les soins palliatifs ?

**IDE :** Oui, il y a la loi... du 4 mars 2002, le consentement, acquiescer la volonté du patient voilà, ça c'est très important dans les soins palliatifs. Il y a la loi Léonetti de 2016 qui ouvre des nouveaux droits avec les directives anticipées... l'obstination déraisonnable... la personne de confiance. Voilà, je pense que c'est les principales lois.. qu'on a, qu'il faut avoir en tête au sein d'un service où on prodigue des soins palliatifs.

**EIDE :** Merci. Alors justement, vous parlez d'obstination déraisonnable et selon vous, qu'est-ce que c'est ? Toujours avec vos mots, une définition.

**IDE :** L'obstination déraisonnable... c'est lorsqu'on ne s'acharne pas sur des soins qui seraient inutiles.. dans le contexte du patient, dans son contexte à lui. Il faut toujours revoir le contexte de sa maladie, ce qui a été posé mais là on parle bien de soins palliatifs donc c'est que ça a été identifié déjà donc... identifié par une équipe professionnelle spécialiste. Donc voilà, ce sont des soins qui peuvent être désagréables, violents et.. qui n'ont pas d'utilité.

On va plus prendre en charge par la suite... bah les conséquences en faite.. de..que pourrait prodiguer le faite d'un manque de soin. Il peut y avoir ces conséquences de douleurs, donc c'est là qu'on rentre dans les soins de supports. Par exemple, si on décide de pas hydrater un patient, parce que voilà, ça peut faire partie de l'obstination déraisonnable... Probablement qu'il peut aussi y avoir, peut-être... dans les jours qui suivent une souffrance. Voilà, donc la on va prendre en charge la douleur et le contexte spirituel, social... Voilà, toute cette prise en charge pluridisciplinaire par la suite. On appelle le total pain.

**EIDE** : Du coup, est-ce que vous faites une différence entre l'obstination déraisonnable et l'acharnement thérapeutique ?

**IDE** : Alors j'aime pas le mot acharnement thérapeutique, ça ne devrait plus exister dans notre langage. C'est exactement la même chose. Donc, je parle moi d'obstination déraisonnable avec la loi Léonetti.

**EIDE** : D'accord, merci. Alors... Est-ce que dans vos réunions collégiales... est-ce que c'est réunion impact votre prise en soin ?

**IDE** : Pas du tout. Au contraire, elle cadre la prise en soin... Nous sommes pas là à porter les choses seuls en tant que soignant mais c'est une équipe avec nous et la décision, voilà.. on.. on se repose beaucoup sur le médecin en fait donc... donc je pense que c'est très important une décision collégiale, que les choses soi posés, entendu par tout le monde, avoir le même langage par tout le monde et justement, si les choses ne sont pas posé on ne sait pas où on va. Donc, voilà... Une décision collégiale est très importante. Nous, la décision collégiale on la eu souvent...en amont quand le patient on l'a identifié... après pendant les soins palliatifs, oui, ça cadre le parcours et le cheminement du soin palliatif, du patient en soin et souvent on le fait avec des raisons aussi. Comme l'EMSP, l'équipe mobile de soin palliatif.

**EIDE** : Et, est-ce qu'il vous arrive d'intégrer la personne de confiance dans les réunions en collégialité ?

**IDE** : Malheureusement non, ça c'est quelque chose que j'aurai aimé. Euh... par contre la personne de confiance peut être vue par le médecin en entretien.

**EIDE** : D'accord.

**IDE** : Donc la.. souvent, c'est même... tout le temps où la personne de confiance est prévenue, prévenue et de son avi.. et puis des informations médicales et, euh.. voilà... c'est très important pour nous, les soignants en tout cas que la famille ne soit pas surprise de la dégradation... voila.. Donc c'est important que la famille soit dans ce parcours, avec nous, pour une prise en soin la plus optimale possible.

**EIDE** : D'accord, merci. Donc on va passer à une autre étape. Donc pour vous, qu'est ce que le prendre soin ?

**IDE** : Le prendre soin... c'est une prise en soin...qui soit de toute... différents domaines, c'est-à-dire, surtout dans le contexte palliatif, social, spirituel... la prise en soin de la douleur, de la souffrance psychologique. Donc, en fait, ça fait intervenir une équipe pluridisciplinaire... encore mieux si celle-ci est spécialisée. Voilà, c'est ça le prendre soin en fait. C'est ne pas rester sur une prise en soin... d'une

maladie mais bien... d'une personne dans sa globalité... en prenant en compte, en fait, ces critères là. C'est domaine d'action. C'est là.. le plus parfois difficile à mettre en place.

**EIDE** : D'accord et est-ce que vous connaissez les étapes du deuil et qu'est-ce que vous pouvez m'en dire ?

**IDE** : Ça date. Oui je les connais avec Kubler Ross... Il y a les étapes du déni... l'étape de l'acceptation... l'étape du refoulement je crois... la colère... c'est toutes ces étapes là qui en fait, oui..., chemine le parcours du patient mais c'est aussi de sa famille. c'est aussi ses proches parce que c'est aussi dans la boucle en fait comme à chaque fois.

Donc... qu'est-ce que je peux en dire... bah c'est vrai qu'on les voit ces étapes là... Voilà chez nos patients surtout quand ce sont des patients qui arrivent souvent chez nous parce que la prise en charge devient compliquée à la maison. Donc nous nous sommes la suite de la prise en soin et donc souvent ces étapes là... nous sommes plutôt dans l'étape de l'acceptation, parfois l'étape de colère aussi. Voilà... on les voit, on peut voir ces étapes en fait, on peut comprendre, on peut comprendre parfois l'irritabilité, l'agressivité même des proches quand arrive les moments difficiles, les moments de douleurs, les moments... où voila les proches en fait ont besoin de lâcher aussi auprès des soignants.

Par exemple, là, on a une patiente qu'on alimente plus... Voilà la famille est en questionnement même si elle était préparée par des spécialistes. Donc quand on est dans ce parcours là et que arrive le moment clé... voilà, il faut toujours les accompagner et comprendre en fait bah que c'est normal, comprendre qu'ils ont besoin de nous, comprendre que bah on va... parce que ça c'est très important de donner les informations médicales au fur et à mesure et de les inclure surtout dans la prise en soin, que ce soit la famille comme le patient.

Oui c'est étapes la sont importantes pour le soignant et voilà, je crois que chaque soignant comprend ça en fait, chaque soignant ne juge pas et je crois que c'est intégré en fait dans notre métier. c'est quelque chose tellement de naturel...et humain.

**EIDE** : Effectivement... Vous, en tant que soignant, quels sont les mécanismes de défense que vous mettez en place par rapport à toutes les réactions des patients et des familles ?

**IDE** : Bah... moi ça va être de rentrer dans les explications dès le début. C'est de prendre, d'écouter... Alors, envers le patient ou envers la famille... en fait moi je me sens mieux dès que j'ai commencé la prise en soin dès le début, je me suis investi dès le début, ce qui n'est pas toujours évident parce que on ne peut pas dès le début que le patient il arrive, s'investir parce que bah parfois on est pas sur le secteur ou on connaît que vers la fin. C'est pour ça que moi, j'aime beaucoup discuter dès le début avec les familles de façon à ce qu'il y ai une relation qui se crée une relation de confiance... et j'ai beaucoup moins de mal après soigner le patient et d'être plus à l'aise quand la famille est dans la chambre. Ca ouais... ça je l'ai remarqué et je l'applique... moi ça m'aide en fait... les explications, de donner et d'être en vérité en fait, d'être en vérité... de ne pas hésiter à dire "bah voilà, nous avons commencé ces thérapeutiques, il est possible que la vigilance baisse"... et, en fait, que la famille ne soit pas surprise... et ça c'est très important.

Pareil, pour le patient, j'aime aussi expliquer qu'est-ce que je vais faire, parce que bah pour moi c'est important qu'il sache. Il est aussi décisionnaire et... ouais même si nous avons pris cette décision en collégialité, si voilà le médecin est habitué... Je crois qu'il est important qu'il sache ce qu'on lui injecte aussi, voilà, ce qu'il va se passer.

