



CARLES Louise  
Promotion 2018-2021

## Travail de Fin d'Études

*Fin de vie d'un patient, et émotions des soignants*

**Date de remise :** 25 mai 2021

**Directrice de mémoire :** Mme GEVAUDAN Annie

**Unité d'enseignement :** 5.6 Analyse de la qualité et traitement des données scientifiques et professionnelles

## **Note aux lecteurs :**

« Il s'agit d'un travail personnel effectué dans le cadre d'une scolarité à l'Institut de Formation GIPES et il ne peut faire l'objet d'une publication en tout ou partie sans l'accord de l'IFSI »

## Remerciements

Je tiens tout d'abord à remercier l'ensemble de l'équipe pédagogique pour la richesse des apprentissages qu'ils m'ont fournis, ainsi que l'écoute et la bienveillance dont ils ont fait preuve durant ces trois années.

Je tiens également à exprimer toute ma reconnaissance à ma directrice de mémoire Mme Gévaudan pour sa patience, sa disponibilité et tous ses conseils qui m'ont permis de réaliser ce travail.

Un petit mot également pour ma famille, qui m'a soutenue et encouragée, tout particulièrement ma mère et ses talents de correctrice, et ma sœur qui a toujours cru en moi.

Cette belle expérience se termine, et m'a apporté plus qu'un métier, des amies qui me sont chères. Je pense notamment à Prescia et Marine. Merci pour votre soutien, votre force et votre joie de vivre.

« Le monde devrait remercier cette étonnante cohorte de gens qui font toujours preuve d'une insolente et illogique gentillesse » (Hélène Thomas)

« C'est par le travail que la femme a en grande partie franchi la distance qui la séparait du mâle ; c'est le travail qui peut seul lui garantir une liberté concrète » (Simone de Beauvoir)

## **Table des matières :**

<b>1</b>	<b>INTRODUCTION.....</b>	<b>1</b>
<b>2</b>	<b>SITUATION D'APPEL.....</b>	<b>2</b>
<b>3</b>	<b>QUESTIONNEMENTS ET QUESTION DE DEPART .....</b>	<b>5</b>
<b>4</b>	<b>CADRE DE REFERENCES.....</b>	<b>7</b>
4.1	LES SOINS PALLIATIFS ET LA FIN DE VIE.....	7
4.1.1	<i>Définition et législation.....</i>	7
4.1.2	<i>La mort pensée différemment.....</i>	8
4.2	LA NOTION DE CARE ET DE SELF-CARE.....	9
4.3	LES EMOTIONS FACE AU VECU .....	11
4.3.1	<i>Les émotions à différencier des sentiments.....</i>	11
4.3.2	<i>Des vécus remplis d'émotions qui se croisent .....</i>	13
4.4	UNE RELATION PARTICULIERE .....	14
4.4.1	<i>La relation soignant-soigné.....</i>	14
4.4.2	<i>Notion de transfert et de contre transfert .....</i>	17
<b>5</b>	<b>ENQUETE EXPLORATOIRE.....</b>	<b>19</b>
5.1	METHODOLOGIE DE L'ENQUETE .....	19
5.1.1	<i>Outil utilisé.....</i>	19
5.1.2	<i>Lieux et populations choisie.....</i>	19
5.2	ANALYSE DE L'ENQUETE .....	20
5.2.1	<i>Le Care en fin de vie.....</i>	20
5.2.2	<i>La relation induite dans ces situations .....</i>	22
5.2.3	<i>Les émotions et sentiments qui s'entremêlent.....</i>	24
5.2.4	<i>L'insinuation du transfert .....</i>	26
5.2.5	<i>De nouvelles notions .....</i>	27
<b>6</b>	<b>PROBLEMATIQUE.....</b>	<b>29</b>
<b>7</b>	<b>CONCLUSION .....</b>	<b>30</b>
<b>8</b>	<b>BIBLIOGRAPHIE : .....</b>	<b>31</b>

<b>9</b>	<b>ANNEXES : .....</b>	<b>1</b>
----------	------------------------	----------

# 1 Introduction

Dans le cadre de ma formation infirmière, je savais que je serais confrontée à la mort. Mais je n'imaginai pas l'impact que la dureté de la chose aurait sur moi. En septembre 2019, un stage en unité de soins palliatifs m'a été proposé. Cette perspective m'a complètement terrifiée, car je n'avais jamais vraiment affronté la mort, et les soins palliatifs me paraissaient être une prise en charge lugubre et sans réel autre but que d'attendre la mort. J'avais peur de pleurer à longueur de journée. C'est donc avec appréhension que j'ai entamé ce stage en décembre 2019.

Tout ce que je pensais sur les soins palliatifs, la mort, la notion d'accompagnement, de soins a été remis en perspective. J'ai découvert une nouvelle manière d'aborder les patients et leurs familles, la beauté d'une prise en charge personnalisée à son plus haut niveau, que ce soit dans les thérapeutiques et soins techniques que dans les soins de confort et de bien-être. J'ai été surprise par les patients et leurs familles, les moments de peine que j'ai vécus auprès d'eux mais également les moments de joie qu'ils m'ont apportés. Cela m'a amenée à me questionner longuement sur ce que je ressentais, et si je pourrais un jour travailler dans ce milieu à long terme.

J'ai été extrêmement touchée par une patiente atteinte de la maladie de Charcot que j'ai prise en charge, accompagnée de son mari, ce qui m'a amenée à en faire le point de départ de ce travail de fin d'études.

J'aborderai dans un second temps les différentes dimensions théoriques des soins palliatifs, à travers la notion de Care, la relation soignant-soigné particulière en soins palliatifs, les émotions et les sentiments ainsi que la notion de transfert à laquelle chaque soignant peut être amené à faire face.

Afin de mettre ces notions en perspective avec la réalité, je réaliserai une analyse effectuée sur la base de quatre entretiens réalisés auprès de quatre infirmiers de différents milieux.

De cette analyse, je conclurai ce travail par une problématique finale qui me permettra par la suite de continuer mes recherches.

## 2 Situation d'appel

Je suis étudiante en 2<sup>ème</sup> année et j'effectue un stage en soins palliatifs. Il s'agit d'une unité qui comprend 10 lits, gérés par une infirmière et 4 aides-soignantes. Mme X rentre dans le service accompagné de son mari et de ses deux filles âgées d'une vingtaine d'années.

Il s'agit une femme de 52 ans atteinte la maladie de Charcot depuis 10 ans, à un stade très avancé de la maladie. Trachéotomisée, la patiente n'est plus capable de parler et communique uniquement avec le clignement des yeux ou le serrage de mains. Elle ne peut également plus s'alimenter normalement c'est pourquoi une sonde alimentaire a été posée lors d'une précédente hospitalisation. Elle ne mobilise plus ses membres car cela est trop douloureux et compliqué. Elle est très affaiblie mais reste cependant pleinement consciente de la situation, de son état et comprend tout ce qu'il se passe autour d'elle.

Dès son arrivée, son mari nous informe qu'elle ne vient « *que pour se reposer quelques temps* » puis qu'ils partiront en vacances. Nous devons aspirer toutes les 15 minutes en urgence au niveau de la trachéotomie car elle est très encombrée. L'infirmière note qu'elle a une hydratation en cours et en informe le médecin qui lui demande de l'arrêter pour l'instant compte tenu de l'encombrement.

Avant le rendez-vous d'accueil, le mari informe les infirmières qu'il veut être au courant de tout ce que l'on fait à sa femme, qu'il veut comprendre. Bien que très impliqué et présent dans la prise en charge, il semble mal comprendre l'état de sa femme et par conséquent les soins que nous lui procurons. Une réunion d'accueil est faite avec le mari, ses deux filles, la cadre du service, la psychologue ainsi que l'infirmière du jour et moi-même.

Au court de l'entretien, comprenant que le mari n'avait pas conscience de l'arrêt à venir des traitements curatifs de son épouse, la cadre de santé lui demande s'il sait ce que sont les soins palliatifs, si quelqu'un lui a expliqué pourquoi son épouse était ici. Ce dernier répond que personne ne lui a expliqué mais qu'il allait regarder sur internet. Le médecin lui demande alors ce qu'il sait sur l'état médical de sa femme, et Mr X répond qu'elle n'est pas en forme en ce moment et qu'elle est là pour se reposer avant de rentrer chez eux. L'équipe et moi-même comprenons que la famille ne perçoit par la gravité de l'état de la patiente ce qui, à partir de ce moment-là va conditionner le reste de la prise en charge.

En effet par la suite, il a fallu expliquer à la famille que l'état de Mme X était très avancé, qu'il nécessitait un arrêt des traitements curatifs pour éviter une obstination déraisonnable comme l'indique la loi Léonetti Claeys, c'est pourquoi l'équipe s'est évertuée tout au long de la prise en charge de soulager la patiente au maximum tout en arrêtant les traitements à visée curatifs. L'alimentation parentérale et l'hydratation ont été réduites au minimum à la demande du mari malgré la volonté du médecin qui souhaitait les arrêter définitivement car Mme X souffrait d'encombrements bronchiques qui nous obligeaient à aspirer très régulièrement au niveau de la trachéotomie. En dépit de toutes nos explications, Mr X n'arrivait pas à accepter l'arrêt de certains traitements, cela signifiait sûrement pour lui la mort de son épouse. Nous réexpliquions chaque jour pourquoi l'arrêt de l'hydratation était nécessaire afin qu'elle ne souffre plus, qu'il n'y aurait pas de sensation de soif grâce aux soins de bouche. Les larmes étaient courantes lors de nos entretiens avec lui, cependant il ne pleurait pas auprès de sa femme, et ce malgré leur complicité évidente. Son mari venait chaque après-midi, et il était compliqué pour les soignants de venir dans la chambre car il était très demandeur. Toute l'équipe était émue de la situation.

De plus Mme X avait un visage très expressif, et souhaitait que l'on reste un maximum auprès d'elle quand son mari n'était pas là. Cela se manifestait par le fait qu'elle nous attrapait la main et la serrait toujours plus fort, des larmes roulaient sur ses joues lorsque nous quittions la chambre, elle nous suivait constamment des yeux et souriait quand on lui lisait les comptes rendus apportés par son époux.

Le fait que la famille apprenne assez brutalement le sens de « soins palliatifs » avec tout ce que ce terme implique (tant en termes de traitement somatiques, de confort, que du stade de la maladie) a eu des répercussions sur la relation entre les soignants et la famille, qui a exprimé la peur qu'on lui mente comme « les autres médecins ». Cependant au fur et à mesure de la prise en charge, des explications, des entretiens avec la famille, une relation de confiance s'est installée progressivement. Nous avons senti Mme X de plus en plus détendue et apaisée du fait que son mari prenne petit à petit conscience des choses et accepte la fatalité de la situation.

Le dernier jour de vie de Mme X, je discute avec son mari, qui a exprimé pour la première fois à haute voix, au chevet de sa femme, déjà sédatisée et inconsciente, qu'il sait qu'elle va mourir, et que le plus important est de la soulager. Puis, en caressant la main de son épouse, il me raconte de nombreuses anecdotes de leur vie commune, sur leurs enfants, sur leurs projets,

leurs moments de joie. Bien que sa femme soit inconsciente, j'ai la sensation qu'il s'adresse plus à elle qu'à moi.

L'émotion me submerge et quelques larmes roulent sur mes joues. Tout de suite j'essaye de me reprendre et m'excuse auprès du mari, en justifiant que je ne suis qu'étudiante, que je ne sais pas encore gérer toutes mes émotions. Et étonnement il m'a répondu « ne vous excusez pas, cela me fait du bien de voir que je ne suis pas le seul à souffrir, que vous aussi vous ressentez quelque chose ». Je lui souris, m'excuse encore une fois et je quitte la chambre pour prendre l'air et reprendre le dessus sur mes émotions. Lorsque je remonte dans le service, Mr X est devant la porte de la chambre de sa femme, je croise alors son regard, et comprends que la situation a changé. Mr x me demande alors « qu'est-ce que je dois faire maintenant, ou est ce qu'elle va aller, je ne sais pas par où je dois commencer, quel vêtement choisir... ». Son épouse vient de mourir.

A ce moment-là, je cherche de l'aide du regard, je suis toute seule dans le couloir. C'est à moi de l'aider, de répondre à ses questions et je me sens démunie. Je lui propose de nous installer dans le salon des familles et j'essaye de répondre à ses inquiétudes. Lorsque les deux filles nous rejoignent, et tombent dans les bras de leur papa, j'ai comme l'impression de ne pas être à ma place. Je retiens mes larmes et essaye de prendre sur moi, ne sachant pas réellement si je dois rester, ou revenir plus tard.

Ce soir-là, en montant dans ma voiture, j'ai fondu en larmes et j'ai ressenti un grand besoin d'en parler à quelqu'un.

### 3 Questionnements et question de départ

Cette situation soulève de nombreuses questions éthiques, autant du point de vue de la famille et de la patiente que de l'équipe soignante. Au-delà de la stratégie thérapeutique qui a été compliquée à mettre en place, comment adapter chaque accompagnement dans ces situations de fin de vie ? Nous sommes tous différents, et chaque patient, chaque famille ne souhaite pas le même soutien.

Dans ce cas précis, le mari de Mme X était constamment en demande d'explications, d'adaptation de la prise en charge, de réconfort. Mais comment peut-on aider une personne sur le chemin du deuil, sur l'acceptation de la perte d'un être cher ? L'écoute et la relation d'aide sont primordiales dans ce processus, une reprise des explications, une reformulation peuvent aider afin d'avancer vers une compréhension de la situation, car il est évident que cet homme est en détresse face à la mort imminente de son épouse et très certainement dans le déni.

Compte tenu du parcours médical de la patiente, il est important également de créer une relation de confiance, tant avec la patiente qu'avec sa famille. Sans cela, y a-t-il vraiment relation de soin ? La confiance peut être difficile à instaurer, mais est nécessaire afin d'adapter la prise en charge et obtenir le consentement dans les soins ou l'arrêt des soins, sans que ceux-ci soient vécus comme un traumatisme. Cependant ou place-t-on la notion de consentement dans les soins dans ce cas précis ?

En dépit nos explications concernant l'encombrement bronchique de Mme X, qui impliquait de nombreuses aspirations extrêmement traumatisantes pour elle, le mari a tout de même refusé que l'hydratation soit arrêtée. Après une discussions en équipe, il a été décidé de maintenir une hydratation de 50ml par jour, davantage pour apaiser l'époux que pour la patiente elle-même.

Le soulagement de la douleur est une part primordiale de notre profession. Des stratégies thérapeutiques sont mises en place auprès de la patiente afin de la soulager mais également afin d'éviter l'acharnement thérapeutique. Il s'agit encore d'un tabou, d'un sujet sensible au sein des équipes et des familles. Cependant il s'agit d'un droit que possède chaque patient en fin de vie. Il s'agissait dans ce cas précis d'un souhait de la patiente, et en accord avec les médecins, seuls les soins de confort et les thérapeutiques à visée antalgique ou sédatif ont été maintenu en place sur ses deux dernières semaines de vie. Or cela était difficilement entendable pour son époux. Comment soutenir cet homme tout en appliquant les souhaits de sa femme ? Comment

ne pas se perdre dans cette prise en charge ? Le poids qui repose sur l'équipe soignante est très important dans ces situations, car il y a les droits du patient, mais aussi le devoir du soignant. Quelle est alors la place de la communication entre équipes soignantes et la famille ? Qu'implique-t-elle et comment l'aborder ?