Donc voilà, moi c'est une pratique qui peut m'aider à accepter en fait ce que je suis en train de faire. Mécanisme de défense... je réfléchis... chez les jeunes...ouais, je reviens vraiment sur mettre tous dans les explications auprès de la famille et du patient pour être à l'aise.

**EIDE :** Et du coup, concernant toujours les mécanismes de défense, quels sont ceux que vous pouvez rencontrer auprès des patients et des familles ?

**IDE :** Euh... bien, la colère ... Le déni aussi parfois parce que voilà, le patient il va... et la famille surtout alors que la famille elle a cheminé, elle a vécu des choses difficiles à la maison et la ils demandent à ce que le patient soit levé, elle demande... voilà c'est des petites choses... Bah il faut réexpliquer pourquoi... tout en douceur. C'est pas qu'on ne veut pas mais c'est que... Là il y a une différence, si elle est à l'hôpital c'est qu'elle est moins bien, elle ne peut plus se lever, il y a trop d'œdème... C'est l'irritabilité de la famille souvent qui peut être accompagnée, qui peut nous déstabiliser. Déstabilisé mais... ça il faut reprendre ça aussi avec les aides-soignantes, les ASH, voilà c'est de faire ce rôle pivot aussi d'expliquer, bah voilà... Si l'explication est donnée dès le départ... on arrivera mieux. Oui colère et puis irritabilité de la famille. Le patient en soit je trouve que... nah en fait il arrive pas dès le début des soins palliatifs, il y a eu un petit cheminement au début, c'est tout ce parcours... d'avant, il y a eu les traitements aussi, chimio, radiothérapie et autre et puis au fur et à mesure il y a eu aussi c'est entretient avec les spécialistes, les réseaux. Souvent il atterrit chez nous il y a quand même un cheminement qui a été fait déjà. Donc, c'est pas brut, c'est pas brutale c'est que on est dans la suite c'est pour ça que les choses... elles sont plutôt cadrées. Après voilà, il y a des contextes très différents, il y a des contextes ça peut être très rapide et puis... mais souvent nous c'est la personne âgée donc... et puis voilà il y a des personnes de 40 - 50 ans, oui ça nous arrive. Mais il y a eu tout un parcours avant et le patient est souvent dans cette acceptation.

**EIDE :** D'accord, très bien. Qu'est ce que vous pensez de la représentation sociale de la mort actuellement comparé à il y a 50 ans. Il y a-t-il pour vous un changement sur nos représentations ?

**IDE :** La mort n'est plus tabou. La mort, on en parle facilement. Un langage transparent voilà que l'on peut avoir entre professionnels aussi dans un milieu de soin. C'est une préparation que nous faisons, on anticipe beaucoup plus facilement, il y a une préparation qui se fait... dans tous les côtés que ce soit soignant, famille et puis patient parce que bah, les choses sont dites. Je trouve qu'on a plus peur en fait, plus peur de parler, de dire... parce que pour nous c'est important, nous les soignant pour pouvoir en faire faire un projet personnalisé, pour pouvoir encore mettre des choses en place, si on peut encore. Donc... c'est pour ça qu'il en faut, pas avoir peur aussi des mots... tout ça avec un langage... de respect... et puis comment on annonce les choses aussi. Ça se fait au feeling aussi, je crois que l'expérience est très importante en tout cas.

**EIDE :** D'accord et vis-à-vis des familles aussi, c'est facile pour eux de parler de la mort de leur proche ?

**IDE :** Oui, oui, oui, les familles je trouve que c'est beaucoup plus facile qu'il y a 50 ans ça c'est sûr. Les soignants ont un accès libre avec les familles et transparents. Oui, moi c'est très souvent où je me dit bah, "voilà, je préfère vous prévenir mais je ne suis pas sûr que la patiente ou le patient risque de passer le cap". Oui, voilà mais je ne dit pas le mot. Oui et du coup, voilà je crois que c'est très important, même pour nous soignant que la famille ne découvre pas le patient et ce qu'ils souhaitent "si vous souhaitez

accompagner”, bah voilà on va pas dire le mot mais en faite c’est la famille qui va nous dire le mot et parce qu’on l’a conduit. On est une équipe justement pour dire cette vérité et... que la famille ne soit pas surprise et ça fait par la suite un bon accompagnement et une bonne fin de vie j’ai envie de dire et que le patient soit entouré aussi. Ça découle de beaucoup de choses en fait. Donc les choses sont dites et préparées. Oui les soignants peuvent, avec leur expertise, peuvent déjà anticiper les choses et donc... du coup ça fait un bon écoulement pour une bonne suite de prise en soin pendant le décès... post décès.

**EIDE** : D’accord, merci. Pour vous, quelles sont les valeurs importantes qu’un infirmier doit avoir justement dans une situation palliative ?

**IDE** : L’écoute... oui c’est un mot très important. Ecouter le patient, qu’est ce qu’il a à nous dire. Recueillir sa volonté. Voilà, qu’est ce qu’il aimerait qu’on fasse, souvent c’est ce que je pose au patient “qu’est ce que vous aimeriez qu’on fasse pour vous ?”. Même si la famille peut dire “bah c’est complètement aberrant, il ne peut plus bouger de son lit, il va mourir”. Voilà mais il y a toujours des choses à faire comme dit Cicely Saunders... Donc oui, la volonté. J’accorde une importance sur l’autonomie, la volonté encore. Voilà ça peut être un verre de jus de fruit, un soin de bouche, ça peut être apporter son chat. Mais voilà c’est ce que j’appelle des petits projets... peut-être à court terme mais... qui font toute la différence avec les soins palliatifs. Donc l’écoute... ne pas se cantonner aux actes, bah d’administrer et d’aussi comprendre pourquoi elle le fait et dans quelle cadre. Ca c’est très important de ne pas être une technicienne. De faire ressortir le côté humain parce que ça devient compliqué aujourd’hui avec ce qu’il se passe. Son côté éthique... et de questionnement, qu’il ne faut pas oublier au fur et à mesure, parce que, oui, si il y a des choses qui nous choque, des choses qui nous posent question. Même si la loi le dit, est-ce qu’il ne faudrait pas plutôt faire une petite réunion d’éthique, de collégialité et rediscuter de est-ce que c’est nécessaire pour cela. Éthiquement...est-ce qu’on ne peut pas faire appel à un réseau pour nous aider. Ouais, c’est ce fameux questionnement de pas faire tête baissée ce qu’on nous demande de faire dans les soins mais c’est de réfléchir en fait. Voilà donc, écouter, réfléchir, volonté et autonomie du patient... ouais, j’en resterai là. Et oui, équipe pluridisciplinaire surtout, intégré avec toutes les composantes qu’on peut dire... ne pas oublier toutes les composantes... par exemple, si on a pu connaître le patient parce que bon on s’est intéressé à ce patient, bah c’est pourquoi pas une prise en charge spirituelle à la fin et voilà trop peu... trop peu y penser et pourtant ça fait partie. Donc... ouais, toutes ces composantes qu’il ne faut pas oublier et qui devraient être incluses... dans la démarche du soignant et n’importe quel soignant finalement.

**EIDE** : Tout à l’heure vous parliez de l’humain et il a des émotions, et justement dans ces situations palliatives, comment vous vous gérez ces émotions ?

**IDE** : Alors comment je gères mes émotions... Bah je pense qu’en faite l’expérience fait que... Bah la mort fait partie de la vie, ça je l’ai accepté donc je pense qu’il y a un travail à faire déjà en nous même et ça... on s’y prépare aux études infirmiers mais on... s’y prépare encore mieux quand on le vit au quotidien. On est novice au début et puis ensuite et bien il y a des formations... qui nous font prendre beaucoup de maturité et nous dire, bah finalement se poser des questions aussi nous sur nous : bah oui la mort elle fait partie de la vie, dans tous les cas bah ce patient voilà il a une maladie, ce n’est pas de ma faute, c’est la faute de la maladie. Donc on va faire au mieux puisqu’il n’y a pas de... il n’y a pas d’autres alternatives, bah c’est de l’accompagner le mieux possible... Donc, ouais c’est d’abord nous, d’un travail sur nous même puisque les choses se passeront donc... autant qu’elles se passent bien avec des

soignants formés et des soignants qui comprennent en fait ce qu'ils font auprès du patient... Et de se dire bah à aucun moment je ne me mets à la place de la famille ou du patient parce que ce n'est pas à moi que ça arrive donc ça... c'est aussi une démarche personnelle. Ce n'est pas à moi de porter, si il est agressif, ce n'est pas de sa faute, c'est la faute de la maladie. Voilà donc... je positionne bien ça de façon à ce que ça aide dans la prise en soin... Donc voilà, c'est un travail déjà sur soi-même comme je te disais... Ça ça aide à comprendre aussi lorsqu'on est faible. Les émotions c'est aussi ressortir les lacunes au niveau de l'équipe donc ça c'est... c'est super. On a des temps de pause c'est fait pour cela. Donc oui c'est ne pas hésiter, c'est aussi... on a des groupes de paroles. Donc moi les groupes de paroles c'est assez difficile d'en avoir dans le service mais entre nous, nous exprimons très facilement... ce qu'on vit mal. Voilà donc dans l'équipe ça vaut le groupe de parole c'est sûr. Il y a aussi bah... ce fameux psychologue que l'on peut avoir accès 24/24. Et puis... nos lectures... Voilà, le lien avec le médecin aussi en interdisciplinarité qui est très important et qui aide, qui aide à gérer nos émotions. On est pas seul et on ne doit pas porter seul donc oui, le fait qu'on est une interdisciplinarité entre médical et avec d'autres soignants bah c'est sûr que moi les émotions bah... ça se passe très bien en fait. Je ne suis pas en difficulté. Là où cela peut être difficile parfois c'est lorsqu'un patient revient régulièrement et qu'on a pu avoir un lien. Voilà, il y a des patients où on peut avoir un lien et d'autres non. Si on a le lien c'est quand voilà... On arrive à obtenir un projet pour ce patient, le retour à la maison avec l'HAD par exemple et il revient quelques semaines, quelques mois après, on recommence, on arrive à le remettre sur pied parce que oui le soin palliatif ne veut pas dire fin de vie . Et puis un moment donné il arrive mais là c'est la fin en fait. Et donc et bien... bah le lien qu'on a eu avec ce patient surtout quand le patient s'est investi, qu'il nous connaît très bien et qu'il dit "Bah oui moi c'est avec vous que je veux être même si je dois mourir, c'est avec vous". Donc quand un patient est très très affectueux et bien c'est sûr que les soignants peuvent être impactés au niveau émotionnels et c'est pour cela que... qu'il est bien de clôturer en fait... cette fin, probablement en... bah moi je sais que ça nous est arrivé dernièrement. Nous nous sommes retrouvés dans la chambre d'un patient décédé et... voilà on a parlé avec la famille, avec Mme B, on lui a dit qu'elle avait été courageuse... et donc on était plusieurs soignants et ça c'est quelque chose que j'aime, que j'aime faire parce que quand je vois que l'équipe elle a été très impacté, voilà que ça l'a touché, bah je... je pense qu'il est important de dire au revoir pour clôturer la boucle de cette prise en soin. Mais voilà, c'est pas souvent mais ça arrive, c'est ceux qui reviennent régulièrement ou dont la prise en charge est longue et dont le patient, on a pu créer un lien parce qu'il y avait quelque chose de particulier, d'amabilité, de... en fait que le patient nous a renvoyé nous soignant et du coup notre prise en soin elle est différente encore. Tout dépend de l'investissement du patient, parce que oui, il y a des patients... qui nous renvoient complètement quelque chose de merveilleux et on se dit bah finalement la force on la trouve auprès du patient. Oui c'est important de clôturer, parce que soit on a été là au début, soit on a été là pendant, ou la fin. Donc... on a besoin des uns et des autres pour finaliser la prise en soin. J'avais mis un livre de bord, un cahier de bord, pour que les soignants puissent s'exprimer avec une écriture... voilà, comment c'était passé la fin, avec l'équipe de nuit parfois... Pour qu'en fait on sache tout, voilà comme on est habitué à des prises en soins assez compliquées... bah comme on se pose la question, voilà c'est très important d'expliquer comment c'est passé la fin. Donc, oui parfois ça nous arrive d'écrire. Ça nous permet de nous libérer, de trouver des solutions quand ça n'a pas été, parce que oui ça peut arriver. Une fin peut être très difficile parce que bah il y a un inconfort énorme et que ça se passe en pleine nuit et qu'on n'a pas tout ce qu'il faut en prescription parce que on ne peut pas anticiper certaines choses, il y a des choses que l'on peut anticipés, où les prescriptions sont anticipées et... parfois non donc... bah pour le soignant, en pleine nuit, il faut voir avec les urgences mais les urgences ne sont pas... c'est des urgences hein... c'est pas les médecins formés forcément soins

palliatifs donc... ils ne sont pas forcément à l'aise, ils ne connaissent pas le dossier et voilà, c'est un tout en fait.

**EIDE** : D'accord, bah je vous remercie beaucoup en tout cas pour tout ce que vous avez pu m'exprimer.

**IDE** : Bah de rien.

**EIDE** : Toutes ces informations sont très intéressantes.

**IDE** : Bon bah il n'y a pas de soucis, je suis à disposition si besoin.

**EIDE** : Merci encore, au revoir et bonne journée à vous.

**IDE** : Au revoir, de même.

## **Annexe VII : Entretien n°2**

**EIDE** : Bonjour, je suis Emma, étudiante en 3ème année d'école infirmier. Je réalise un mémoire qui porte sur les soins palliatifs. L'entretien sera réalisé en tout anonymat. Le sujet que j'aborde porte sur le contexte en soin palliatif et de quelle manière les émotions ressenties par les soignants impactent la prise en soin. Acceptez-vous que cet entretien soit enregistré ?

**IDE** : Oui, bien sûr.

**EIDE** : Merci. Tout d'abord, pouvez-vous vous présenter et présenter votre parcours ?

**IDE** : Bah moi je suis Katia, je suis diplômée de 2008, infirmière libérale depuis 2017. Avant d'être en libérale j'ai travaillé 4 ans... 4-5 ans en intérim avec beaucoup de service de de chimio-cancérologie et puis bien tous les services, de la réa... salle de réveil. Tous les services qui existent et de la maison de retraite avec. Voilà.

**EIDE** : D'accord, merci. Dans un premier temps, est-ce que vous pouvez, avec vos mots, me donner une définition des soins palliatifs ?

**IDE** : C'est la prise en charge d'une personne en fin de vie justement, en respectant tout le respect et la dignité auxquels une personne à le droit.

**EIDE** : D'accord, très bien et du coup, à quelle moment peut- on considérer qu'un patient est en soin palliatif ?

**IDE** : À partir du moment, selon moi en tout cas, où on ne peut plus rien faire malheureusement pour qu'ils aillent mieux et voilà quand c'est vraiment qu'il n'y a plus rien à faire.

**EIDE** : D'accord et pour vous quelle est l'objectif principal des soins palliatifs ?

**IDE** : Nous en tout cas, à domicile, c'est vraiment d'être le plus présent possible, que ce soit pour le patient ou pour sa famille et essayer de lui apporter vraiment tous les soins de confort. Ça sert à rien de faire des soins qui sont invasifs, qui sont douloureux. c'est vraiment faire des choses de confort pour son bien-être et... qu'il soit bien, qu'il doit vraiment apaiser jusqu'au bout.