Y-a-t-il une forme de culpabilité des soignants quand il n'y a plus rien à faire pour maintenir la vie ? Qu'est-ce que cette culpabilité entraîne chez le soignant ? Chacun appréhende la mort à sa manière. Cependant il serait pertinent de se demander comment les soignants font ils face à la mort inévitable et récurrente chaque jour ? Comment gèrent-ils leurs émotions dans ces situations de soins difficiles ? de nombreux dispositifs sont disponibles afin de libérer la parole sur les difficultés vécues en services, il y a les groupes de parole, les réunions pluridisciplinaires, les forums, les psychologues, des séances de relaxation/ sophrologie peuvent être proposées. Il est important pour les soignants d'être soutenus dans ces moments car il en va de leur bien être personnel mais également professionnel. Intervient alors la notion du self care (prendre soin de soi), car pour prendre soin de l'autre, des patients, des familles, le soignant doit être en capacité d'écoute, de bienveillance, de professionnalisme...

Tous ces questionnements m'ont amenée à une question de départ :

**De quelle manière les soignants font-ils face à la fin de vie imminente des patients en soins palliatifs et dans quelle mesure arrivent-ils à gérer leurs émotions face à la mort inexorable et récurrente ?**

## 4 Cadre de références

### 4.1 Les soins palliatifs et la fin de vie

#### 4.1.1 Définition et législation

A l'origine le terme palliatif provient du latin « Pallium » signifiant « le manteau », celui qui protège, réconforte. Mais avec le temps, les soins palliatifs ont dépassé le simple réconfort, ils sont la combinaison d'une multitude de facettes qui tiennent compte de la souffrance globale du patient.

Les soins palliatifs sont définis par la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP) comme étant « *des soins actifs délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. L'objectif des soins palliatifs est de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes mais aussi de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle* ». Ces derniers interviennent dans le cadre de patients atteints de maladies graves, lorsque qu'ils dépassent la phase curative pour s'inscrire en phase palliative. Il s'agit d'une phase durant laquelle la qualité de vie devient l'objectif des soins et des traitements. Puis vient la phase terminale, phase ultime où le décès devient inévitable et proche.

On peut alors se demander à quel moment faire appel aux soins palliatifs ? Quand décider qu'il n'y a plus rien à faire ? Afin d'aider les équipes à mieux repérer le moment où l'intervention d'une équipe spécialisée en soins palliatifs est nécessaire, un outil a été développé par la SFAP : Pallia 10, car cette prise en charge ne doit pas être instaurée en phase terminale, mais doit débiter précocement.

D'un point de vue législatif, « *La « fin de vie » désigne les derniers moments de vie d'une personne arrivant en phase avancée ou terminale d'une affection/ maladie grave et incurable. Pour le corps médical, à ce stade, l'objectif n'est pas de guérir mais plutôt de préserver jusqu'à la fin la qualité de vie des personnes et de leur entourage face aux symptômes et aux conséquences d'une maladie évolutive, avancée et à l'issue irrémédiable* » (Ministère des solidarités et de la santé). Il est de notre rôle en tant que soignants d'accompagner, de prendre soins de ces personnes en fin de vie, mais également des familles dans le processus de deuil. Cependant le soignant doit également faire ce travail de deuil, car il doit accepter qu'il ne peut sauver chaque patient, qu'il ne peut défier la mort, qu'il ne peut que soulager et prendre

soin de l'autre dans ses derniers moments. La survenue de la mort peut être ressentie comme un échec par les soignants, mais également comme une délivrance.

La loi Léonetti relative aux droits des malades et à la fin de vie du 22 avril 2005, définit les grands principes législatifs à respecter en soins palliatifs qui sont : le refus de l'acharnement thérapeutique, un respect absolu de la volonté du patient, et la mise en place de procédures collégiales pour agir dans l'intérêt du patient. Cette loi a été modifiée et enrichie le 2 février 2016 par la loi « Claeys Léonetti » qui traite notamment des directives anticipées c'est-à-dire ses volontés concernant « *sa fin de vie en ce qui concerne les conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitements ou d'actes médicaux* » (Claeys-Léonetti, 2016). La mise à jour a également permis la création d'un droit à la sédation dans des circonstances précises avec pour objectif que le patient ne souffre pas. Ce droit intervient dans deux cas :

- le patient présente un symptôme extrême (par exemple une hémorragie cataclysmique, ou un tableau asphyxique)

- le patient souhaite arrêter un traitement qui le maintient en vie (comme la ventilation artificielle).

Tout cet encadrement nous a amenés au fil des années à penser la mort différemment.

#### 4.1.2 La mort pensée différemment

En une génération, soit en 25 ans, le nombre de décès en institution a plus que doublé, passant de 30% à 70%. Le rapport s'est donc inversé par rapport aux précédentes générations. On passe d'une mort en intimité à une mort médicalisée et encadrée par des professionnels. Cette médicalisation en constante évolution a poussé au développement du concept de soins palliatifs. En effet, il s'agit à présent d'un secteur règlementé où les professionnels ont accès à des formations afin de faire face à la constante évolution des pratiques et des soins. Cela a induit une spécialisation car il est nécessaire d'avoir un certain « bagage » pour exercer dans ce milieu. Mais veut-on vraiment tromper la mort, ou éviter la souffrance ?

Cela nous renvoie bien évidemment à la notion de « transhumanisme ». Il s'agit d'une idéologie, qui selon Derian « *promet à ses adeptes, une mise en pratique concrète de la prolongation de la vie* » en se basant sur un ensemble d'avancées scientifiques mais qui se

présente comme réalisable afin de biaiser la mort. On peut y voir un refus de cette mort pourtant inévitable. Mais, n'est-ce pas un moyen d'apprécier la vie, d'éloigner notre propre finitude, que de croire à un prolongement de la vie ? Le transhumanisme peut se placer au même titre que les religions comme un espoir face à la mort. Certains préfèrent imaginer la repousser, d'autres préfèrent penser l'après.

Malgré l'institutionnalisation de la mort, les avancées médicales, les croyances et religions, les soins palliatifs s'inscrivent dans le prendre soin, bien qu'il ne soit plus temps de guérir. On entre alors dans le « care ».

## 4.2 La notion de care et de self-care

Depuis que l'homme est sur terre, il se pose des questions sur la vie et sur la mort. Cependant, l'inverse de la vie est la mort. Nous allons voir comment à un niveau plus philosophique cette dernière peut impacter les soignants.

Il est intéressant de noter que le terme de soins palliatifs est issu de la langue anglaise et qu'elle remplace le concept dans son contexte par sa traduction « *Palliative care* ». La notion de care « soin » peut avoir de nombreuses significations, et se présente comme une pierre angulaire de la pratique infirmière. D'après Tronto, il existe quatre phases du « care » afin de le développer dans sa globalité.

Il y a le « caring about » qui se traduira par « se soucier de ». Il s'agira alors de constater et d'évaluer un besoin afin d'y répondre.

Vient ensuite le « taking care of » ou « prendre en charge » qui fait intervenir la notion de responsabilité dans le prendre soin, dans la réponse du besoin mis en évidence.

Cette notion ne peut être déliée de la troisième phase qui est le « care giving » que l'on traduira par « prendre soin ». Celle-ci met en avant l'acte technique lui-même, avec l'aspect professionnel de la chose, au-delà de la relation. Ce sera la « *qualité morale de la compétence* » (Tronto, p148).

Ces trois phases nous mènent à la dernière, le « care receiveing » « recevoir le soin », qui aborde la manière dont la personne réagit au soin qu'il reçoit. Cette étape permet l'évaluation de l'ensemble du soin afin de savoir s'il y a eu un résultat, une réponse au besoin.

D'après Virginie Pirard, la notion de soin relationnel peut être comparée à la relation mère enfant, avec le dévouement du soignant comparable au dévouement d'une mère. Winnicott l'aborde également en exprimant que la mère est constituée biologiquement à répondre instinctivement aux besoins de son enfant. Cela fait de la relation de soin une relation asymétrique car le soignant apporte au patient des soins, possède le savoir et le patient se retrouve comme « soumis » face à ce savoir qu'il ne possède pas. Cependant la société actuelle tend à réduire cette asymétrie par le biais de la charte de la personne hospitalisée, qui favorise l'implication du patient, sa prise de décision et ses choix tout au long de son parcours de soins. Dans le cadre des soins palliatifs, de la fin de vie, le soignant s'engage à faire attention, à accompagner une personne dans ses derniers instants comme si c'était un devoir. Il s'agit bien de la notion de care à différencier du « cure » qui veut dire « traiter » dans le sens, traiter pour guérir.

Le « cure » se présente comme une tentative d'éradication de la maladie, guérir et pas seulement soigner, il y a nécessité d'objectiver la maladie pour la traiter indépendamment du sujet. Le traitement serait alors le « cure » et le soin le « care » ce qui sous-entend une succession temporelle dans les soins. Freud comparait la vie à « *un voyage dont le point d'arrivée est la mort* » et Stéphane Amar explicite cette métaphore en comparant la médecine curative comme étant « *les efforts qui consisteraient à dériver le trajet de la vie afin de retarder l'heure d'arrivée, au détriment d'une négligence de la qualité du voyage* » et pense que en soins palliatifs, alors que le lieu de l'étape finale est annoncé, « *ce sont les conditions de ce voyage dont il convient de se préoccuper* ».

Au-delà de la notion de care, Jeremy Buckley aborde la notion de « self-care » que l'on peut traduire comme « prendre soin de soi » ou « auto-traitement ». Afin de pouvoir prendre soin des patients en fin de vie, le soignant a le devoir de prendre soin de lui. A défaut il risque de se voir confronter à une forme d'épuisement, de lassitude comme l'indique Wright. Cela nuira autant au soignant qu'au patient. Il est alors important de prendre du temps pour soi, de profiter

des groupes de paroles, des forums, d'avoir une pratique réfléchie, car être confronté en permanence à la mort renvoie directement le soignant à son impuissance et à sa propre mort.

### 4.3 Les émotions face au vécu

#### 4.3.1 Les émotions à différencier des sentiments

Afin de comprendre les émotions qui se manifestent dans le soin, j'ai souhaité partir de l'étiologie du terme, « ex- movere » qui signifie « mouvement vers l'extérieur ». On peut l'interpréter comme une réaction qui nous pousse à agir, nous met en mouvement et engendre des états affectifs. Face à une situation donnée, il y aura une réponse spécifique et personnelle en fonction de chacun.

Il est intéressant de constater qu'au XV<sup>ème</sup> siècle, le mot émotion est utilisé dans le sens d'un trouble moral, puis au XVI<sup>ème</sup> comme un dérivé d'émouvoir. Descartes considère les émotions comme la passion de l'âme et en identifie six grandes : l'admiration, l'amour, la haine, le désir, la joie et la tristesse. Elles régiraient notre comportement et notre manière d'être, de communiquer, verbalement ou non.

Darwin quant à lui, pense les émotions comme étant communicatives, universelles et innées et seraient dues à un héritage. Cependant en 1980, Kellerman s'appuie sur sa théorie psycho évolutionniste des émotions pour réaliser une roue des émotions basée sur huit émotions principales à savoir : la joie, la peur, le dégoût, la colère, la tristesse, la surprise, la confiance et l'anticipation. De plus il ajoute que chaque individu est soumis dans le ressenti et l'expression de ses émotions aux influences biochimiques et environnementales. Toutes ces émotions interviennent dans la relation soignant- soigné et peuvent être encore plus présentes auprès des personnes en fin de vie.

Qu'elle est alors la séparation entre émotion et sentiment ? Le neurologue américain Damasio (2002, p.60) propose de « réserver le terme sentiment à l'expérience mentale et privée d'une émotion, et d'utiliser au contraire le terme émotion pour désigner l'ensemble des réponses qui, pour bon nombres d'entre elles, sont publiquement observables ». Le sentiment serait alors plus intense que l'émotion mais également plus personnel, plus profond. Cependant, de l'émotion naît le sentiment, et chaque individu quel qu'il soit ressent des émotions et a des

sentiments. Ils varient d'intensité selon notre état d'esprit, notre tempérament mais aussi de notre expérience notamment dans le cadre des soins auprès de personne en fin de vie.

Dans la situation que je traite, l'émotion était plus que présente pour le mari, mais également pour moi. Il y avait de la tristesse, de la colère contre l'injustice de la vie et ce sentiment d'impuissance. Comme je le décris, l'émotion me submerge et des larmes roulent sur mes joues quand le mari se confie à moi. Bien qu'il soit considéré informellement que nous ne devons pas en tant que soignants montrer nos émotions, quand je me suis excusée, le mari m'a répondu « ne vous excusez pas, cela me fait du bien de voir que je ne suis pas tout seul à souffrir, que vous aussi vous ressentez quelque chose ». Il y a alors dans cette relation une rencontre de ses sentiments et des miens, bien que je sois la soignante. En temps qu'humain, nous ressentons tous des émotions, particulièrement exacerbées dans ces situations de soins compliquées, tendues, qui font face à la fatalité de la vie et où une myriade d'émotions peuvent être présentes et envahir tant le patient et sa famille que le soignant. On peut alors se demander si le soignant doit gérer ses émotions ? En est-il même capable ? Parfois, nous sommes tellement sous le coup de l'émotion, qu'il nous est impossible de la reconnaître, de l'identifier. Plutôt que de gérer l'émotion, on parlera alors plus de l'accueillir afin de la transformer en levier car l'humain ne gère finalement pas son émotion. La gérer, c'est la protocoliser, et protocoliser la relation n'est-ce pas mettre une barrière entre soi et l'autre ?

Accueillir l'émotion, c'est la ressentir, l'accepter, essayer de l'identifier par rapport à la situation et apprendre à vivre avec. Cette émotion va influencer notre manière d'être, nos actions ainsi que les futures prises en charge, car il peut y avoir quelque chose de plus profond, de subconscient derrière ce ressenti. Elle peut faire appel à un vécu, ou une peur au-delà de la situation même. Peut-être cache-t-elle une autre émotion que l'on n'est pas prêt à accueillir, à accepter. Il s'agira alors de « faire avec », comme quelque chose qui fait partie de nous et sur laquelle nous sommes impuissants. Ou bien il s'agira de la penser et essayer d'en saisir l'origine afin de voir sa portée sur notre monde.

### 4.3.2 Des vécus remplis d'émotions qui se croisent

Les patients en fin de vie doivent faire face diverses émotions. Il y a tout d'abord la peur de souffrir. « *Fréquemment rencontrée dans les derniers instants, la souffrance atteint parfois une telle intensité qui fait désirer la mort* » (Manoukian A., p.105).