**EIDE** : D'accord, merci. Est-ce que vous connaissez des lois qui encadrent les soins palliatifs ?

**IDE** : Oh il y en a certainement mais de là à les citer ça... non...

**EIDE** : Est-ce que vous connaissez la loi Claeys-Leonetti, par exemple

**IDE** : La loi Léonetti ça me parle mais de là à la connaître par cœur pas forcément.

**EIDE** : Est-ce que vous savez ce qu'elle dit grossièrement ?

**IDE** : Pas forcément non. Pas du tout.

**EIDE** : Pas du tout d'accord. Alors, selon vous, qu'est ce qu'est l'obstination déraisonnable ?

**IDE** : C'est vraiment quand...on insiste à faire des choses et des soins, à mettre en place des traitements alors qu'on sait pertinemment qu'il n'y a pas d'effet bénéfique en tout cas sur la personne. On a le cas nous d'un patient qui est à domicile, qui à justement un escarre sacrée et ... Les soins sont vraiment très douloureux pour lui donc la question s'est posée "est-ce que c'est vraiment nécessaire de lui faire du mal pendant tout un soin". Donc le patient pouvait verbalisé et suivant la posture dans laquelle on était, il était bien trop douloureux donc du coup avec son accord et sa famille on a fait le choix juste de faire des changements de pansements quand c'était vraiment très sale par rapport aux odeurs et tout ça mais pas d'aller chercher, nettoyer en profondeur ou quoi que ce soit vraiment pour son confort à lui. Et je pense que dans l'obstination déraisonnable ça aurait été vraiment d'insister pour faire un soin très invasif et très douloureux pour lui alors que qu'au final ça n'aurait rien changé dans la finalité des choses quoi. Tout comme mettre des traitements où on sait qu'il va y avoir plus d'effets indésirables que d'effet désirable. Euh... voilà c'est vraiment ce style là.

**EIDE** : D'accord et est-ce que vous vous faites une différence entre l'obstination déraisonnable et l'acharnement thérapeutique ?

**IDE** : J'ai envie de dire que les deux se ressemblent plus ou moins, après l'acharnement thérapeutique c'est vraiment, pour de mon sens, plus dans la mise en place de traitements, c'est vraiment... Là ce qu'on peut voir dans des services c'est vraiment plus par exemple c'est vraiment mettre de l'hydratation des choses comme ça en place alors qu'il n'y a plus forcément besoin. Dans l'obstination,... on peut avoir ça mais sans forcément parler de traitements à côté quoi. Pour moi, ça serait plus ça la différence, traitement ou pas quoi.

**EIDE** : D'accord, merci. Est-ce que vous avez réalisé dans votre parcours professionnel des réunions en collégialité ?

**IDE** : Alors nous on fait des réunions avec l'HAD, en tout cas à domicile pour des personnes en soins palliatifs, il y a toujours l'HAD qui est présente. Parce que nous en libérale on est là de journée et l'HAD de nuit, donc c'est vrai que si il y a un pépin la nuit c'est l'HAD qui vient mais voilà, on se met tous d'accord entre guillemets ensemble, on fait des réunions au domicile de la personne donc avec l'HAD, médecin traitant, nous, en fait les différents intervenants qui vont venir pour la prise en charge de cette personne là et tous à domicile pour savoir ce que tout le monde veut réellement et puis voir comment on met les choses en place bah le mieux possible et que tout se coordonne avec tout le monde quoi.

**EIDE** : D'accord, et est-ce que vos réunions en collégialité ça impacte votre prise en soin ?

**IDE** : Pas forcément, pas forcément, parce que du coup, même si l'HAD nous dit bah "faut faire si faut faire ça", c'est vrai je pense que... moi par exemple, je vais prendre en charge une personne différemment que mes collègues. Suivant l'affinité qu'on a avec les personnes, suivant comment nous on

voit les choses aussi... et puis bah notre vécu personnel ça joue beaucoup je pense dans notre prise en charge du patient. Donc même si on est censé aller chez un patient faire telle ou telle chose, on va pas se limiter juste à telle ou telle chose qui est prescrite, on fait vraiment toute la globalité. J'ai eu un patient en charge il y a quelques temps, c'était des truc tout bête mais par exemple, bah voilà, des... même si les aides-soignants de l'HAD intervenaient pour faire la toilette, tout ça, bah moi du coup, quand je passais le soir, bah du coup, je faisais un petit massage des pieds, le patient ça lui faisait du bien. Il avait mal au ventre parce qu'il était constipé donc je lui proposais un massage abdominal qui lui faisait du bien, massage des mains... des choses comme ça. Certes c'est un temps qui est bénévole entre guillemets mais parce que moi je veux bien le faire et que le patient apprécie aussi.

**EIDE** : D'accord, merci. Pour vous, toujours avec vos mots, qu'est ce que le prendre soin ?

**IDE** : Ouf. Bah le prendre soin ça englobe tout, c'est bah la façon dont on va s'occuper de la personne mais dans sa globalité pas forcément sur le soin type qu'on peut faire. J'ai un autre exemple qui est tout... tout bête. J'ai eu un patient, cancer des os qui était vraiment pas bien, qui était fumeur et ... du coup, un jour j'y suis allé, il était pas bien, il désaturait, du mal à s'oxygéner et puis je lui ai dit "bah voilà il va falloir repartir à l'hôpital, je savais et il savait aussi pertinemment qu'il ne reviendrait pas. Et donc moi, dans mon soin entre guillemets, je lui ai demandé qu'est ce qu'il voulait faire pour la dernière fois à la maison, il m'a dit "je veux boire un café et fumer une cigarette". Je suis fumeuse du coup, on est sorti sur sa terrasse, on a bu un café, on a fumé une cigarette, j'ai appelé l'ambulance, il est parti et il est jamais revenu. Et pour moi ça fait partie du prendre soin, prendre en compte ce que le patient veut aussi, autre que ce qui est écrit sur un papier, des soins, des pansements, machin... C'est vraiment ce que veut la personne et pour moi c'est très important.

**EIDE** : D'accord, merci pour l'exemple, c'est très concret du coup. Alors maintenant, est-ce que vous connaissez les étapes du deuil et qu'est ce que vous pouvez m'en dire ?

**IDE** : Pour le patient, pour la famille, pour tout le monde ?

**EIDE** : Alors pour le patient et pour la famille aussi également.

**IDE** : Les étapes du deuil c'est vraiment l'acceptation, elle est différente d'une personne à une autre, de l'âge aussi de la personne. Je pense que l'acceptation est plus simple chez une personne qui a 80 ans, qu'un jeune qui a 19 ans quoi. Je pense que c'est totalement différent que ce soit pour le patient ou pour sa famille. Et puis c'est vraiment... L'acceptation c'est vraiment quand le patient dit "c'est bon, je suis prêt, je suis prêt à partir" et... comme mon patient tout à l'heure avec qui je fumais une cigarette, lui du coup, alors c'est vrai qu'il y a eu cette phase où on se pose la question, notamment à domicile de savoir "est ce que vous préférez mourir chez vous ou à l'hôpital ?" et... la ce patient voulait mourir chez lui, est ce que la famille, sa femme notamment est-elle prête ou pas et elle clairement elle à dit qu'elle était vraiment pas prête à se réveillé un matin et à voir son mari mort donc c'est quelque chose sur lequel on travail aussi dans ces cas la dans un lapse de temps relativement court... et donc du coup, une fois que monsieur avait accepté ça, voilà les choses avaient été mise en place. Mais voilà, ils disent clairement, au bout d'un moment "voilà, moi je suis prêt" ou alors même la famille, quand ils voient que ça se dégrade... bah l'autre patient que j'avais eu avec qui je faisais des massages, sa femme voyait bien que ça n'allait pas et elle lui à dit "va y, tu peu partir, je t'autorise à partir". Et je pense que bah ce

processus là, les gens se le font progressivement, ils se posent beaucoup de questions, nous posent beaucoup de questions sur "est ce que ça c'est normal, est-ce que ça c'est normal ?" et nous on prend le temps de parler et, avec eux et puis d'essayer de les rassurer... et tout ça et en fait au final c'est eux qui nous disent "bah voilà, on est prêt à ce qu'il part" ou "je suis prêt à partir" et je pense qu'à partir de ce moment là, le processus le processus de deuil à déjà fait un bon bout de chemin, même si voilà, une fois que la personne partie, c'est pas parce qu'on était prêt plus ou moins à son décès qu'on le vie mieux, mais... c'est un cheminement qui se fait plus ou moins rapidement sur les personnes et plus ou moins suivant les circonstances du décès de la personne.

**EIDE** : D'accord, donc c'est vraiment l'étape d'acceptation que vous reprenez dans les étapes du deuil ?

**IDE** : C'est ça.

**EIDE** : D'accord. Vous, soignant, quels sont les mécanismes de défense que vous pouvez mettre en place pour vous protéger ou lorsque vous prenez un patient en soin ?