La souffrance et son intensité est propre à chacun mais la peur, l'anticipation de cette souffrance à venir produit une perte de contrôle de soi, physique et psychique. « *Le corps échappe à la volonté* » (Ibid., p105). Le patient peut également être sujet à l'inconfort de la dépendance qui le renverra invariablement à l'angoisse de mort car « *ce corps dépendant évoque la disparition de son unité et donc de soi* » (Ibid. p106). Au-delà de la peur vient alors l'angoisse qui est une peur sans objet. Lorsque l'on devient dépendant, on perd non seulement le contrôle de son corps, mais également socialement et familialement. L'impuissance face à son propre corps est très difficile à vivre.

Dans la situation de Mme X, les larmes et la souffrance étaient omniprésentes, exprimant probablement un mal de vivre, un épuisement d'être prisonnière de son propre corps. Nous rencontrons également dans ce vécu la colère. La colère contre l'injustice de la situation, de la vie, de la maladie. Qui n'a jamais entendu « pourquoi moi ? », sans savoir quoi répondre réellement. Il y a certainement une part consciente ou inconsciente en chaque patient qui est en colère de ne pas pouvoir résister et lutter contre la maladie, mais également contre l'institution et la science médicale de ne pouvoir le sauver. Peut-être projette-t-il sur le soignant sa propre impuissance ? Puis vient ensuite l'acceptation dans certains cas, quand le patient se résout à lâcher prise. Il y a alors l'expression d'une certaine sérénité.

La tension émotionnelle qui se manifeste chez le soignant peut avoir plusieurs origines et prendre plusieurs formes. La confrontation de la vision du soignant idéal qui vise la guérison du patient, est brutale face à la réalité du soignant qui accompagne vers la mort. Il s'agira alors de perdre son pouvoir, son efficacité face à la maladie, au profit de l'acceptation de son impuissance. On parlera alors plus d'une charge émotionnelle, comme un poids que le soignant doit porter, faisant partie intégrante de sa profession, de son rôle.

« Tous les accompagnements se font sur ce terrain idéologique, juridique, politique et éthique. Ils n'en sont pas moins, au quotidien, des actes cliniques lourds d'émotions et de pensées que les soignants doivent, malgré tout, assumer. » (Manoukian A, p111).

Nous avons pu voir que les émotions sont présentes en chacun de nous au travers de notre vécu. Nous allons voir dans la relation soignant-soigné ce qu'il en est.

## 4.4 Une relation particulière

### 4.4.1 La relation soignant-soigné

Une relation peut se définir comme un rapport qui lie des personnes entre elles, en particulier, lien de dépendance, d'interdépendance ou d'influence réciproque. D'après Alexandre MANOUKIAN et Anne MASSEBEUF (2008), elle se définit comme « *la rencontre de deux personnes au moins, c'est-à-dire deux caractères, deux psychologies, et deux histoires* ». La relation paramédicale n'échappe pas à ces définitions car elle est la base du métier d'infirmier. Il y a le soignant et le soigné. Comme si une ligne était tracée entre eux par leur inégalité. On dit bien d'ailleurs que cette relation est asymétrique par le fait que le soignant possède le savoir, la technique, et le soigné « doit » faire confiance à cette personne qu'il ne connaît pas. Malgré cela, il est important de ne pas oublier que l'un comme l'autre sont au même niveau, deux humains, avec deux histoires, et le soignant deviendra un jour le soigné.

Être confronté à la mort chaque jour renvoie le soignant à sa propre angoisse de mort. E. Kübler-Ross cite une patiente « *Je suis le symbole de votre peur quelle qu'elle soit. Vous glissez dans ma chambre pour me porter mes médicaments ou prendre ma tension... de quoi avez-vous donc peur ? C'est moi qui meurs ...* ». L'envahissement des émotions peut impacter tant le patient, que la famille, mais est également omniprésente chez le soignant. « *Soigner les mourants nous apprend à vivre* » (Manoukian, A., 2014, p. 110) car elle nous oblige à la soumission par son caractère inéluctable. Il y a une réelle remise en perspective de notre propre existence par le fait d'être confronté chaque jour à la souffrance, à la mort.

Les termes de douleur, de peine et de tristesse ont dorénavant pour moi une nouvelle dimension. Bien souvent banalisés aux quotidiens, auprès de personnes en fin de vie, ils se redéfinissent avec beaucoup plus de puissance et d'émotion. On constate également une certaine humilité face à la mort, sûrement pour se rassurer, car nous nous sentons en vie. Cela nous redonne une manière d'apprécier et de concevoir la vie.

Levinas pense le visage de l'autre dans son ouvrage *Ètique et Infini*, et appelle « Infini » cette « *trace dans le visage de l'autre* ». Descartes disait que l'idée de l'infini est une idée trop grande pour être contenue dans un esprit fini. Il s'agit de l'impensable, l'inconcevable, comme la mort. En s'adressant à moi, le visage énonce un commandement non visible, un commandement auquel je réponds, car il s'agit bien de responsabilité, je pourrai aussi détourner le regard et ne pas y répondre. Or c'est dans le visage de l'autre que nous nous voyons. Il nous est alors impossible de rester insensible à sa souffrance, à sa douleur, car le visage transmet ce que nous sommes, ce que nous ressentons. Dans *Humanisme de l'autre homme*, Levinas l'exprime ainsi « *Le visage s'impose à moi sans que je puisse rester sourd à son appel, ni l'oublier, je veux dire sans que je puisse cesser d'être responsable de sa misère.* »

Le soignant n'est pas là pour alourdir la peine du patient ou de la famille, notamment en soins palliatifs. Il peut cependant être congruent, en accord avec ce qu'il ressent et l'exprimer. Cela peut parfois être bénéfique et impacter positivement la relation de soin, comme dans la situation de Mme X, lorsque je laisse échapper une larme dans ses derniers instants. Lorsque je me suis excusée auprès de son époux, il m'a répondu « ne vous excusez pas, cela me fait du bien de voir que je ne suis pas le seul à souffrir, que vous aussi vous ressentez quelque chose ». Peut-être a-t-il vu cela comme une forme de soutien ? Le soignant se protège avec la blouse blanche, et met en place certaines barrières afin de se protéger, il n'en reste pas moins humain.

Dans son approche centrée sur la personne, Carl Rogers a développé trois attitudes fondamentales, à savoir la congruence ou l'authenticité, la compréhension « empathique » et l'accueil positif inconditionnel.

Il définit premièrement la congruence thérapeutique par le fait que la personne doit être intègre et authentique, « *cela signifie que, au-dedans de la relation, il est profondément et librement lui-même, avec son expérience réelle exactement représentée par la prise de conscience qu'il a de lui-même* » (Rogers 1957, p96). Cela comprend les faces visibles et agréables de chacun, mais également celles qui ne sont pas considérées comme idéales, voire négatives.

La compréhension empathique « *consiste en la perception correcte du cadre de référence d'autrui avec les harmoniques subjectives et les valeurs personnelles qui s'y rattachent. Percevoir de manière empathique, c'est percevoir le monde subjectif d'autrui « comme si » on était cette personne, sans toutefois jamais perdre de vue qu'il s'agit d'une situation analogue*

« *comme si* » » (Rogers 1962, p197). Cela implique par exemple de ressentir la peine d'autrui comme il l'éprouve, d'en percevoir les causes tout en ayant conscience qu'elle ne nous appartient pas. Dans le cas contraire, il s'agira d'identification plus que d'empathie.

La considération positive inconditionnelle repose sur le caractère unique et irremplaçable de l'expérience de l'autre. Il doit être accueilli dans son entièreté avec ses valeurs, son passé, son monde intérieur. Selon les termes de Rogers, il s'agit « *d'une attitude chaleureuse, positive et réceptive envers ce qui est dans son client. Cela veut dire que le thérapeute se soucie de son client, mais pas de façon possessive, qu'il l'apprécie dans sa totalité plutôt que de façon conditionnelle* » (Rogers 1968, p204). Cela implique donc que le soignant soit authentique dans la relation, qu'il ne juge pas mais accepte.

On peut alors se demander de quelle manière le soignant peut avoir un regard positif et inconditionnel vis-à-vis de chacun de ses patients, quand le jugement et l'évaluation de l'autre sont bien souvent présents dans les relations humaines. Il peut alors s'agir d'accepter l'essence même de l'autre, avec ses qualités et ses défauts, au-delà de son masque ou de l'image qu'elle projette. Ou bien en considérant que celui-ci fait du mieux qu'il peut compte tenu de son histoire et de sa circonstance. Ce regard positif inconditionnel peut être limité lorsqu'il est confronté à une différence de valeurs, ou croyances personnelles. C'est d'ailleurs en ce sens que Rogers nous met en garde « *il n'est pas possible d'éprouver à tout instant une telle sollicitude inconditionnelle. Un thérapeute authentique éprouve des sentiments très différents, des sentiments négatifs vis-à-vis du client. Il ne faut donc pas considérer comme une 'obligation' que le thérapeute ait une considération positive inconditionnelle pour le client. On constate simplement ceci : si cet élément n'intervient pas suffisamment souvent dans la relation, il y a moins de chance que se produise un changement positif chez le client* » (Rogers 1979, p. 9).

Accueillir l'autre c'est aussi accueillir ses émotions. En soins palliatifs le soignant est à l'écoute du patient et de ce qu'il veut, il est là pour lui dans son entièreté. Cependant, pour y parvenir, il est peut-être nécessaire de réussir à s'accueillir soi-même, car le soignant est lui aussi vulnérable à une autre dimension, de par son vécu, son expérience et ses souffrances passées. Il érige alors des barrières afin d'atteindre la « juste distance ». Cependant, nul ne connaît la limite précise de cette distance, certainement car elle est différente pour chacun des soignants, et qu'elle le sera avec chaque patient, chaque situation. Cela s'explique par le fait

que nous sommes humains et chaque patient, chaque situation nous renvoie à autre chose. Cela amène parfois le soignant à être confronté au transfert dans la relation.

#### 4.4.2 Notion de transfert et de contre transfert

Chaque rencontre peut donner lieu à un transfert ou à un contre transfert. Ces transferts sont-ils néfastes dans la prise en charge ? Ou peuvent-ils donner lieu à une relation de confiance plus aboutie ? Pour étudier ces notions, je me servirai du livre de Ferenczi Sandor, sur le transfert et l'introjection mais également du Contre transfert écrit par Searles Harold.

Le transfert au sens psychanalytique se définit comme « *un processus par lequel les désirs inconscients s'actualisent sur certains objets dans le cadre d'un certain type de relation établi avec eux et éminemment dans le cadre d'une relation analytique* » (p 492). Il est en tout cas question de déplacement, celui d'un objet initial (l'image parentale le plus souvent) vers un objet substitutif. Dans le cadre de la relation soignant soigné, il implique un déplacement de valeurs, de droits, d'entité plutôt qu'un déplacement matériel d'objets. Ce transfert peut apparaître dans des situations de soins qui font appel à un vécu, une personne, une transposition à la vie personnelle. Souvent le soignant s'en aperçoit, bien qu'il soit parfois nécessaire de prendre du recul vis-à-vis de la situation. L'équipe peut être aidante. Cependant au-delà de sa bonne volonté de soignant sur sa réflexion, le sujet peut rejeter, refuser d'entendre ce qu'on lui dit, ne souhaitant pas prendre conscience du transfert qu'il réalise.

Dans toute relation il y a du transfert et notamment dans des relations où l'on est auprès du patient régulièrement. Le soignant peut alors se sentir investi d'un devoir de « sauveur ». Ce sentiment peut émaner d'une de la famille ou du patient lui-même. Il devient alors un poids, un rôle lourd à porter pour le soignant.

Selon le déplacement, le transfert peut être positif, avec des sentiments d'amitié ou d'amour par exemple, ou négatif, avec de la haine ou de l'hostilité. Dans le second cas, le patient ne veut pas nous voir, car nous sommes le rappel de ce qu'il ne veut pas voir, de ce qu'il ne veut pas vivre, de la maladie. Nous représentons la mort imminente dans ce cas précis, ce qui peut avoir un impact important dans la relation.

Le contre transfert se définira davantage par une émotion du psychanalyste au regard du transfert du patient. Il s'agit d'une réponse au transfert déjà fait dans la relation.

Le soignant est sensé se présenter comme une personne neutre dans la relation, et ne doit théoriquement pas éprouver de sentiments personnels. Cependant, nous sommes obligés de constater que le transfert peut être fait autant par le patient que par le soignant, il s'agira alors pour le soignant d'être capable d'analyser ou de repérer ce transfert, car la neutralité affective n'existe que dans la théorie. Nous revenons alors à l'accueil de l'émotion. Le soignant doit être capable d'accueillir les émotions du patient mais également de comprendre ses propres émotions par le biais de réflexions sur son propre fonctionnement psychique. Il est également important de bien faire la distinction entre soi et l'autre afin de ne pas se perdre dans la relation.

## **5 Enquête exploratoire**

### **5.1 Méthodologie de l'enquête**

Afin d'étayer mes recherches et apporter plus de perspectives à mon travail, il a été nécessaire d'effectuer une démarche exploratoire. J'ai choisi de réaliser une recherche clinique afin de produire des connaissances et faire évoluer les pratiques professionnelles. Pour cela, j'ai réalisé des entretiens auprès de 4 infirmier(e)s de différents services pour enrichir l'analyse que je ferai par la suite.

#### **5.1.1 Outil utilisé**

Compte tenu du sujet abordé, j'ai choisi d'utiliser la méthode clinique en réalisant des entretiens semi directifs d'une vingtaine de minutes chacun. Il s'agit de mener une recherche qualitative plus que quantitative, afin de répondre au mieux aux différents questionnements sur les émotions en situation d'accompagnement de fin de vie.

Les freins de cet outil :

- Comme les informations émanent directement d'êtres humains, la subjectivité est donc à prendre en compte
- Les entretiens se limitant à 4 infirmier(e)s, l'application des résultats peut se révéler très relative et non représentative.

#### **5.1.2 Lieux et populations choisis**

Afin d'enrichir ce travail par différentes expériences, j'ai décidé de réaliser les entretiens auprès de 4 infirmiers exerçant dans différents milieux.

J'ai contacté une infirmière de soins palliatifs rencontrée sur un précédent stage afin d'apporter la vision la plus proche d'une prise en charge palliative de nos jours.

J'ai également réalisé un entretien auprès d'une infirmière libérale ayant travaillé durant 8 ans en oncologie, et spécialisée dans la prise en charge palliative à domicile depuis de

nombreuses années. On peut alors la considérer par son expérience professionnelle comme une infirmière experte dans le domaine.

Afin d'avoir une vision centrée sur la prise en charge à domicile, j'ai également pris contact avec deux infirmiers libéraux ne se connaissant pas.

## 5.2 Analyse de l'enquête

J'ai choisi de commencer mes entretiens en laissant libre cours à l'expression du vécu de chaque soignant par la question « Pouvez-vous me raconter une situation qui vous a particulièrement ému lors d'une prise en charge de fin de vie ? ».

Comme on peut s'y attendre, tous ont été pris de court, et ont eu du mal à démarrer. Certain par le fait qu'ils avaient plusieurs situations en tête, comme l'infirmier B et l'infirmière D qui ont choisi de me raconter la plus récente. Les deux autres ont pris le temps de se rappeler les détails de chaque situation, mais n'ont pas hésité dans leur choix.

Il est étonnant de constater que chacun des 4 infirmier(e)s interrogés a choisi de raconter des situations où les patients étaient atteints de cancer. Ce ne sont ni des situations impliquant des personnes très âgées, ni des situations de personnes atteintes de maladies dégénératives. Est-ce l'injustice du cancer qui en font des situations particulièrement marquantes ?

### 5.2.1 Le Care en fin de vie

Le prendre soin ou Care est selon moi le pilier fondamentale lors d'un accompagnement de fin de vie. Les avis divergent sur la question : soigne-t-on en soins palliatifs ? Je l'ai constaté lorsque j'ai demandé « que signifie pour vous soigner ? ». Aucune des réponses ne se ressemblait. Chaque soignant à une vision qui lui est propre.

En effet certains axent le Care sur un plan technique, comme l'infirmier B lorsqu'il dit « pour moi c'est sanitaire. Ce sont des actes techniques qui doivent être entourés de psychologie et d'humanité. C'est aussi simple que ça. » (Entretien 2, L92-96). Cela nous rappelle alors Tronto et sa troisième phase du Care : le care giving.

L'infirmière A objective moins le patient et relie davantage le Care à la notion d'esprit au-delà du corps lorsqu'elle dit « Soigner ça veut dire apporter une attention à une personne qui en a

besoin et éventuellement soulager que ce soit les maux de l'esprit ou du corps. » (Entretien 1, L66-68).

Il est intéressant d'étudier le discours de l'infirmière C lorsqu'elle affirme que « soigner « c'est le souci de l'autre ». C'est être soucieux du bien-être et du confort de l'autre, de la santé de l'autre. Et l'autre inclut aussi bien le patient que ses proches. » (Entretien 3, L68-73). Elle est la seule à concevoir le Care d'une manière globale autour du patient en incluant sa famille. Cela peut s'expliquer par le fait que pour elle, l'accompagnement de la famille est particulièrement difficile. Elle l'exprime d'ailleurs « le côté accompagnement du proche, pour moi est plus compliqué » (Entretien 3, L115). Cependant elle est rejointe dans son discours par l'infirmier B « il faut d'abord cerner les gens, pour cerner leurs besoins, leurs envies aussi et après il faut l'apporter et après c'est en fonction de ça qu'on peut aller vers plus d'humanité et répondre au mieux à leurs envies. » (Entretien 2, L100-104) qui s'accorde à dire que les besoins du patient sont tout aussi importants que ses envies, que son confort et son bien-être.

Comme l'exprime l'infirmière D lorsqu'elle dit « C'est important d'avoir un conjoint qui comprend un peu ton métier, que tu fais des heures parce que c'est comme ça tu n'as pas le choix, que tu as besoin de faire du sport un peu tout seul, ou te balader ... qu'il comprenne tes silences, parce que tu n'as pas toujours envie d'en parler...c'est plein de facteurs qui peuvent t'aider à supporter ça. » (Entretien 4, L118-122), on ne peut prendre soin de l'autre si l'on ne prend pas soin de soi. Cela nous renvoie à la notion de self care étudiée dans mes recherches qui est ici mise en évidence. L'infirmière D explique qu'il peut y avoir différentes manières de prendre soin de soi, et permet par la suite de prendre en charge les patients plus sereinement. La pratique d'activité physique, ou de détente peut permettre de libérer la pression. Cependant elle évoque également le besoin d'être soutenue par ses proches afin d'avoir une vie équilibrée, sans quoi il peut y avoir un risque de burn out ou d'épuisement professionnel. L'infirmière le résume ligne 117 en disant « on a un travail très difficile et si à la maison ça ne va pas, laisse tomber tu petes un câble ».

On constate à travers le discours des soignants que le Care est un domaine très vaste, qui peut comprendre tant la technique que le relationnel, le contact humain et l'accompagnement au-delà des soins et dépasse la vision de Tronto. Comme on l'a vu précédemment, la notion de Care s'oppose à celle de Cure qui signifie guérir. L'infirmière D

fait bien cette différence lorsqu'elle dit « je ne l'ai pas soignée au sens propre du terme, parce qu'on associe souvent soigner et guérir. Je ne l'ai pas guérie mais je l'ai soigné. J'ai pris soin d'elle. » (Entretien 4, L91-92). L'infirmière A la rejoint dans ses propos en expliquant dans sa situation que « C'est le moment où tu pousses la seringue, ou elle soupire. Ou tu sens que, ça y est, elle lâche et qu'elle s'endort et qu'elle ne se réveillera plus. Pour moi c'est plutôt ça le moment important à mes yeux de soignante, pour moi. Je l'ai soigné. » L96-98. Elle non plus n'était plus dans le cure, mais bien dans le care.

### 5.2.2 La relation induite dans ces situations

Chacune des situations racontées par les professionnels les a beaucoup marqués. Et il est intéressant de constater que contrairement à l'infirmière travaillant en soins palliatifs qui considère ne pas avoir dépassé la relation soignant- soigné (« j'étais vraiment resté dans ma position infirmière, conseillère, dans l'explication de ce que c'était, dans l'accompagnement, le fait de rassurer, d'expliquer, d'être présent. Mais c'était quand même professionnel » Entretien 3, L 35-37), les trois autres infirmiers l'avouent franchement :

« **Moi** : Est-ce que tu penses que tu avais dépassé la relation soignant-soigné avec cette dame ?

**Margaux** : Oui absolument... il y a longtemps. Parce qu'elle était touchante et que on avait pas mal d'intérêt commun, tout en ayant une vie complètement différente, mais elle était très attachante et on s'était vu même dans d'autres relation que le soin, comme des repas ou des apéritifs. C'est quelqu'un que j'appréciais beaucoup ainsi que son mari donc oui je pense que je l'avais dépassé » (Entretien 1, L99-103)

« **Luc** : Elle était devenue une amie, et parce que j'avais cette relation privilégiée avec et que sur 100 jours j'ai dû y aller plus de 80 jours. Elle faisait partie de mon quotidien. » (Entretien 2, L68-70)

« **Helene** : Je l'avais complètement dépassée (la relation soignant- soigné). En tant que soignant elle me faisait confiance, une confiance aveugle. » (Entretien 4, L71-72).

Aucune gêne ne transparait dans leurs propos, cependant certains essayent de la justifier comme l'infirmier B lorsqu'il explique « Elle était devenue une amie, et parce que j'avais cette relation privilégiée avec et que sur 100 jours j'ai dû y aller plus de 80 jours. Elle faisait partie de mon quotidien. » (Entretien 2, L68-70). Cette notion de temporalité est également intéressante à étudier.

Une relation de confiance s'établit avec le temps. Or nous pouvons constater dans ces différentes situations que le temps de prise en charge n'est pas forcément excessif. L'infirmière A a pris en charge sa patiente durant trois années, tout comme l'infirmière D. Cependant les deux autres prises en charge ont été bien plus courtes, comme l'explique l'infirmier B « j'avais cette relation privilégiée avec et que sur 100 jours j'ai dû y aller plus de 80 jours. Elle faisait partie de mon quotidien. » (Entretien 2, L 68-70). Il n'y a donc pas de corrélation entre la durée de prise en charge et l'intensité de la relation. Un lien se crée entre le soignant et le patient, parfois un lien particulier comme l'explique l'infirmière D « on avait même créé un lien un peu particulier. » (Entretien 4, L 4) « mais ces liens-là que je ne crée pas forcément avec tout le monde, avec elle je l'avais créé » (Entretien 4, L50-51). De quel lien s'agit-il alors ?

La relation d'amitié est celle qui revient particulièrement dans les entretiens : « Elle était devenue une amie » (Entretien 2, L68) déclare l'infirmier B. L'infirmière D le rejoint dans ce propos quand elle dit « et donc on avait créé presque une amitié » avec sa patiente (Entretien 4, L6). L'infirmière A l'avoue elle aussi à demi-mot lorsqu'elle dit « on s'était vu même dans d'autres relation que le soin, comme des repas ou des apéritifs. C'est quelqu'un que j'appréciais beaucoup » (Entretien 1, L101-102). En temps qu'êtres humains, on peut alors se demander s'il est vraiment possible de toujours s'en tenir seulement à la prise en charge, à la relation soignant-soigné ? Ou se situe les limites de cette relation ? N'y a-t-il pas plus malgré tout ? L'infirmière C aborde la complexité de cette relation et ses limites en disant « Déjà pour moi elle est très floue cette relation, cette limite... elle est très très flou parce qu'elle dépend de tellement de situations » (Entretien 3, L40-41). On voit donc que cette relation dépend autant du contexte que de ses protagonistes.

Les relations ne sont pas linéaires, on le constate au travers des entretiens réalisés. Parfois, il arrive qu'un changement s'opère dans la relation « particulière » peu de temps avant ou au moment du décès. L'infirmière A explique que : « je pense que je l'avais dépassée (la relation soignant-soigné) mais par contre le jour où elle est décédée et les jours précédents [...] C'était ... J'avais raccroché le train de la relation soignant soigné » (Entretien 1, L102-106) peut être voyait-elle cela comme un interdit. Elle expliquera par la suite cela comme un recentrage afin d'être sûre de ne pas faire d'erreur, peut-être du fait de son implication émotionnelle (« Ce n'était pas de la distance, mais un recentrage pour essayer d'être objectif sur la situation de soin et ne pas faire de bêtise. Faire vraiment les choses pour le mieux avec

mes connaissances. Séparer le cœur de la technique » Entretien 1, L38-40). Cela signifie-t-il que le cœur et la technique ne peuvent pas être combiné dans la prise en charge ?

Il est intéressant de constater qu'au-delà de la relation soignant- soigné, la relation soignant- famille est peu abordée. Hormis l'infirmier B qui décrit une grande complicité avec le mari de sa patiente « pour moi ce monsieur c'est devenu un ami, ça a été au-delà du soin, parce qu'il y avait autre chose ... et c'est quelque chose que tu ne mesures pas au départ » (Entretien 2, L39-41), les infirmiers ne font que mentionner la présence de la famille dans la prise en charge. Serait-ce dû à la difficulté d'accompagner les proches comme l'évoque l'infirmière C : « ce qui est le plus compliqué à gérer pour moi ce sont les proches, car une fois qu'ils sont décédés, c'est de voir les proches, qui eux restent là avec ça, qui ont un deuil à faire » ( Entretien 3, L103-105 ). En effet elle le répète à plusieurs reprises lors de son entretien, mais n'arrive pas à expliquer réellement la difficulté de prise en charge de la famille. Y a-t-il une part de culpabilité du fait de ne pas avoir sauvé le défunt ? Peut-être les mots sont-ils particulièrement durs à trouver dans ces situations ? Peut-être que cela nous renvoie à notre propre angoisse de mort ?

Au-delà du fait que nous soyons des soignants, nous sommes humains avant tout. Cela induit des variations dans chaque relation, l'infirmier B en parle en utilisant la notion de « Fibre humaine » : « parce que cette fibre humaine, quand tu vois ça dans ta carrière tu ne peux pas être insensible à ça ou alors tu as choisi le mauvais métier » (Entretien 2, L50-51).

### **5.2.3 Les émotions et sentiments qui s'entremêlent**

La relation, comme nous l'avons abordée, induit forcément des émotions et des sentiments. Parmi les quatre soignants, certains ont été émus à l'évocation des souvenirs, d'autres moins. Chacun à leur manière m'a raconté les moments partagés avec leurs patients, les joies et les douleurs, avec plus ou moins de recul sur la situation.

Certains soignants ont eu du mal à se livrer sur leurs sentiments, comme l'infirmière A. Lorsque je l'interrogeais sur ce qu'elle avait ressenti, elle évoquait la clinique, les émotions du mari ou de la patiente, mais avait du mal à parler des siennes. On le note par exemple quand je

lui demande ce qu'elle a ressenti au décès de la patiente, elle dit « j'ai ressenti d'abord quand son mari m'a appelé, j'ai ressenti qu'il était angoissé au téléphone. Après moi quand je suis arrivée, j'ai ressenti heu... son angoisse à elle qui m'a forcément un peu angoissée au début le temps que j'évalue la situation et que je puisse heu... choisir ce qu'il y avait à mettre en place et heu... comment dire... d'abord c'était du stress le temps d'évaluer la situation et [...] tout ça c'est plutôt du stress et ensuite une fois que la douleur de la personne redescend c'est plutôt de la peine puisque je savais que l'issue allait être forcément fatale à moyen voire très court terme » (Entretien 1, L30-37). On note beaucoup d'hésitation dans son discours, pourtant en me le racontant, elle avait le regard loin et ému, les larmes aux yeux. Il était évident que cela la touchait d'y repenser, mais elle avait du mal à mettre les mots sur ce qu'elle ressentait. Ce n'est qu'à la fin de l'entretien, une fois qu'elle a eu le temps d'y réfléchir qu'elle s'est livrée d'elle-même sur ses sentiments.

Il est intéressant de constater que les deux infirmiers les plus âgés ont au contraire tendance à analyser et assumer davantage leurs émotions. L'infirmier B l'exprime « Je savais qu'émotionnellement ça allait me couler mais ... je ne devrais même pas utiliser le mot couler parce que je trouve ça tellement humain... on manque tellement d'humanité maintenant, que je trouve ça génial. Et au contraire, pleurer c'est aussi se montrer humain » (Entretien 2, L72-75). Il le dira à plusieurs reprises lors de l'entretien, qu'il n'était pas gêné de prendre le mari dans ses bras, ou de pleurer avec lui, car il dit qu'il s'agit de son rôle de soignant. L'infirmière D le rejoint dans ses propos quand elle affirme « j'ai fait mon boulot justement, peut être au-delà de ce que j'aurai du pour certains, en m'investissant peut être personnellement plus que ce qu'il n'aurait fallu mais je ne le regrette pas parce que ça lui a adouci sa fin de vie quand même » (Entretien 4, L76-79). Leurs discours s'oppose à celui de l'infirmière C lorsqu'elle dit « devant eu je ne pouvais pas lâcher toutes ces émotions devant eux, parce que c'est tellement ... heu.. On peut avoir des émotions, mais il faut les contrôler. Avoir des émotions, c'est être humain, il faut montrer qu'on compatie, qu'on sait ce qu'ils ressentent. Ce n'est pas être froide mais je ne peux pas m'effondrer en larme avec eux, enfin je ne le considère pas » (Entretien 3, L109-113). Celia considère qu'elle ne peut pleurer devant les patients contrairement à l'infirmier B.