**IDE** : Alors, je pense qu'en libéral on est un peu différent d'un service... en libéral je ne crois pas qu'on mette beaucoup de barrières en fait. On accompagne vraiment la personne avec nos tripes comme on dit. Ça nous est déjà arrivé de pleurer avec des personnes. On avait pris en charge un monsieur, on connaît toute la famille, on s'est occupé de son petit garçon lorsqu'il avait une tumeur au cerveau à l'âge de 4-5 ans et après du coup, on s'est occupé du papa suite à une leucémie qui a duré 2 ou 3 ans, et... c'est vrai que cette prise en charge là du coup... bah elle a prit du temps, sur du temps personnel et sur du temps professionnel parce que du coup on accompagnait son mari dans différents soins... que ce soit la mise de protection, c'était un monsieur qui avait à peine 50 ans, donc c'est vrai déjà de faire accepter les protections bah c'était pas forcément simple à lui faire accepté, et puis à sa femme et ses enfants qui étaient jeunes aussi mais... c'est vrai du coup... Moi personnellement j'ai jamais eu de barrières quoi. C'est vrai que du coup, si j'ai besoin de pleurer devant la famille au moment du décès d'une personne bah je pleurais parce que j'estime que je suis humaine et que je travail avec mon coeur et que voilà, je ne suis pas un robot qui fait un soin, et... bon bah il est parti, il est parti, ça ne marche pas comme ça en fait et ça m'arrive d'aller aux sépultures de certains patients parce que bah encore une fois, on a des affinités différentes avec certains patients, il y en a où on est plus attaché que d'autres et... et voilà, et du coup bah je pense que si on travail avec son coeur on travail bien. Donc... je travaille avec le mien et même si pour ça ça doit... ça doit inclure que je dois montrer mes sentiments auprès des patients bah je montre mes sentiments auprès des patients.

**EIDE** : D'accord et du coup... vous réagissez vraiment... vous exprimez votre peine, votre douleur en face du patient par les pleurs, vous n'avez pas d'autres réactions ?

**IDE** : Alors, après, je ne pleurs pas souvent devant le patient, je pleurs souvent quand il est décédé en fait, devant le patient en lui même je ne vais pas forcément pleurer mais... mais voilà ça va être un temps de présence ou voilà, je vais prendre un temps, je vais m'asseoir à côté et puis on va parler, lui demander bah voilà, comment lui il se sent et tout ç. La par exemple, on a un patient actuellement qui a un cancer, qui a des phases après la chimio où c'est vraiment très dur... il a envie de baisser les bras. Et je vois, récemment, le dernier coup... c'était juste une broutille, un problème de livraison de matériel à domicile et puis, lui ça l'a vraiment pris à coeur... pleins de petites choses comme ça il monte vite au

crescendo et puis c'était vraiment "bah écoutez moi si c'est ça, je vais tout arrêter" tout ça et c'est vrai que ça m'avait blessé cette personne là parce que je l'apprécie beaucoup et... voilà, j'ai pas pleuré mais j'avais un petit peu les larmes aux yeux et je lui ai dit "bah non René, non non, il faut se battre voilà, c'est pas une perf qui va nous enquiquiner la vie, on y va, on se bat, on y arrive" et c'est vrai que dans la façon où je leur parle c'est on, c'est pas vous vous battez, c'est on se bat ensemble, on fait le chemin ensemble, je suis là du début jusqu'à la fin quelque soit la fin mais je suis là quoi et... c'est... bah c'est nous, c'est pas vous tout seul qui vous battez c'est nous, avec votre femme, avec vos enfants, avec tout le monde donc... je pense que... non je pense que oui non il n'y a pas de barrière entre guillemets. Si je dois rentrer chez moi et pleurer bah je rentre chez moi et je pleurs quoi mais... et puis on en parle beaucoup avec mes collègues, c'est à dire que si il y a une situation qui est plus ou moins dur on se dit bah voilà la faut qu'on se bouge, j'ai besoin de vider mon sac et... et voilà, on vide notre sac et puis c'est vrai qu'on a de la chance, moi je suis jeune, ma collègue est moins jeune voilà, elle a un peu plus de 50 ans ce qui fait qu'on a des visions totalement différentes et ce qui fait que elle bah elle a le rôle de grande maman, on va dire ça comme ça et... ce qui fait que du coup... de vider son sac entre nous ça fait du bien aussi quoi.

**EIDE :** Ok, d'accord. Alors toujours vous, avec vos mots, vos idées, qu'est ce que vous pensez de la représentation sociale de la mort actuellement, vous pouvez comparer à 50 ans en arrière, comment évolue l'annonce de la mort ?

**IDE :** Alors, je pense que les choses se mettent en place... peut-être mieux que ce que c'était avant, j'étais pas né il y a 50 ans, mais... mais les choses... tout est fait pour quand fait par les infirmières d'annonces à l'HAD, ce qui fait que les patients sont plus ou moins préparés aussi progressivement, notamment à l'annonce déjà de base d'un cancer ou autre... ils savent déjà d'emblé la maladie qu'ils ont, nous on leur explique plus ou moins bah est-ce que c'est quelque chose que l'on va pouvoir soigner, est-ce que c'est quelque chose qu'on ne va pas pouvoir soigner... souvent voilà, les gens sont prévenu au fur et à mesure. Là bah concrètement, j'ai une autre collaboratrice qui a été dépister à 30 ans d'un cancer du sein, elle sait parfaitement qu'elle ne va pas s'en sortir, que tous les protocoles de chimio qu'on été fait ne marche pas mais elle le sait et elle l'accepte et du coup, je pense que quand les gens sont prévenu et ne sont pas mené en bateau ou quoi que ce soit, c'est plus simple pour eu d'accepter les choses et au contraire ils sont disent "bah voilà je vais pas me casser la tête à aller faire des rayons ou de la chimio pour être malade alors qu'il me reste 6 mois à vivre par exemple". Du coup, ils vivent beaucoup mieux et vivent un peut être un peu plus de la vie en sachant pleinement les choses plutôt que d'essayer de se battre pour un truc ou finalement ils n'y arriveront pas quoi. Donc je pense qu'on est pas mal à ce niveau là.

**EIDE :** D'accord, merci. Ensuite, quelles sont pour vous les valeurs importantes qu'une infirmière doit avoir lors d'une situation où le soignant est en soin palliatif ?

**IDE :** Alors, beaucoup d'empathie, d'empathie et de douceur voilà. Et puis... c'est vrai que je pense que c'est une chance qu'on a en libérale parce que pour avoir fait la cancéro... en service, j'ai pu du coup voir les deux facette et c'est vrai que je m'en rappelle d'une fois en cancéro où j'ai un patient qui était vraiment pas bien... voilà, c'était aussi pour lui des soins palliatifs et il avait juste besoin de parler à quelqu'un et je m'en rappelle d'une fois où je m'étais posé lui parler et la j'entendais "elle est où Katia, elle est où !?" "Je suis là" et au final j'ai pas pu continuer à parler avec lui. Donc, du coup... c'est, c'est quelque chose

qui me dérange et qui me manquait beaucoup dans un service et je pense que ça les gens en ont besoin, avoir besoin d'avoir une infirmière certes qui vient faire les soins mais qui aussi... bah que les gens sentent qu'on est disponible pour eux, qu'on est là pour eux, qu'on est pas juste là pour poser une perf merci, au revoir quoi. Donc... et c'est pour ça que j'ai pris libérale aussi quoi parce que j'avais besoin de ça... moi tous les gens connaissent je raconte des blagues à longueur de journée même au personne en soin palliatif parce que un moment donné... ils ont besoin d'autre chose que des gens qui tirent la "gueule" et qui sont tristes parce qu'ils sont pas bien quoi. Donc... du coup de raconter des conneries à longueur de journée, je suis connue pour ça dans ma commune mais... mais voilà les gens c'est pas parce qu'ils sont en soins palliatifs qu'ils ont pas le droit de sourire et qu'ils ont pas le droit de rigoler quoi. Donc... je leur ramène un petit peu comme ils disent, un petit peu de soleil dans leur journée et... et pour moi c'est très important dans la prise en charge de soins palliatifs... quel qu'elle soit quoi.

**EIDE** : D'accord, merci. Et enfin, je vais vous poser une dernière question, alors... quelle est la place de vos émotions dans une situation palliative, comment vous décririez vos émotions ?