Quand l'infirmière A dit « Pour moi elle est partie quand on a poussé la seringue et que je l'ai endormie. Je lui ai dit au revoir à ce moment-là. J'ai eu la chance de voir ses yeux, son

regard, » (Entretien 1, L89-92), cela fait écho au cadre de référence. En effet il nous est impossible de rester insensible à la souffrance, à la douleur, car le visage de l'autre transmet ce que nous sommes, ce que nous ressentons. Dans *Humanisme de l'autre homme*, Levinas l'exprime ainsi « *Le visage s'impose à moi sans que je puisse rester sourd à son appel, ni l'oublier, je veux dire sans que je puisse cesser d'être responsable de sa misère.* »

#### 5.2.4 L'insinuation du transfert

Lors de la réalisation de mes entretiens, je pensais que la notion de transfert serait difficile à aborder et que j'allais devoir lire entre les lignes pour la faire apparaître. Cependant, j'ai été étonnée de constater que deux des soignants m'ont parlé d'eux même de cette notion.

Certains l'avouaient franchement comme l'infirmière C « C'est complètement moi qui ai fait un transfert parce que ça se rapprochait complètement de ma vie privée à ce moment-là. Et du coup c'est moi qui ai fait le transfert sur ce qu'elle pouvait ressentir, ce que représentait la vie... » (Entretien 3, L22-24), « il y a eu pas mal de transfert en fait qui s'est fait dans cette prise en charge » (Entretien 3, L10-11). Elle l'évoque à plusieurs reprises, en m'expliquant que cette situation faisait écho à sa vie personnelle, mais elle est toutefois restée discrète et n'a pas souhaité expliquer les raisons de cet écho. Peut-être que l'un de ses proches vivait la même situation au même moment ? Toujours est-il qu'elle avait analysé la situation et avec du recul a pris conscience de ce transfert.

L'infirmière D quant à elle n'a pas autant analysé la relation vécue avec sa patiente et prend conscience du transfert au cours de notre entretien. Elle hésite d'ailleurs à employer le terme « mais vraiment ça a été émotionnellement ...oui... est ce que j'ai fait un ... transfert ? » (Entretien 4, L24-25). Par la suite quand j'essaye d'approfondir sur ce transfert, elle l'avoue petit à petit sans vraiment en être sûre (« je ne sais pas, j'ai peut-être vu la sœur que je n'ai pas eue, parce qu'on était très complice elle me racontait ses danses, ses sorties, ses copines, ses amours, elle me racontait tout comme à une sœur en fait ou comme à une maman peut être ... va savoir... parce qu'on a quand même... on avait plus de 20 ans d'écart. Mais je ne sais pas ... à quel niveau j'ai fait un transfert... enfin c'est moi qui dis ça peut être que non ... Peut être que tout simplement je l'aimais beaucoup. » Entretien 4, L39-46).

### 5.2.5 De nouvelles notions

Au-delà des recherches que j'ai effectuées, de nouvelles notions sont ressorties des entretiens sans que je les attende réellement.

Durant la prise en charge palliative, les soignants expriment le besoin d'être soutenus. L'infirmière A en parle au cours de son entretien « Et quand le médecin est arrivé, parce que je l'ai appelé, j'ai estimé que c'était mieux pour la patiente, pour mettre en place les protocoles et moi j'en avais besoin aussi... » (Entretien 1, L45-47). Elle l'exprime très clairement, peut-être a-t-elle ressenti ce besoin pour ne pas être seule dans la prise en charge, ou était-ce pour être sûre de la conduite à tenir ? Cette notion de soutien est également évoquée par l'infirmière D lorsqu'elle me raconte le décès d'un patient à la fin de notre échange, et elle dit « on a eu tellement honte que quand la psychologue est venue dans le service, on lui a raconté et elle nous a dit « n'ayez pas honte c'est un moyen de défense pour éviter de craquer » (Entretien 4, L115-117). A ce moment-là, elles ont sûrement ressenti le besoin d'en parler, de comprendre pourquoi elle avait eu cette réaction, ce fou rire au décès de leur patient, et ont trouvé des réponses auprès de la psychologue, tout comme l'infirmière C. En effet au décès de sa patiente, en ressentant le trop plein d'émotion elle exprime avoir eu le besoin de se confier sur la situation bien qu'elle ait complètement identifié le transfert qu'elle faisait avec sa situation personnelle (« Donc c'était très bien pour moi d'avoir la psy à côté de moi parce que du coup j'ai vidé mon sac sur tout ce qui se passait dans ma vie à ce moment-là et j'ai pu avoir cet accompagnement. » (Entretien 3, L79-81))

Il est intéressant de noter une autre dimension qui apparaît, à laquelle je n'avais pas pensé en réalisant mon cadre de référence. Il s'agit d'un engagement au-delà du rôle de soignant.

En effet, à plusieurs reprises, les soignants que j'ai interrogés m'ont surpris en évoquant inconsciemment la notion de promesses faites à leurs patients. Lorsque l'infirmière A dit « c'est important ça, ce que je lui avais promis » (Entretien 1 L 133) en parlant du décès à domicile de sa patiente. L'infirmière D la rejoint dans ses propos quand elle évoque la souffrance de sa patiente « je lui avais promis qu'elle ne souffrirait pas » (Entretien 4, L21). Il est bien connu que dans le soin, il est difficile de promettre quoi que ce soit, or ces soignant ont tout de même pris cet engagement qui induit un poids, parfois dur à porter. On peut alors se demander

comment le prendre et supporter le poids qu'il induit sans s'y perdre soi-même ? N'est-ce pas trop pour une seule personne, surtout quand ces promesses ne sont pas toujours réalisables. Il est intéressant de relier cette notion de promesse à la notion d'appartenance des patients, y a-t-il un lien entre le fait que l'on dise souvent « mon patient » et cet engagement. Cela nous renvoie au cadre de référence et à la responsabilité que le soignant ressent envers le patient.

A l'hôpital, cette responsabilité nous est donnée avec la blouse. Lorsque nous la portons, les patients attendent du soignant qu'il ait les réponses, les connaissances. Il a un devoir auprès du patient. L'infirmière A parle d'ailleurs du « devoir accompli » (entretien 1, L131). Il est intéressant de voir qu'au cours des entretiens, les soignants interrogés parlent de cette blouse. L'infirmière D l'évoque au sens de devoir en disant « avoir une blouse blanche et ne pouvoir rien en faire, ça c'est épouvantable » (Entretien 4, L56). On voit qu'il s'agit parfois d'un poids lourd à porter pour elle, comme si elle se sentait le devoir de sauver chacun des patients parce qu'elle porte cet uniforme. L'infirmière C l'évoque comme un bouclier aux émotions qu'elle ressent et qu'elle pense ne pas devoir montrer, « je remets mon habit d'infirmière, je suis infirmière, pas d'émotion, je suis infirmière, aller c'est bon j'y vais » (Entretien 3, L108-109). Au contraire, l'infirmier B exprime l'inverse en affirmant que « pleurer c'est se montrer humain. On ne peut pas sous prétexte de la blouse blanche, mettre cette barrière qui est complètement inutile et déconvenante pour les gens » (Entretien 2, L74-76). Cela nous ramène alors à la juste distance et à l'expression des émotions, chaque soignant à sa propre perception de cette limite, l'infirmier B ne la conçoit pas du tout de la même manière que l'infirmière C. Lui a décidé de ne pas utiliser cette « blouse blanche » en tant que barrière entre lui et ses patients, et de se montrer authentique. L'infirmière C se sent le devoir de cacher ce qu'elle ressent, sûrement dans le but de protéger les patients et leurs familles.

## 6 Problématique

Tout ce travail m'a amenée à penser la relation autrement. Sur ces trois années d'étude d'infirmière, j'ai souvent entendu, notamment en unité de soins palliatifs, « il va falloir te blinder », « fais attention à toi, met de la distance » ...

De quelle manière effectuer la prise en charge la plus adaptée auprès du patient tout en préservant le soignant dans la difficulté de ce moment ?

Où se situe la juste distance quand le soignant fait partie du quotidien du patient, et inversement ? Jusqu'où va cette juste distance avant d'affecter un soignant car comme on le note lors des entretiens, certains patients nous marquent plus que d'autres, ils laissent parfois de bons souvenirs, et parfois des cicatrices.

**Comment concilier la « juste distance » et les émotions pour aller vers plus d'humanité ?**

## 7 Conclusion

En un an, ma réflexion personnelle a bien évolué. J'aurais aimé avoir plus de temps pour développer davantage ce que j'ai découvert lors des entretiens et des recherches. Car au-delà de la théorie, il y a la réalité du terrain. La difficulté des relations humaines. L'engagement souvent sans faille auprès des patients. La multitude d'émotions à accueillir, si tant est qu'on en soit capable. Il s'agit d'un travail à faire tout au long de sa carrière, afin d'en ressortir grandi d'éviter le burn out.

Au cœur de l'actualité, l'épuisement des soignants est physique mais également psychique, car travailler au contact de l'autre peut être usant s'il n'est pas fait dans de bonnes conditions. Comme je l'ai constaté tout au long de cette étude, un soutien est nécessaire pour évacuer, tant de la part de l'institution que des proches.

Ce travail m'a amenée à réfléchir sur la posture que je souhaite adopter en tant que soignante. Je me suis rendue compte que l'authenticité dans la prise en charge s'acquière avec le temps et l'expérience. De plus réfléchir à sa pratique, à sa posture, à ce que l'on voit mais aussi ce que l'on ressent est primordial. J'ai souvent entendu qu'on ne pouvait prendre soin des autres si l'on ne prenait pas soin de nous-même, et tout ce travail me l'a confirmé. J'ai entendu les conseils, appris des expériences de chacun des infirmiers qui ont jalonné mon parcours, à moi d'installer auprès de mes patients la relation soignant-soigné comme je la pense juste et appropriée. Cependant, je me demande également si je serais à même de prendre assez de recul sur les situations que je vais rencontrer pour ne pas m'y perdre. Vais-je réussir à me préserver, sans tout ramener chez moi, ou vais-je ramener ma blouse blanche à la maison ? Maintenant que mon parcours professionnel se dessine mieux, j'entrevois les difficultés que je devrai affronter avec plus de clairvoyance, et je ne suis plus aussi sûre de faire une carrière entière en soins palliatifs.

En effet, ce travail et les personnes que j'ai rencontrées m'ont fait prendre conscience que travailler toute une vie en côtoyant la mort et la souffrance de si près n'est pas sans conséquences. Nombreux sont les infirmiers à s'accorder sur le fait qu'il est impossible de faire une carrière dans ce domaine sans y laisser des plumes, car trouver la « juste distance » est subjectif. Ou se situe-t-elle ? Existe-t-elle vraiment ?

## 8 Bibliographie :

- Benaroyo L, Lefevre C, Mino JC, Worms F.(Mai 2010) *La philosophie du soin*. Paris : Presses Universitaires de France
- Bioy A, Lander AV, Mallet D, Bolloir M-N. (2017). *Soins palliatifs en 54 notions*. (1ere édition) Malakoff : Dunod.
- Derian, M. (2018) *Le transhumanisme : une incarnation de l'hypermodernisme... ou duite en avant fantastique*. P73 à 86. [Consulté le 26 février 2021]. En ligne : <https://www-cairn-info.lama.univ-amu.fr/revue-connexions-2018-2-page-73.htm>
- De Hennezel M.(1995) *La mort intime* (1ere édition). Paris : Robert Laffont.
- Manoukian, A.(2014). *La relation soignante soigné*. Pays-bas : Lamarre.
- Meilland, F. (2014). L'accompagnement en soins palliatifs ou la nécessité de penser la souffrance des soignants. *Jusqu'à la mort accompagner la vie*, 116(1), 47-55. En ligne : <https://doi-org.lama.univ-amu.fr/10.3917/jalmalv.116.0047>
- Ministère des Solidarités et de la Santé. *La fin de vie* [en ligne], 22 Octobre 2018 [consulté le 29 janvier 2021]. En ligne : <https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/findevie/>
- Pirard, P. (2006) *Quest ce qu'un soin : pour une pragmatique non vertueuse des relations de soin* p 80-94. En ligne : <https://www-cairn-info.lama.univ-amu.fr/revue-esprit-2006-1-page-80.htm>

- Rameix, S. (2004) le droit de mourir P 97 à 111. [Consulté le 26 février 2021]. En ligne : <https://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe1-2004-1-page-97.htm>
- Salmon F. (2012). *La trace dans le visage de l'autre*. P 102 à 111. [Consulté le 22 février 2021]. En ligne : <https://www.cairn.info/revue-sens-dessous-2012-1-page-102.htm>
- Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (2005). *L'infirmier(e) et les soins palliatifs* ( 3ème édition). Paris : Masson
- Stiefel, F. (2008). Le soutien des soignants : éléments-clés. *InfoKara*, vol. 23(4), 138-138 [consulté le 13 décembre 2020]. En ligne : <https://www-cairn-info.lama.univ-amu.fr/revue-infokara1-2008-4-page-138.htm>
- Zielinski, A. ( 2010/12). *L'éthique du care : une nouvelle faconde prendre soin*. P 631-641. En ligne : <https://www.cairn.info/revue-etudes-2010-12-page-631.htm#no10>

## **9 Annexes :**

Table des annexes :

<b>I.</b>	<b>ANNEXE I : GUIDE D'ENTRETIEN .....</b>	<b>I</b>
<b>II.</b>	<b>ANNEXE II : RETRANSCRIPTIONS D'ENTRETIENS.....</b>	<b>I</b>
<b>III.</b>	<b>ANNEXE III : ANALYSE DES ENTRETIENS .....</b>	<b>XX</b>

## I. Annexe I : Guide d'entretien

Question inaugurale : Pouvez-vous me raconter une situation qui vous a marquée lors d'un accompagnement de fin de vie ?

Questions de relances :

- Que signifie pour vous soigner ?
- Aviez-vous le sentiment d'avoir créé une relation dans cette situation ?
- Qu'est-ce que vous avez ressenti ?
- D'après vous que s'est-il passé ?
- Avez-vous quelque chose à rajouter ?

## II. Annexe II : retranscriptions d'entretiens

### Entretien 1

Margaux est une infirmière de 31 ans, diplômée de juillet 2012. Elle a exercé en EHPAD durant 2 ans, puis en service de néphrologie avant de s'installer en tant qu'infirmière libéral.

- 1 **Moi** : Peux-tu me raconter une situation qui t'a particulièrement marqué lors d'un  
2 accompagnement de fin de vie ?
- 3 **Margaux** : heu... Une fois, j'ai eu une patiente qui était en fin de vie et qui avait un cancer  
4 multi métastatique et elle a eu une phase aiguë d'étouffement quelques heures avant de mourir.  
5 Il avait été décidé qu'elle souhaitait mourir à son domicile et ca a été une situation difficile  
6 puisqu'il a fallu intervenir et mettre en place des prescriptions anticipées avec le médecin sur  
7 place pour une sédation profonde.
- 8 **Moi** : En quoi cette situation t'a touché ?
- 9 **Margaux** : c'est une situation qui est touchante parce qu'on a une personne qui est dans une  
10 détresse, donc c'est une phase aiguë, elle est consciente et la seule issue pour la soulager c'est

11 de la sedater jusqu'à l'inconscience. C'est touchant de sedater quelqu'un jusqu'à ce qu'il perde  
12 connaissance.

13 **Moi** : Tu connaissais cette dame depuis longtemps ?

14 **Margaux** : Ho oui, depuis plusieurs années. Trois ans je pense.

15 **Moi** : On peut dire que tu étais proche d'elle ou pas ?

16 **Margaux** : Oui

17 **Moi** : Avais-tu le sentiment d'avoir créé une relation de confiance avec elle ?

18 **Margaux** : Oui, c'est une dame que je suivais depuis assez longtemps, heu... Parce qu'au début  
19 elle avait des pansements et puis c'était toujours des soins par rapport à son cancer. Au début  
20 c'était un problème de cicatrisation sur un drain pleural qu'on lui avait enlevé suite à un talcage  
21 et le drain n'avait pas cicatrisé, alors il avait fallu faire un parage sur la plaie et ça avait été  
22 assez compliqué pour arriver à lui faire fermer. Et puis après c'était des soins très réguliers, très  
23 ponctuels, mais c'était toutes les semaines, des prises de sang, des injections. C'était une femme  
24 très chic, elle avait eu des injections pour faire repousser les cheveux après les chimios, des  
25 choses comme ça. Des choses qui n'était pas forcément invasives dans le sens, que ce n'était  
26 pas des chimios, mais c'était 3 fois par semaines, donc on se voyait quand même très  
27 régulièrement. Donc oui il y avait une relation de confiance, puisqu'on parlait heu de la maladie  
28 et de plein d'autres choses, du quotidien aussi.

29 **Moi** : D'accord... Et ce jour-là, qu'a tu ressenti ?

30 **Margaux** : j'ai ressenti d'abord quand son mari m'a appelé, j'ai ressenti qu'il était angoissé au  
31 téléphone. Après moi quand je suis arrivée, j'ai ressenti heu... son angoisse à elle qui m'a  
32 forcément un peu angoissé au début le temps que j'évalue la situation et que je puisse heu...  
33 choisir ce qu'il y avait à mettre en place et heu... comment dire... d'abord c'était du stress le  
34 temps d'évaluer la situation et décider les prescriptions anticipées qu'il y avait à mettre et  
35 heu...décider si j'appelais le médecin ou pas et heu... dans la mise en place des pousses  
36 seringues tout ça c'est plutôt du stress et ensuite une fois que la douleur de la personne  
37 redescend c'est plutôt de la peine puisque je savais que l'issue allait être forcément fatale à  
38 moyen voir très court terme. On savait très bien qu'elle ne tiendrait pas plusieurs jours avec une  
39 telle sédation et que pour pouvoir la calmer on a du quand même mettre des doses conséquentes  
40 et que ça accélérerait malheureusement le processus vers la mort. Et c'était aussi difficile parce  
41 qu'à l'époque son mari m'a dit la veille que ce jour-là il y avait sa sœur à elle qui allait arriver  
42 et c'est mal tombé parce que le matin elle décompense alors que le soir elle allait bien. Et y a

43 eu du stress parce qu'il a fallu demander à son mari de prendre la décision avec le médecin :  
44 est-ce qu'on la laissait consciente le temps que sa sœur arrive, pour qu'elle puisse lui parler  
45 éventuellement ou voir son regard. Et quand le médecin est arrivé, parce que je l'ai appelé, j'ai  
46 estimé que c'était mieux pour la patiente, pour mettre en place les protocoles et moi j'en avais  
47 besoin aussi... je n'ai pas le droit de décider seule et c'est mieux d'être plusieurs. Et donc son  
48 mari nous a dit qu'on pouvait l'endormir, que sa douleur était trop grande et qu'il ne voulait  
49 pas qu'elle reste consciente plus longtemps.

50 **Moi** : tu as pu en parler avec la patiente ou pas ? avant de lancer la sédation.

51 **Margaux**. En fait elle s'étouffait, elle était très très très agitée dans son lit. Elle s'étouffait et  
52 elle n'arrivait pas à reprendre son souffle pour pouvoir répondre, elle était quasiment dans une  
53 phase manique, elle était presque déjà dans une phase parallèle. On avait le sentiment qu'on ne  
54 pouvait pas lui demander de s'exprimer. Simplement ce qu'elle faisait était représentatif des  
55 choses et d'ailleurs le médecin quand il est arrivé, il a dit « voilà c'est le docteur » mais n'a pas  
56 essayé de voilà... Il a simplement évalué les choses en quelques secondes. Donc on n'a pas  
57 cherché à recueillir à nouveau son consentement puisqu'on l'avait déjà eu avant et que son mari  
58 était dans la pièce et qu'il a appuyé dans le sens de dire que, voilà c'était terrible depuis la fin  
59 de la nuit et qu'il ne fallait pas la laisser comme ça. Qu'il ne savait plus quoi faire malgré  
60 l'oxygène

61 **Moi** : Oui il ne voulait plus la voir souffrir.

62 **Margaux** : Voilà c'est ça

63 **Moi** : Elle avait quel âge ?

64 **Margaux** : 74 ans je crois

65 **Moi** : D'accord, merci. Est-ce que tu peux me dire ce que c'est pour toi « soigner » ?

66 **Margaux** : Soigner ça veut dire apporter une attention à une personne qui en a besoin et  
67 éventuellement soulager que ce soit les mots de l'esprit ou du corps.

68 **Moi** : D'accord.

69 **Margaux** : Et dans la situation soigner, c'était pouvoir l'aider à atteindre un état de calme qui  
70 soit convenable aux yeux de son mari et bien sûr au notre, au docteur et à moi, pour aller vers  
71 la mort paisiblement. C'était ça soigner, atteindre le calme et la sérénité que ne permet pas  
72 l'étouffement on le sait très bien et on sait aussi qu'il faut passer par des médicaments pour que  
73 ça se calme.

74 **Moi** : Tu es resté auprès d'elle tout au long de la sédation ?

75 **Margaux** : je suis restée avec elle, lorsque j'ai préparé les pompes et les seringues, et après on  
76 a fait une titration avant de lancer les pompes. Donc le médecin est resté à côté de moi, et moi  
77 je suis resté à côté d'elle. Donc on était tous les trois, le médecin et moi d'un côté du lit, et son  
78 mari de l'autre côté. Donc on a fait la titration, on était avec elle jusqu'à ce qu'elle s'endorme  
79 et ensuite je suis restée avec elle un long moment seul. J'ai mangé avec son mari, après je suis  
80 repartie et je lui ai dit qu'il pouvait m'appeler à tout moment et je savais que sa sœur à elle  
81 arrivait à peu près une heure après que moi je sois partie. Et en fait heu... elle est décédée un  
82 quart d'heure après que sa sœur soit arrivée. Elle lui a touché, elle lui a parlé et elle est décédée.  
83 **Moi** : je vois que ça t'a touché.  
84 **Margaux** : Ha bh oui...  
85 **Moi** : Tu aurais voulu être présente.  
86 **Margaux** : Non. Ça m'a touché parce que d'abord son mari m'a téléphoné pour me prévenir  
87 qu'elle était décédée depuis 10 minutes et j'étais sur ma tournée de travail. Donc j'ai arrêté ce  
88 que j'étais en train de faire et j'y suis allée. Ça m'a touché qu'elle soit décédée, et pour moi en  
89 tant que soignante c'était important d'être là pour la soulager, qu'elle soit calme. Mais ce n'était  
90 pas important d'être là quand elle est morte parce que pour moi elle n'avait déjà plus de  
91 conscience. Pour moi elle est partie quand on a poussé la seringue et que je l'ai endormie. Je  
92 lui ai dit au revoir à ce moment-là. J'ai eu la chance de voir ses yeux, son regard, même si elle  
93 n'était pas dans un état de conscience habituelle comme on a pu connaître ensemble, ou on a ri,  
94 ou on a passé des moments plus chaleureux. Mais pour moi c'est ce moment-là où elle est  
95 partie. C'est le moment où tu pousses la seringue, où elle soupire. Ou tu sens que, ça y est, elle  
96 lâche et qu'elle s'endort et qu'elle ne se réveillera plus. Pour moi c'est plutôt ça le moment  
97 important à mes yeux de soignante, pour moi. Je l'ai soigné.  
98 **Moi** : Est-ce que tu penses que tu avais dépassé la relation soignante soigné avec cette dame ?  
99 **Margaux** : Oui absolument... il y a longtemps. Parce qu'elle était touchante et que on avait pas  
100 mal d'intérêt commun, tout en ayant une vie complètement différente, mais elle était très  
101 attachante et on s'était vu même dans d'autres relation que le soin, comme des repas ou des  
102 apéritifs. C'est quelqu'un que j'appréciais beaucoup ainsi que son mari donc oui je pense que j  
103 l'avais dépassé mais par contre le jour où elle est décédée et les jours précédents, qui ont été  
104 des jours assez difficiles où il a fallu vraiment rentrer dans son intimité... Par exemple deux  
105 jours avant j'ai dû la doucher pour la première fois et du coup à ce moment ... C'était ... J'avais  
106 raccroché le train de la relation soignant soigné. Ce n'était pas de la distance, mais un recentrage

107 pour essayer d'être objectif sur la situation de soin et ne pas faire de bêtise. Faire vraiment les  
108 choses pour le mieux avec mes connaissances. Séparer le cœur de la technique et me dire qu'il  
109 fallait que je fasse pour le mieux pour elle. Voilà. Ça s'est fait inconsciemment.

110 **Moi** : Est-ce que tu as quelque chose à rajouter sachant le que le thème de mon mémoire est les  
111 émotions des soignants dans le cadre d'une prise en charge de fin de vie ?

112 **Margaux** : Bh c'est un thème qui est compliqué et tellement simple à la fois, puisque c'est  
113 forcément présent dans une situation de fin de vie : l'émotion. Elle peut être multiple et j'ai déjà  
114 rencontré des multiples émotions et je pense que quoi qu'il en soit quand une personne décède  
115 et qu'on est présent ou qu'on en entend parler, on ressent toujours une émotion parce que soit  
116 c'est l'émotion vraie, c'est-à-dire celle qu'on ressent pour le patient, soit ça peut être aussi une  
117 émotion qu'on ressent par rapport à ceux qui ont été à côté du patient que ce soit les patients,  
118 la famille, on a toujours des émotions qui viennent je pense. Après ça peut être aussi des  
119 émotions plus négatives, enfin ... moins d'émotions. On peut en ressentir plus ou moins.

120 **Moi** : Très bien. Merci beaucoup.

121 **Margaux** : Est-ce que je peux rajouter quelque chose sur les émotions que j'ai ressenties quand  
122 la patiente est décédée ?

123 **Moi** : Oui bien sûr.

124 **Margaux** : en fait à ce moment-là, les émotions étaient très fugaces. Quand son mari m'a  
125 téléphoné, le premier sentiment que j'ai ressenti, c'est de la colère. C'est la colère contre la vie.  
126 Contre la vie et la maladie qui enlève la vie aux gens. C'est le sentiment de l'humain et pas du  
127 soignant. Ça c'est le premier sentiment, qui a été très fugace, parce que derrière il y a vite le  
128 boulot et le professionnalisme qui prend le dessus et la concentration sur « qu'est-ce qu'il va  
129 falloir faire » et après c'était le stress et l'angoisse de bien le faire. Et bien sûr, après, la peine...  
130 la peine qui apparaît et en même temps le sentiment du devoir accompli. Le sentiment d'avoir  
131 fait le travail qui m'avait été demandé en fait. Ce qu'elle attendait de moi. C'est important ça.  
132 Ce que je lui avais promis. Elle m'a toujours demandé, elle voulait comme elle disait elle, c'était  
133 ses mots « crever à la maison » et ils en parlaient souvent de façon très détachée et disaient  
134 souvent qu'ils voulaient faire un bon repas avant de crever. Et c'est ce qu'ils voulaient en fait,  
135 parce que le veille ils ont mangé une omelette aux truffes avec un verre de vin, c'était  
136 complètement improbable. C'était une dégradation très brutale, très aigüe. A posteriori, je suis  
137 un peu triste... enfin, nostalgique. Nostalgique de la relation qui se clôt, que ce soit la relation

138 soignante soigné, et la relation d'affection qu'on avait l'une pour l'autre parce qu'on  
139 s'appréciait beaucoup.

## Entretien 2 :

Luc est un infirmier libéral depuis 30 ans. Il à exercé en psychiatrie durant 3 ans avant de s'installer en libéral.

1 Moi : est-ce que tu peux me raconter une situation qui t'a marqué émotionnellement lors d'un  
2 accompagnement de fin de vie

3 Luc : le plus récent pour moi, c'est une patiente pas très âgée qui avait 72 ans avec un cancer  
4 qui avait récidivé et la volonté de la famille c'était ... qu'elle décède à la maison. Donc voilà  
5 on a tout mis en place pour que ca se passe comme ca et ca a duré plus de 3 mois. J'ai été très  
6 touché par l'aide du mari qui était vraiment plein d'amour pour sa femme et qui s'est  
7 complètement oublié pour accompagner sa femme de la plus belle manière. C'est-à-dire dans  
8 l'aide de tous les jours, la préparation des repas, l'aide aux soignants pour la tourner et les  
9 manipulations... heuuu .. Et malgré la difficulté de la situation avec un grand humour. Et l'un  
10 et l'aide. Même la patiente avait un fort caractère, mais avec beaucoup, beaucoup d'humour. Et  
11 malgré tout, je pense qu'au départ elle se battait pour vivre mais elle s'est vite aperçue que de  
12 toute façon, la voie était inéluctable. Et émotionnellement je pense que c'est très fort quand on  
13 sent que la fin est proche que tous les traitements ont été utilisé et qu'on a des effets secondaires  
14 qui nous amènent à penser par expérience que la fin est proche. Et heu`... la c'est... comment  
15 le dire, cette approche dans le regard de l'aidant, de ce monsieur, qui sait. Qui sait mais qui est  
16 la, qui continue. Et puis le jour ou ca arrive, on ne peut pas faire autre chose que de le prendre  
17 dans ses bras et de pleurer avec lui.

18 Moi : oui je comprends...

19 Luc : et moi ça ne m'a pas posé de problème parce que je suis assez sensible, mais je ... ca m'a  
20 beaucoup touché parce que c'est ce chemin qu'on avait fait ensemble et je trouve que c'était  
21 tellement beau que quelque par c'était aussi le mettre en avant et le rassurer ...

22 Moi : lui dire qu'il n'était pas seul

23 Luc : voilà exactement, lui dire qu'il n'était pas seul, parce que franchement, c'était tellement  
24 tellement beau. C'était magnifique parce qu'improbable, improbable qu'un homme de cet âge-  
25 là puisse donner a 70 ans, donner donner. Et ça pour moi c'est de l'amour avec un grand A. il  
26 n'y a pas de ... ce n'est pas définissable, c'est a vivre. C'est ce qui nous donne envie de  
27 continuer dans notre métier. Ce dire que dans notre carrière il y en aura 5, 6,10 peut être sur 40  
28 ans de carrière. Mais ca vaut le coup rien que pour ces gens-là. De voir cet amour-là, malgré

29 les difficultés, la dégradation de sa femme il a je pense fait abstraction de certaines choses, il  
30 ne voyait plus sa femme tel qu'il l'avait connu. Mais il a vécu la mort de sa femme comme un  
31 véritable soulagement, parce que je pense qu'il y a des images, qu'en tant qu'homme on peut  
32 voir, mais il ne faut pas que ça dure. Donc voilà.