**IDE** : Mes émotions... bah elles sont présente à part entière c'est-à-dire que... que ce soit dans un contexte de soin palliatif ou pas, je pense que mes émotions impactent sur ma façon d'être avec le patient. C'est-à-dire que du coup si... si je vois le patient qui est bien tout je vais être un peu plus directe et puis du coup dans un soin un peu plus joyeux, un patient qui est moins bien, même si je fais un petit peu la fofolle entre guillemets 24h sur 24, je sais aussi me poser et un peu plus sérieuse et du coup... voilà, avoir des gestes plus tendre, des paroles plus douce et tout ça et... voilà, bon je m'adapte en fonction de la situation dans laquelle je me trouve en fait. Si je sens que ça passe et qu'il faut un petit peu d'humour, je mets un petit peu d'humour et si je sens que là voilà, c'est pas le moment de faire des blagounette à deux balles et bah je fais pas de blagounette à deux balles et du coup je me pose et voilà on est sur quelque chose de plus solennelle entre guillemets et... et voilà. J'ai eu l'occasion d'avoir, d'avoir un patient qui voilà, qui est partie progressivement, j'étais pas très loin et... et voilà, c'est vrai que ce jour là quand je suis arrivée, il avait vraiment le visage cadavérique et... et bah d'emblé je me suis dit "bon bah Katia aujourd'hui, on va pas sortir de blagounette à deux balles, on va y aller un peu plus sérieux et voilà, on y a été progressivement et du coup... c'était un soin où au final bah j'ai pas beaucoup parlé, j'ai pas beaucoup parlé parce que du coup à ce moment là le patient il avait pas vraiment besoin d'entendre une pipelette raconter tout toutes les deux secondes, donc j'ai pas parler, j'ai pris le temps, j'ai fais voilà des massages de mains, tous, sa femme était à côté et... et voilà, toutes les deux on a prit le temps de faire les choses tranquillement, on a mit une petite musique douce et tout, et puis en faite il est parti tout en douceur comme ça en fait, tout en étant accompagné, sa femme était pas toute seule non plus et voilà. Donc, je pense que mes émotions, bah je les adapte en fonction devant laquelle je me trouve quoi.

**EIDE** : D'accord, et du coup, comment vous vous arrivez à gérer ? Peut-être à les extérioriser, vous les gardez en vous ?

**IDE** : Non, je pense que si j'ai besoin de craquer je craques, alors là, peut-être pas tout de suite d'emblé devant la famille hein accessoirement... j'essayais de garder mon rôle d'infirmier entre guillemets mais... mais après ça dépend de qui est en face de moi. Par exemple, du coup, j'ai eu l'occasion de m'occuper de l'ancienne infirmière de la commune où je travail actuellement du cancer, donc malheureusement elle est partie en un an et c'est vrai que ce jour là du coup bah je suis arrivé pour faire

son soin et la du coup bah sa fille m'a dit "elle est partie" bon bah clairement bah j'ai pleuré, je suis allée la voir tout machin mais je pense que voilà, ça dépend comment je me trouve mais un moment donné si j'ai besoin de craquer je craque quoi du... la c'est vrai de Françoise bon bah du coup on connaît très bien son mari, tout ça donc oui je me suis permise de craquer devant... pour... pour Bénédicte pareille. Je vois en fonction de là où je suis mais après les gens savent très bien que voilà si... ils savent qu'on y met toutes nos tripes en fait entre guillemets dans notre prise en charge et ils savent très bien que, que du coup on est humaine et que si on veut craquer bah on craque donc que ce soit devant eux ou alors du coup, une fois arrivé au bureau bah on craque. par exemple, un truc tout bête, je m'en rappelle, on a eu une série de décès... je crois que tout coup arrivé au neuvième décès en peu de temps, la petite dame, 98 ans, et la ma collègue à craqué à cette dame là. Comme elle dit bah c'est pas l'âge mais c'est vrai que c'était l'accumulation des décès qui, elle avait trop gardé... bah du coup, la dernière personne, quasiment 100 ans, bah du coup, là elle a tout lâché, elle a tout craqué. Donc... Voilà, donc...soit je craque à la maison, soit je craque au cabinet et puis... soit. ou soit je craque chez les familles suivant l'affinité qu'on peut avoir.

**EIDE** : D'accord, bah merci beaucoup pour toutes ces informations.

**IDE** : Bah de rien.

**EIDE** : Je vais vous souhaiter une bonne journée et merci encore une fois d'avoir accepté de réaliser cet entretien.

**IDE** : Merci, bonne journée à vous aussi, au revoir.

**EIDE** : Au revoir.

## Annexe VIII : Tableau d'analyse des entretiens

### Légende :

- Idées en commun
- Idées et arguments de Muriel
- Idées et arguments de Katia
- expression employé pour parler de la mort d'un patient

	Entretien 1	Entretien 2
<p>Question n°1 : Pouvez-vous me donner avec vos mots une définition des soins palliatifs ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Soins que l'on prodigue à un patient qui est en phase avancé ou évolutive de sa maladie</li> <li>- maladie donc incurable</li> <li>- pronostic vital de court terme est sombre</li> <li>- exclusivement palliative</li> <li>- dispenser des soins curatifs dans la phase palliative.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- personne en fin de vie</li> <li>- ne peut plus rien faire</li> <li>- respectant tout le respect et la dignité auxquels une personne à le droit.</li> <li>- 'être le plus présent possible</li> <li>- soins de confort</li> <li>- pour son bien-être</li> <li>- vraiment apaiser jusqu'au bout.</li> </ul>
<p>Question n°2 : Connaissez-vous des lois qui encadrent les soins palliatifs ? Qu'est ce qu'elle mettent en évidence ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 4 mars 2002, le consentement, acquérir la volonté du patient</li> <li>- loi Léonetti de 2016 qui ouvre des nouveaux droits avec les directives anticipées... l'obstination déraisonnable... la personne de confiance</li> </ul>	<p>La loi Léonetti ça me parle mais de là à la connaître par cœur pas forcément.</p>
<p>Question n°3 : Selon-vous, qu'est-ce que l'obstination déraisonnable ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- s'acharne pas sur des soins qui serai inutiles</li> <li>- ce sont des soins qui peuvent être désagréables, violents et.. qui n'ont pas d'utilité.</li> <li>- Prise en charge pluridisciplinaire</li> <li>- total pain</li> </ul> <p>- j'aime pas le mot acharnement</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- insiste à faire des choses et des soins, à mettre en place des traitements alors qu'on sait pertinemment qu'il n'y a pas d'effet bénéfique</li> <li>- la question s'est posée</li> <li>- avec son accord et sa famille</li> <li>- 'insister pour faire un soin très invasif et très douloureux pour lui alors que qu'au final ça n'aurait rien</li> <li>- mettre des traitements où on sait qu'il va y avoir plus d'effets indésirables que d'effet désirable.</li> </ul> <p>- l'acharnement thérapeutique : plus dans la mise en place de traitements</p>

<p>Faites-vous une différence entre obstination déraisonnable et acharnement thérapeutique ?</p>	<p>thérapeutique, ça ne devrait plus exister dans notre langage.  - je parle moi d'obstination déraisonnable avec la loi Léonetti.  - exactement la même chose.</p>	<p>- l'obstination,... on peut avoir ça mais sans forcément parler de traitements à côté quoi  - J'ai envie de dire que les deux se ressemblent plus ou moins</p>
<p>Question n°4 :  Est ce que les réunions en collégialité impact la prise en soin ? au niveau de l'équipe ?</p> <p>Est ce qu'il vous arrive d'intégrer une PDC aux réunions ou alors est-elle à l'initiative ?</p>	<p>- Pas du tout.  - équipe avec nous  - décision, voilà.. on.. on se repose beaucoup sur le médecin  - choses soi posés, entendu par tout le monde, avoir le même langage par tout le monde et justement, si les choses ne sont pas posé on ne sait pas où on va.  -cadre le parcours et le cheminement du soin palliatif,  - fait avec des raisons  -Comme l'EMSP, l'équipe mobile de soin palliatif.</p> <p>- Malheureusement non  - j'aurai aimé.  - par contre la personne de confiance peut être vue par le médecin en entretien.</p>	<p>- on se met tous d'accord entre guillemets ensemble  - réunions au domicile de la personne donc avec l'HAD, médecin traitant, nous, en fait les différents intervenants qui vont venir pour la prise en charge de cette personne là et tous à domicile pour savoir ce que tout le monde veut réellement et puis voir comment on met les choses en place bah le mieux possible et que tout se coordonne avec tout le monde quoi.  - pas forcément  - je vais prendre en charge une personne différemment que mes collègues  - Suivant l'affinité qu'on a avec les personnes, suivant comment nous on voit les choses aussi  - notre vécu personnel ça joue beaucoup je pense dans notre prise en charge du patient  -on fait vraiment toute la globalité.</p> <p>- l'HAD</p>