33 Moi : tu avais quel type de relation avec ce monsieur et cette patiente ?

34 Luc : au départ c'était une relation tout à fait normale de soignant, on est dans l'empathie, voilà.  
35 Mais il y a quelque chose qui ne se définit pas, une espèce d'attraction les gens... dans ce qu'ils  
36 sont... dans ce qu'ils pensent... tu te dis ouais c'est des gens super intéressants... et dans leurs  
37 vies, qu'ils m'ont raconté, il y avait des hauts des bas comme tous les couples mais on voyait  
38 qu'il y avait de l'amour, de l'amour tous les jours... ahah même dans l'engueulade il y avait de  
39 l'amour chez eux. Et c'est des gens qui sont ... ouais... pour moi ce monsieur c'est devenu un  
40 ami, ça a été au-delà du soin, parce qu'il y avait autre chose .. et c'est quelque chose que tu ne  
41 mesures pas au départ parce que c'est... on ne fait pas se métier pour se dire.. Non .... Enfin  
42 c'était génial de se dire, je vais pouvoir apporter, déculpabiliser une situation et puis cette  
43 entraide, cette capacité à faire abstraction à plein de choses dans le soin et puis de motiver  
44 l'autre et lui dire qu'on est là et de .. Toute cette sensibilité... cet amour, ouais, il n'y a pas  
45 d'autre mot.

46 Moi : et tu étais aussi proche du mari que de l'épouse ?

47 Luc : au départ j'étais plus proche de l'épouse parce qu'on a .. Enfin on avait deux caractères  
48 fort et on était pas toujours d'accord, mais pour la soigner elle ne voulait que moi. Parce qu'elle  
49 aimait cette opposition, elle voulait savoir, voulait que ce soit argumenté quand elle demandait  
50 quelque chose. Et après son mari, c'est venu après, parce que cette fibre humaine, quand tu vois  
51 ça dans ta carrière tu ne peux pas être insensible à ça ou alors tu as choisi le mauvais métier.  
52 Pour moi c'est super super important. Après quand ça accroche comme ça et que tu peux aider  
53 les gens et les amener à accepter la mort de leur proche malgré la jeunesse de sa femme, ils  
54 avaient vécu tellement de difficultés... cancer, métastases...tu as toujours cet espoir, on  
55 s'accroche à cet espoir, et après bh on savait que tous les protocoles avaient été envisagés que  
56 ça marchait pas, après il faut prendre une décision et ça aussi il faut savoir l'amener et savoir si  
57 la ou les personnes qui sont en face de nous sont réceptives au discours quand on leur dit : vous  
58 avez le choix, le choix d'aller dans des structures style soins palliatifs, ou si vous avez envie,  
59 vous pouvez rester à la maison parce que nous on mettra tout en œuvre pour vous garder à la

60 maison jusqu'au bout. Et là déjà on sait que quelque part... on ne prononce pas le mot mais  
61 c'est... jusqu'à la fin... jusqu'à la mort.

62 Moi : Tu t'es occupé d'elle durant combien de temps ?

63 Luc : sa fin de vie à duré 100jours... c'est assez court. Mais c'est long, c'est long parce que ca  
64 va crescendo et on sait très bien que ça ne durera pas. On sait qu'il y a des sursauts des fois,  
65 souvent même à la fin, et c'est la généralement qu'on appelle la famille et qu'on gère, qu'on  
66 les accompagne.

67 Moi : Et comment tu as vécu l'après, quand elle est décédée ?

68 Luc : bh moi j'ai pleuré, je n'ai pas honte de la dire parce que ... elle était devenue une amie,  
69 et parce que j'avais cette relation privilégiée avec et et que sur 100 jours j'ai du y aller plus de  
70 80 jours. Elle faisait partie de mon quotidien. Je me faisais un point d'honneur sur l'engagement  
71 qu'on avait tenu de l'accompagner, et comme c'était avec moi qu'elle voulait que ce soit, c'était  
72 .. le deal. Je savais qu'émotionnellement ca allait me couter mais ... je ne devrai même pas  
73 utiliser le mot couter parce que je trouve ca tellement humain... on manque tellement  
74 d'humanité maintenant, que je trouve ca génial. Et au contraire, pleurer c'est aussi se montrer  
75 humain. On ne peut pas sous prétexte de la blouse blanche, mettre cette barrière qui est  
76 complètement inutile et déconvenante pour les gens. On se veut trop pudique, trop distant...  
77 on ne veut pas montrer nos émotions, on reste au niveau de l'empathie et on n'est pas capable  
78 de percer nos bulles affectives respectives. Et la ça me perce aussi la mienne.

79 Moi : oui je comprends...

80 Luc : on ne ressort pas indemne de situations comme ça, mais on en ressort grandi, et puis ça  
81 donne envie de continuer, ce n'est pas routinier parce que chaque cas est différent.

82 Moi : ce qui est étonnant parce que ça pourrait avoir l'effet inverse aussi, on pourrait ce dire  
83 que c'est trop dur.

84 Luc : je ne l'ai jamais ressenti comme ça parce que j'ai toujours dit que le libéral, c'était fait  
85 pour maintenir au domicile les gens, et je me battrais toute ma carrière pour ça. Je veux que les  
86 gens restent chez eux, que s'ils peuvent mourir à la maison, qu'ils meurent à la maison pour  
87 moi c'est super important. Après ils peuvent changer d'avis trois quatre jours avant, ce choix  
88 se respecte, mais si les gens s'engagent sur une voie et que je peux les accompagner, les aider à  
89 respecter leur choix, quand bien même ça me coutera affectivement, et bien ça me coutera pas,  
90 parce que finalement c'est l'aboutissement de mon travail. C'est ça c'est aller au bout des  
91 choses.

92 Moi : très bien, merci beaucoup. D'une manière assez concise, que veux dire « soigner » pour  
93 toi ?

94 Luc : waww c'est un vaste débat là. Être concis ça va être compliqué... pour moi c'est sanitaire.  
95 Ce sont des actes techniques qui doivent être entourés de psychologie et d'humanité. C'est aussi  
96 simple que ça.

97 Moi : d'accord, très bien, connaissant le thème de mon mémoire, as-tu quelque chose à  
98 rajouter ?

99 Luc : je crois que si on travaille dans les soins palliatifs, il faut se préparer à ça. Et il faut être  
100 prêt dans sa tête, à accompagner les gens. Parce qu'il faut d'abord cerner les gens, pour cerner  
101 leurs besoins, leurs envies aussi et après il faut l'apporter et après c'est en fonction de ça qu'on  
102 peut aller vers plus d'humanité et répondre aux mieux à leurs envie. C'est l'aspect de bien être  
103 , de réconfort, de déculpabilisation pour ceux qui les entourent, et puis pour ceux qui s'en vont  
104 c'est ... on parle de soins de confort, et c'est vrai qu'ils n'ont besoin que de ça, il faut que ça  
105 reste très simple.

106 Moi : merci beaucoup pour cette réponse et cette bienveillance.

### Entretien 3 :

Celia infirmière depuis un an et demi. Elle a exercé peu de temps en chirurgie, puis en EHPAD avant de venir en soins palliatifs.

1 **Moi** : peut tu me raconter une situation qui t'a particulièrement marqué lors d'un  
2 accompagnement de fin de vie ?

3 **Celia** : C'est compliqué parce qu'elles sont toutes marquantes en fait...

4 **Moi** : Une qui t'a émotionnellement, personnellement beaucoup marqué ?

5 **Célia** : j'en ai une mais je ne suis pas sûr de me souvenir de tout

6 **Moi** : Ce n'est pas grave

7 **Celia** : c'était une patiente assez jeune, je crois qu'elle avait un cancer, mais je ne sais plus de  
8 quoi. Quand je dis assez jeune, c'était une soixantaine d'années. Elle était très marquante pour  
9 moi parce que ça faisait peu de temps que j'étais dans le service, quelques mois. C'était la  
10 première fois que j'avais une personne aussi jeune en fin de vie et elle avait un fils à peu près  
11 de mon âge... heu... il y a eu pas mal de transfert en fait qui s'est fait dans cette prise en charge  
12 et puis il y avait quand même une patiente qui était consciente de ce qui lui arrivait mais qui en  
13 même temps voulait gérer plein de choses. Bh parce que quand on part aussi tôt, on n'a pas  
14 prévu de partir aussi tôt. On a plein à vouloir gérer, à vouloir régler, à vouloir contrôler et à  
15 vouloir faire avant de partir.

16 **Moi** : Bien sur

17 **Celia** : Voilà, cette personne je me souviens d'un moment où on avait discuté un moment parce  
18 qu'elle envisageait la sédation prolongée mais il y avait quand même plein de choses qu'elle  
19 n'arrivait pas à assimiler. Il y avait une confusion entre euthanasie et sédation profonde. Une  
20 peur d'être séditée et sédation rimait à ce moment-là pour elle avec mort.

21 **Moi** : tu m'as parlé du transfert dans cette situation, peut tu approfondir ?

22 **Célia** : C'est complètement moi qui ai fait un transfert parce que ça se rapprochait  
23 complètement de ma vie privée à ce moment-là. Et du coup c'est moi qui ai fait le transfert sur  
24 ce qu'elle pouvait ressentir, ce que représentait la vie... enfin dans ce genre de situation, on  
25 remet vachement, enfin je mets vachement en question tout ce qui est... la vie en fait.  
26 Pourquoi on se prend la tête pour des choses qui sont matérielles, alors qu'on est dans un service  
27 où on se rend bien compte justement que ... on consacre notre vie à se soucier de ce qu'on

28 possède, et de ce à quoi on ressemble, et puis on voit très bien en fait dans ce service que ... la  
29 vie elle n'est pas là.

30 **Moi** : Que la vie ne tiens qu'a un fil... que tout peut s'arrêter à n'importe quel moment.

31 **Celia** : Voilà ! enfin ... c'était juste une remise en question de ma conception de la vie et  
32 comment je devais l'appréhender ... et la vivre.

33 **Moi** : Tu penses que tu avais quel genre de relation avec cette patiente ?

34 **Celia** : j'ai quand même eu une relation que j'ai essayé de mettre le plus professionnel  
35 possible... euh... je me souviens quand on avait discuté de la sédation, j'étais vraiment resté  
36 dans ma position infirmière, conseillère, dans l'explication de ce que c'était, dans  
37 l'accompagnement, le fait de rassurer, d'expliquer, d'être présent. Mais c'était quand même  
38 professionnel, je ne pense pas avoir eu de ...

39 **Moi** : De dépassement de la relation soignant soigné ?

40 **Celia** : Déjà pour moi elle est très floue cette relation, cette limite... elle est très très flou parce  
41 qu'elle dépend de tellement de situation... donc c'est compliqué. Je pense que peut être je  
42 devais chercher quelque chose au travers de cette accompagnement aussi ...heu... après vis-à-  
43 vis d'elle, je pense avoir gardé mes limites ... vis-à-vis de moi, peut-être un peu moins.

44 **Moi** : tu me dis que tu cherchais peut-être quelque chose au travers de cette situation, est ce que  
45 tu peux approfondir un petit peu s'il te plaît ?

46 **Celia** : je cherchais à prouver aussi mes compétences, à me confirmer et à me conforter dans  
47 mes valeurs soignantes, dans mes capacités et dans mes compétences de soignante et  
48 d'accompagnement en fin de vie en fait. Donc c'était vraiment voir, m'évaluer sur le type de  
49 relation que je pouvais avoir vis-à-vis des patients, ce que je pouvais leur apporter. Il y avait  
50 une notion d'estime certainement aussi... est ce que j'arrivais finalement à être estimée des  
51 patients et ça doit rejoindre certainement le transfert que je faisais dans ma vie privée à ce  
52 moment-là.

53 **Moi** : et au niveau des émotions que tu as ressenties, est ce que tu peux m'en parler ?

54 **Celia** : quand j'étais dans l'accompagnement avec elle, j'étais touchée par elle parce qu'elle  
55 était vraiment touchante du fait de son âge, de sa vie, du fait de sa meilleure amie qui venait la  
56 voir régulièrement, donc c'était très touchant. Après mettre un mot sur ce type d'émotion, je ne  
57 l'ai pas. Par contre à son décès, ça a été plus bouleversant. Parce que c'est la concrétisation du  
58 «la vie ne tiens qu'a un fil et du jour au lendemain, bam il n'y a plus rien ». et désolée je vais  
59 être un peu vulgaire parce que c'est l'émotion qui va un peu parler, mais de se dire « putain de

60 merde quoi ! » je me prends la tête dans mon quotidien alors que l'essentiel de la vie n'est pas  
61 la ou on croit qu'il est. Voilà et ça ça a été le plus gros bouleversement je crois, des émotions  
62 et une remise en question beaucoup plus forte au moment du décès.

63 **Moi** : tu parlais beaucoup avec cette patiente ?

64 **Celia** : il y avait eu ce questionnement sur la sédation, l'euthanasie, tout ça, redéfinir un peu,  
65 reposer le cadre. Et après il y avait tout ce qu'on va dire quotidien, le quotidien de voilà ma  
66 meilleure amie doit venir, on va manger...voilà des questions banales que tous les patients  
67 posent ou que nous on leur pose.

68 **Moi** : très bien, merci. Plus généralement, que signifie pour toi soigner ?

69 **Celia** : ça c'est la question qui m'a beaucoup perturbé sur la feuille que tu nous a donné ...  
70 soigner c'est tellement vague, mais je crois qu'au final je le résume par une expression que  
71 j'avais toujours eu et qui s'avère être le titre d'un livre, c'est « le soucis de l'autre ». C'est être  
72 soucieux du bien-être et du confort de l'autre, de la santé de l'autre. Et l'autre inclut aussi bien  
73 le patient que ses proches.

74 **Moi** : D'accord. Si l'on revient sur la situation qui tu m'as raconté, comment à tu « géré » après  
75 le décès ?

76 **Celia** : Comme je te disais, il y avait vraiment un transfert sur ma vie personnelle, privée. Et  
77 quand ça s'est produit je m'en souviens très bien, je suis arrivée dans la salle de soin, il y avait  
78 la psy en face de moi et elle m'a dit « Ha ! elle est décédée ? » et je lui dis « oui » et en même  
79 temps je m'effondre en larme. Donc c'était très bien pour moi d'avoir la psy à côté de moi parce  
80 que du coup j'ai vidé mon sac sur tout ce qui se passait dans ma vie à ce moment-là et j'ai pu  
81 avoir cet accompagnement. Mais j'étais quand même consciente que ... j'ai réussi à faire la  
82 part des choses. J'étais consciente que ce n'était pas son décès qui m'attristait, c'était toute la  
83 dimension qu'il y avait à côté et j'ai réussi quand même à faire la part des choses. Je pense que  
84 c'est une situation qui me suivra toute ma carrière et toute ma vie aussi parce que ce côté privé  
85 qui était concerné l'est toujours et de toute façon ça se sera toujours je pense, parce qu'il est  
86 question en fait comment on vit sa vie. Mais à moi après d'en faire sortir quelque chose de  
87 constructif

88 **Moi** : Oui je comprends, apporter quelque chose à ton présent par ce passé.