<p>Question n°5 : Pour vous, qu'est-ce que le prendre soin ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- différents domaines</li> <li>- social, spirituel...</li> <li>- prise en soin de la douleur, de la souffrance psychologique</li> <li>- équipe pluridisciplinaire</li> <li>- spécialisée</li> <li>- personne dans sa globalité</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- prendre en compte ce que le patient veut aussi, autre que ce qui est écrit sur un papier, des soins, des pansements,</li> <li>- englobe tout</li> <li>- s'occuper de la personne mais dans sa globalité</li> </ul>
<p>Question n°6 : Connaissez-vous les étapes du deuil et qu'est ce que vous pouvez m'en dire ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Kubler Ross</li> <li>- les étapes du déni</li> <li>- l'étape de l'acceptation</li> <li>- l'étape du refoulement</li> <li>- colère...</li> <li>- chemine le parcours du patient mais c'est aussi de sa famille</li> <li>- on peut comprendre parfois l'irritabilité, l'agressivité même des proches</li> <li>- moments difficiles, les moments de douleurs</li> <li>- les proches en fait ont besoin de lâcher aussi auprès des soignants.</li> <li>- la famille est en questionnement</li> <li>- elle était préparée</li> <li>- accompagner et comprendre</li> <li>- c'est normal</li> <li>- ils ont besoin de nous</li> <li>- très important de donner les informations médicales au fur et à mesure et de les inclure surtout dans la prise en soin, que ce soit la famille comme le patient.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- vraiment l'acceptation</li> <li>- différente d'une personne à une autre</li> <li>- l'âge aussi de la personne</li> <li>- totalement différent que ce soit pour le patient ou pour sa famille</li> <li>- sa femme notamment est-elle prête ou pas</li> <li>- quelque chose sur lequel on travail</li> <li>- lapse de temps</li> <li>- au bout d'un moment</li> <li>- processus</li> <li>- le font progressivement</li> <li>- posent beaucoup de questions, nous posent beaucoup de questions</li> <li>- on prend le temps de parle</li> <li>- rassurer...</li> <li>- le processus de deuil à déjà fait un bon bout de chemin</li> <li>- cheminement qui se fait plus ou moins rapidement</li> </ul>
<p>Question n°7 : Quels sont les mécanismes de défense que vous mettez-en place en tant que soignant ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- rentrer dans les explications dès le début</li> <li>- d'écouter...</li> <li>- je me sens mieux dès que j'ai commencé la prise en soin dès le début</li> <li>- ce qui n'est pas toujours évident</li> <li>- discuter dès le début avec les familles</li> <li>- y ai une relation qui se crée une relation de confiance</li> <li>- être plus à l'aise quand la famille est dans la chambre</li> <li>- explications</li> <li>- être en vérité</li> <li>- que la famille ne soit pas surprise</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- je ne crois pas qu'on mette beaucoup de barrières</li> <li>- On accompagne vraiment la personne avec nos tripes</li> <li>- pleurer</li> <li>- du temps personnel et sur du temps professionnel</li> <li>- faire accepté</li> <li>- Moi personnellement j'ai jamais eu de barrières</li> <li>- si j'ai besoin de pleurer devant la famille au moment du décès d'une personne bah je pleurais parce que j'estime que je suis humaine et que je travail avec mon coeur</li> <li>- aller aux sépultures de certains</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>- j'aime aussi expliquer qu'est-ce que je vais faire</li> <li>- Il est aussi décisionnaire</li> <li>-Je crois qu'il est important qu'il sache ce qu'on lui injecte aussi, voilà, ce qu'il va se passer.</li> <li>- peut m'aider à accepter en fait ce que je suis en train de faire.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>patients</li> <li>- affinités différentes avec certains patients</li> <li>- où on est plus attaché que d'autres</li> <li>- je pense que si on travail avec son coeur on travail bien.</li> <li>- je montre mes sentiments auprès des patients.</li> <li>- je ne pleurs pas souvent devant le patient, je pleurs souvent quand il est décédé en fait</li> <li>-je vais prendre un temps, je vais m'asseoir à côté et puis on va parler</li> <li>- ça m'avait blessé cette personne là parce que je l'apprécie beaucoup</li> <li>- j'ai pas pleuré mais j'avais un petit peu les larmes aux yeux</li> <li>-je leur parle c'est on</li> <li>- on fait le chemin ensemble, je suis là du début jusqu'à la fin</li> <li>-Si je dois rentrer chez moi et pleurer bah je rentre chez moi et je pleurs</li> <li>-on en parle beaucoup avec mes collègues</li> <li>- j'ai besoin de vider mon sac</li> <li>- on a des visions totalement différentes</li> </ul>
<p>Question n°8 : Qu'est ce que vous pensez de la représentation sociale de la mort actuellement ? (comparer à avant ?)</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- La mort n'est plus tabou</li> <li>- on en parle facilement</li> <li>- langage transparent voilà que l'on peut avoir entre professionnels aussi dans un milieu de soin</li> <li>- préparation que nous faisons</li> <li>-anticipe beaucoup plus facilement</li> <li>-dans tous les côtés que ce soit soignant, famille et puis patient</li> <li>- les choses sont dites</li> <li>-on a plus peur en fait, plus peur de parler, de dire</li> <li>- faire un projet personnalisé</li> <li>-encore mettre des choses en place</li> <li>- pas avoir peur aussi des mots</li> <li>- avec un langage... de respect...</li> <li>- comment on annonce les choses aussi</li> <li>- feeling</li> <li>- l'expérience est très importante</li> <li>- les familles je trouve que c'est beaucoup plus facile</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- je pense que les choses se mettent en place... peut-être mieux que ce que c'était avant</li> <li>- les infirmières d'annonces à l'HAD</li> <li>- plus ou moins préparés aussi</li> <li>progressivement</li> <li>- les gens sont prévenu au fur et à mesure</li> <li>- on leur explique plus ou moins</li> <li>- les gens sont prévenu et ne sont pas mené en bateau</li> <li>- ils vivent beaucoup mieux et vivent un peut être un peu plus de la vie en sachant pleinement les choses</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>- accès libre avec les familles et transparents</li> <li>- je ne dit pas le mot</li> <li>- on va pas dire le mot mais en faite c'est la famille qui va nous dire le mot et parce qu'on l'a conduit</li> <li>- important, même pour nous soignant que la famille ne découvre pas le patient</li> <li>- si vous souhaitez accompagner</li> <li>- une équipe justement pour dire cette vérité</li> <li>- que la famille ne soit pas surprise</li> <li>- bon accompagnement et une bonne fin de vie</li> <li>- que le patient soit entouré</li> <li>-bonne suite de prise en soin pendant le décès... post décès.</li>   <li>- passer le cap</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- ne va pas s'en sortir</li> <li>- les choses</li> <li>- elle est partie</li> </ul>
<p>Question n°9 : Quels sont pour vous les valeurs importantes qu'une IDE doit avoir lors d'une situation palliative ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Cicely Saunders</li> <li>- Ecouter le patient</li> <li>- Recueillir sa volonté</li> <li>- ce qu'il aimerait qu'on fasse</li>   <li>- l'autonomie</li> <li>- petits projet... peut-être à court terme mais... qui font toute la différence avec les soins palliatifs</li>   <li>- ne pas se cantonner aux actes</li> <li>- comprendre pourquoi elle le fait et dans quelle cadre</li> <li>- ne pas être une technicienne</li> <li>- faire ressortir le côté humain</li> <li>- Son côté éthique...</li> <li>- questionnement</li> <li>- si il y a des choses qui nous choque, des choses qui nous posent question</li> <li>- petite réunion d'éthique, de collégialité et rediscuter</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- d'empathie</li> <li>- douceur</li> <li>- il avait juste besoin de parler</li> <li>- que les gens sentent qu'on est disponible pour eux</li>   <li>- raconte des blagues à longueur de journée</li> <li>- ils ont besoin d'autre chose que des gens qui tirent la "gueule"</li> <li>- c'est pas parce qu'ils sont en soins palliatifs qu'ils ont pas le droit de sourire et qu'ils ont pas le droit de rigoler</li> <li>- un petit peu de soleil dans leur journée</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>- faire appel à un réseau pour nous aider</li> <li>- réfléchir</li> <li>- équipe pluridisciplinaire</li> <li>- prise en charge spirituelle à la fin et voilà trop peu... trop peu y penser et pourtant ça fait partie</li> </ul>	
<p>Question n°10 :          Quelle est la place de vos émotions lors d'une telle situation ?          Comment gérez-vous ces émotions ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- l'expérience</li> <li>- la mort fait partie de la vie, ça je l'ai accepté</li> <li>- travail à faire déjà en nous même</li> <li>- on s'y prépare aux études infirmiers mais on... s'y prépare encore mieux quand on le vit au quotidien</li> <li>- des formations... qui nous font prendre beaucoup de maturité</li> <li>- se poser des questions aussi nous sur nous</li> <li>- de ma faute, c'est la faute de la maladie.</li> <li>- il n'y a pas d'autres alternatives, bah c'est de l'accompagner le mieux possible</li> <li>- des soignants qui comprennent en fait ce qu'ils font auprès du patient...</li> <li>- se dire bah à aucun moment je ne me mets à la place de la famille ou du patient parce que ce n'est pas à moi que ça arrive</li> <li>- une démarche personnelle</li> <li>- si il est agressif, ce n'est pas de sa faute</li> <li>- nos lectures</li> <li>- ressortir les lacunes au niveau de l'équipe</li> <li>- On a des temps de pause c'est fait pour cela</li> <li>- ne pas hésiter</li> <li>- on a des groupes de paroles</li> <li>- nous exprimons très facilement... ce qu'on vit mal.</li> <li>- psychologue que l'on peut avoir accès 24/24</li> <li>- le lien avec le médecin aussi en interdisciplinarité qui est très important et qui aide</li> <li>- On est pas seul et on ne doit pas</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- elles sont présente à part entière</li> <li>- je pense que mes émotions impactent sur ma façon d'être avec le patient.</li> <li>- si je vois le patient qui est bien tout je vais être un peu plus directe et puis du coup dans un soin un peu plus joyeux, un patient qui est moins bien, même si je fais un petit peu la fofolle entre guillemets 24h sur 24, je sais aussi me poser et un peu plus sérieuse et du coup...</li> <li>- avoir des gestes plus tendre, des paroles plus douce</li> <li>- je m'adapte en fonction de la situation</li> <li>- toutes les deux on a prit le temps de faire les choses tranquillement, on a mit une petite musique douce et tout, et puis en faite il est parti tout en douceur comme ça en fait, tout en étant accompagné, sa femme était pas toute seule non plus et voilà.</li> <li>- je pense que mes émotions, bah je les adapte en fonction devant laquelle je me trouve quoi.</li> <li>- je pense que si j'ai besoin de craquer je craques</li> <li>- j'essayais de garder mon rôle d'infirmier entre guillemets</li> <li>- ça dépend de qui est en face de moi</li> <li>- j'ai pleuré</li> <li>- je me suis permise de craquer devant...</li> <li>- ils savent qu'on y met toutes nos tripes en fait entre guillemets dans notre prise en charge et ils savent très</li> </ul>

## porter seul

- Là où cela peut être difficile parfois c'est lorsqu'un patient revient régulièrement et qu'on a pu avoir un lien

- le lien qu'on a eu avec ce patient surtout quand le patient s'est investi, qu'il nous connaît très bien

- "si je dois mourir, c'est avec vous"

- quand un patient est très très affectueux et bien c'est sûr que les soignants peuvent être impactés au niveau émotionnels

- il est bien de clôturer

- je pense qu'il est important de dire au revoir pour clôturer la boucle de cette prise en soin

- il y a des patients... qui nous renvoient complètement quelque chose de merveilleux et on se dit bah finalement la force on la trouve auprès du patient

- J'avais mis un livre de bord, un cahier de bord, pour que les soignants puissent s'exprimer avec une écriture...

- c'est très important d'expliquer comment c'est passé la fin

- ça nous arrive d'écrire. Ça nous permet de nous libérer, de trouver des solutions quand ça n'a pas été

bien que, que du coup on est humaine et que si on veut craquer bah on craque donc que ce soit devant eux ou alors du coup, une fois arrivé au bureau bah on craque.

- soit je craque à la maison, soit je craque au cabinet et puis... soit. ou soit je craque chez les familles suivant l'affinité qu'on peut avoir.

- l'accumulation des décès

- elle avait trop gardé

- elle a tout lâché, elle a tout craqué

\*

## Quatrième de couverture

Nom : SAGET

Prénom : Emma

Titre : La place des émotions soignantes dans les soins palliatifs

As a carer, dealing with a palliative care patient is not always easy. Indeed, our values and emotions are impacted by the patient's experience. In my call situations, I noticed that I asked myself many questions about my feelings. This brings me to my original question: In a palliative care setting, in what ways do the emotions felt by the caregiver impact on the care of patients ?

To begin with, I researched palliative care and its legislation, then the values of caregiving and finally the grieving process and defence mechanisms.

I then conducted two semi-structured interviews with nurses to cross-reference these findings with my theoretical framework.

This confrontation allowed me to highlight that each professional has values, develops defence mechanisms and manages their emotions differently. This depends on the relationship that has been formed with the patient. During the different stages of bereavement, patients go through different emotions which can impact on the feelings of the carers. Finally, collegiality and multidisciplinary exchange is necessary to evacuate emotions.

In conclusion, this work has allowed me to understand my call situations, to accept that death is a natural process of life and to become more mature on this subject. Humans have natural emotions and the emotional neutrality of carers is not recommended. Training is possible to learn how to control them.

En tant que soignant, la prise en charge d'un patient en soin palliatif n'est pas toujours simple. En effet, nos valeurs et nos émotions sont impactés par le vécu du patient. Dans mes situations d'appels, j'ai remarqué que je me posais beaucoup de questions sur mes ressentis. Ce qui m'amène à ma question de départ : Dans un contexte de soins palliatifs, de quelles manières les émotions ressenties par le soignant impactent la prise en soins des patients ?

Pour commencer, j'ai réalisé des recherches sur les soins palliatifs et sa législation, puis les valeurs soignantes dans le prendre soin pour finir par le processus de deuil et les mécanismes de défenses.

J'ai ensuite réalisé deux entretiens semi-directifs avec des infirmières afin de croiser ces résultats avec mon cadre théorique.

Cette confrontation m'a permis de mettre en évidence que chaque professionnel à des valeurs, développent des mécanismes de défense et gère leur émotions différemment. Cela dépend de la relation qui s'est formée avec le patient. Pendant les différentes étapes du deuil, les patients passent par différentes émotions ce qui peut impacter les ressentis des soignants. Enfin, la collégialité et l'échange pluridisciplinaire est nécessaire pour évacuer ses émotions.

Pour conclure, ce travail m'a permis de comprendre mes situations d'appels, d'accepter que la mort est un processus naturel de la vie et de prendre de la maturité sur ce sujet. L'humain a des émotions naturelles et la neutralité émotionnelle des soignants n'est pas préconisée. Des formations sont possibles pour apprendre à les contrôler.

Keys word : palliative care, care values, emotions, defence mechanisms, stages of grief

Mots clés : soins palliatif, valeurs soignantes, émotions, mécanismes de défenses, étapes du deuil

INSTITUT DE FORMATION EN SOIN INFIRMIER CHU DE RENNES  
2, rue Henri Le Guilloux 35000 RENNES  
TRAVAIL ECRIT DE FIN D'ÉTUDE - Année de formation 2019-2022