89 **Celia** : Oui exactement.

90 **Moi** : Le thème de mon mémoire est « les émotions des soignants face à la mort inévitable et  
91 récurrente », sachant cela, à tu quelque chose à rajouter ?

92 **Celia** : haaa récurrente. Je pense que c'est la représentation qu'on se fait de la mort déjà. Pour  
93 moi la mort fait partie de la vie. Et je lisais un livre, de Marie de Hennezel, son dernier livre sur  
94 le confinement. Elle disait qu'il y avait ... comment elle disait ? je ne sais plus mais que la  
95 mort c'était comme une naissance en fait, elle avait évoqué ce mot qui était vachement  
96 important en fait, naître dans la mort et être vivant, et bien pour rentrer dans la mort. C'est  
97 vraiment conceptualiser la mort comme une ... comme faisant partie de la vie, comme étant  
98 une nouvelle étape, une finitude, une délivrance parce qu'on voit des gens qui sont en  
99 souffrance, et que bien souvent on est content de les voir partir au final parce que c'est dur pour  
100 tout le monde de les voir souffrir. Alors que la mort qui est brutale, qui est inattendue est  
101 beaucoup plus compliquée à gérer. Là je pense qu'en palliatifs, on arrive à considérer la mort,  
102 peut-être plus comme une délivrance. C'est plus compliqué quand on a une personne qui est  
103 jeune, parce qu'il y a souvent ce transfert qui se fait bien souvent. Et ce qui est le plus compliqué  
104 à gérer pour moi ce sont les proches, car une fois qu'ils sont décédés, c'est de voir les proches,  
105 qui eux restent là avec ça, qui ont un deuil à faire. Je me souviens une fois où il y avait une  
106 personne en train de mourir, ils étaient 5 enfants dans la chambre, donc il y avait une charge  
107 émotionnelle, c'était démultiplié, c'était énorme. Je devais rentrer dans la chambre, j'étais avec  
108 l'aide-soignante et puis je faisais (bruits de souffle forcé) « je remets mon habit d'infirmière, je  
109 suis infirmière, pas d'émotion, je suis infirmière, aller c'est bon j'y vais ». Parce que là devant  
110 eu je ne pouvais pas lâcher toutes ces émotions devant eux, parce que c'est tellement ... heu..  
111 On peut avoir des émotions, mais il faut les contrôler. Avoir des émotions, c'est être humain, il  
112 faut montrer qu'on compatie, qu'on sait ce qu'ils ressentent. Ce n'est pas être froide mais je ne  
113 peux pas m'effondrer en larme avec eux, enfin je ne le considère pas, peut-être qu'il y en a qui  
114 estiment pouvoir, mais moi je ne peux pas à ce moment là craquer. Je me dis, « il faut que tu  
115 gères, tu craqueras après ». Donc le côté accompagnement du proche, pour moi est plus  
116 compliqué .. Voila  
117 **Moi** : En tout cas merci pour tout, bonne journée !

#### Entretien 4 :

Hélène infirmière depuis 11 ans. Elle a exercé en oncologie durant 8 ans, puis dans différents services avant de s'installer en libéral.

1 **Moi** : peut tu me raconter une situation qui t'a particulièrement marqué lors d'un  
2 accompagnement de fin de vie ?  
3 Hélène : oui, he bien, j'ai une patiente qui est décédée l'année dernière, c'était une femme  
4 extraordinaire, on avait même créé un lien un peu particulier. Elle avait ses enfants qui étaient  
5 très proches d'elle mais vivait seule et c'était une femme très très coquette, qui aimait danser,  
6 sortir. Elle était joviale, elle venait des îles tu vois, donc ... et donc on avait créé presque une  
7 amitié, je mangeais avec elle, on buvait le café, on papotait, elle avait besoin de ça. Pour elle et  
8 ... et pour moi c'était des moments extraordinaires ... et par moment elle me manque encore  
9 d'ailleurs ... le dernier été avant qu'elle décède, elle m'avait fait faire le cross des Gazelle  
10 contre le cancer et on l'avait fait ensemble. Elle m'avait dit « je veux le faire avec toi » donc  
11 on l'a fait ensemble et elle se tenait à moi, on avait pas couru on avait marché rapide mais on  
12 avait fini. Elle était trop contente d'avoir pu le faire et moi j'étais contente d'avoir fait ça avec  
13 elle. Après elle s'est confiée, elle m'avait dit « tu sais Hélène, je ne te demande qu'une chose,  
14 c'est que quand je vais mourir, je ne veux pas souffrir, fais tout ce que tu peux pour que je ne  
15 souffre pas » et ça a été mon cheval de bataille après quand elle est arrivée de la clinique. Pour  
16 t'expliquer, on a vu que sa fonction rénale partait en croix, donc on l'a envoyée à la clinique où  
17 elle était suivie, et quand elle est revenue car elle refusait la dialyse, elle était pratiquement  
18 mourante. Et là ça m'a fait quelque chose émotionnellement de voir cette femme qui était  
19 toujours pimpante, toujours coquette, de la voir dans cet état ça m'a ... pffff. Et ses enfants  
20 m'ont dit « qu'est ce qu'on fait, qu'est-ce que tu vas faire » et là j'ai eu des sanglots dans la  
21 voix quand je leur ai dit que je lui avait promis qu'elle ne souffrirait pas. C'est tombé sur un  
22 week end férié et je me suis battue comme une lionne avec l'HAD pour que je sois en ligne  
23 avec le médecin. J'ai joué avec la pompe tout le week end et au bout de trois jours elle est  
24 décédée, mais elle est partie sans souffrir. Mais vraiment ça a été émotionnellement ... oui...  
25 est ce que j'ai fait un transfert ? est-ce que j'ai ... j'avais créé des liens particuliers avec elle  
26 oui ... je sais pas... vraiment c'est là que ça m'a le plus .... Ébranlée quand même. J'ai pris sur  
27 moi pour rester professionnelle mais ça a été dur ..un médecin m'avait dit « pour soigner, il  
28 ne faut pas avoir de sentiments, si tu as des sentiments tu es inefficace »...

29 Moi : tu es d'accord avec ca ?

30 Hélène : non je ne suis pas d'accord avec ca. Je suis d'accord dans le sens ou l'émotion quand  
31 elle est trop forte elle t'empêche de réfléchir correctement et elle te paralyse, c'est notamment  
32 pour ca que je ne soigne pas d'enfants, parce que je fais des transferts surement et que ca me  
33 bloque. Je sais que je vais être inefficace, pas complètement parce que j'ai de l'expérience, j'ai  
34 mon métier dans les veines. Mais je vais être inefficace dans le sens ou parfois mes émotions  
35 vont peut-être prendre le dessus et je ne veux pas prendre le risque donc je ne soigne pas  
36 d'enfants.

37 Moi : elle avait quel âge cette dame ?

38 Hélène : elle avait 74 ans

39 Moi : tout à l'heure tu m'as dit que tu avais peut-être fait un transfert, est ce que tu peux m'en  
40 parler un peu plus

41 Hélène : je ne sais pas, j'ai peut-être vu la sœur que je n'ai pas eu, parce qu'on était très  
42 complice elle me racontait ses danses, ses sorties, ses copines, ses amours, elle me racontait  
43 tout comme à une sœur en fait ou comme à une maman peut être ... va savoir... parce qu'on a  
44 quand même... on avait plus de 20 ans d'écart. Mais je ne sais pas ... à quel niveau j'ai fait un  
45 transfert... enfin c'est moi qui dis ça peut être que non ... Peut être que tout simplement je  
46 l'aimais beaucoup. J'ai partagé tellement de moments en dehors des soins avec elle, parce  
47 qu'elle me le demandait, elle en avait besoin, parfois elle me demandait même de venir alors  
48 qu'elle n'avait pas de soins à faire. Et je ne faisais rien, je buvais le café et je parlais avec  
49 elle... j'ai su après avec mes cours de psychiatrie, que parler était un soin aussi... mais ces liens-  
50 là que je ne crée pas forcément avec tout le monde, avec elle je l'avais créé, elle me le  
51 demandait...

52 Moi : peut-être que tu en avais besoin aussi ?

53 Hélène : peut-être que j'en avais besoin aussi, peut-être que ça faisait passer la pilule. Je savais  
54 très bien qu'elle était « foutue » qu'on arriverai pas à la soigner, je la regardais mourir à petit  
55 feu sans pouvoir rien faire. Parce que ça dans ma carrière, je me suis aperçue que c'était le pire.  
56 Avoir une blouse blanche et ne pouvoir rien faire, ça c'est épouvantable. Tu te demandes à quoi  
57 tu sers, sur le moment tu te remets complètement en question et tu dis « mais à quoi je sers ! »

58 Moi : est-ce que cela veut dire que tu t'es sentie inutile dans cette prise en charge ?

59 Hélène : non pas du tout, je pense que je l'ai accompagné comme elle le voulait. Elle était  
60 souriante et elle me disait souvent « je suis trop contente de te voir ». Je pense qu'on s'est fait  
61 un bien réciproque peut être, je n'ai pas été faire cette analyse la... Mais voilà ça a été particulier.  
62 Moi : comment à tu vécu l'après, quand elle est décédée ?  
63 Hélène : prise dans le tourbillon du travail, je suis passé un peu à autre chose, mais quand je  
64 passe des fois devant chez elle, je ne peux pas m'empêcher d'y penser, de me dire  
65 qu'habituellement je serai passée lui faire un coucou et boire un café, voila .. j'y pense. C'est  
66 pas de la nostalgie, c'est pas de la tristesse c'est ... j'y pense ...mais tu vois, avec le tourbillon  
67 du travail, il faut passer à autre chose aussi parce que sinon ... mais je sais que voila ..  
68 Émotionnellement ça m'a fait quelque chose  
69 Moi : que peux-tu me dire de la relation soignante soignée avec elle ?  
70 Hélène : je l'avais complètement dépassée. En tant que soignant elle me faisait confiance, une  
71 confiance aveugle. Quand des fois elle était dans le refus de soin et que je lui expliquais que  
72 pour son bien-être, pour son confort, pas pour guérir, je ne lui ai jamais menti, mais qu'il fallait  
73 quel le fasse, notamment les chimio, elle ne voulait plus se battre alors je lui disais « il faut  
74 essayer, il faut se battre » et bien elle se battait. Enfin jusqu'au moment où elle à lâché prise  
75 lors de son hospitalisation à Montpellier. Mais je pense que dans la relation soignant soigné,  
76 j'ai fait mon boulot justement, peut être au-delà de ce que j'aurai du pour certains, en  
77 m'investissant peut être personnellement plus que ce qu'il n'aurait fallu mais je ne le regrette  
78 pas parce que ca lui a adouci sa fin de vie quand même. Parce que ses enfants étaient présents  
79 mais pas toujours la donc elle était seul, et ca lui faisait du bien que je sois la, comme une bonne  
80 copine à qui tu peux rigoler, dire ce qui va et ce qui ne va pas...  
81 Moi : as-tu une définition assez simple du terme « soigner » ?  
82 Hélène : soigner ?? soigner ... je dirai que c'est aimer l'autre. Si tu ne l'aime pas tu ne peux  
83 pas le soigner. C'est aimer d'abord... après c'est l'efficacité, parce qu'on n'en a rien à foutre,  
84 je suis désolée, mais on en a rien à foutre dans les moments d'une infirmière compatissante qui  
85 n'est pas efficace. Il faut aussi avoir de l'empathie et .. comprendre, comprendre la souffrance,  
86 la détresse. C'est beaucoup de chose soigner. Ça serait presque tout à la fois ... on pourrait  
87 mettre des mots et des mots et des mots ... on peut soigner par des actes, mais aussi par des  
88 paroles, par une main qui se pose sur ta main, par un sourire... c'est tellement vaste, ta question  
89 m'a tué la ... qu'est-ce que je peux répondre à ca. C'est tellement énorme !  
90 Moi : Et si tu raccroche ce terme à ta situation ...

91 Hélène : je ne l'ai pas soigné au sens propre du terme, parce qu'on associe souvent soigner et  
92 guérir. Je ne l'ai pas guéri mais je l'ai soigné. J'ai pris soin d'elle.

93 Moi : connaissant le thème de mon mémoire, as-tu quelque chose à rajouter ?

94 Hélène : je peux en parler un petit peu, parce que j'ai fait 8 ans d'onco- hémato, et le premier  
95 mot qui me viendrai, c'est frustration, parce qu'émotionnellement tu ... en onco hémato tu avais  
96 un suivi, c'est des gens qui viennent régulièrement, ce ne sont pas des numéros de passage, on  
97 connaît les gens, leurs vies, leur maladie. Tu es là tu les suis et l'issue est fatale, ils meurent. Et  
98 je disais toujours, j'étais frustrée parce que « je n'en ai pas vu un partir debout, je les ai tous vu  
99 partir allongé » et on en était même entre soignant à se demander ce qu'on ferait si on avait un  
100 cancer, est ce qu'on accepterait la chimio ? Et tous on répondait non, parce que pour voir ce que  
101 l'on voit, de toute façon on part allongé. On en était là. Et après en discutant avec d'autres  
102 soignants d'autres services, il nous disait « ne dites pas ça, bien sûr que dans votre service ils  
103 sont tous comme ça parce que voilà ils en sont à ce stade, mais il y en a d'autres qui ne rentreront  
104 jamais dans votre service, qui guérissent, qui sont bien » mais ça tu ne le vois pas quand tu es  
105 enfermé dans un service comme l'onco. Tu as l'impression que ça se limite à ça et que face à  
106 la mort comme ça tu es frustré et ça commence à te taper sur le système. Presque tu te dis « j'en  
107 ai ras le bol de voir des gens mourir, ras le bol ! » et il y a des moments où tu es déprimé, frustré,  
108 et pas forcément parce que tu as beaucoup de peine, mais parce que tu te dis « merde il y en a  
109 marre de voir la mort, encore et encore » et je suis partie d'onco- hémato.

110 Moi : tu m'as dit que tu avais fait 8ans en onco hémato, qu'est ce qui te permettait de passer  
111 cette barrière du « ras le bol » et d'y retourner ?

112 Hélène : on avait des psychologues ... mais j'avais pas envie d'en parler avec eux. On parlait  
113 entre nous, on était assez soudé. Et je me rappelle en t'en parlant d'une anecdote. On a eu un  
114 décès, et avec ma collègue on a pris un fou rire ! Mais un fou rire à en avoir honte. Le fou rire  
115 incontrôlable. Et on a eu tellement honte que quand la psychologue est venue dans le service,  
116 on lui a raconté et elle nous a dit « n'ayez pas honte c'est un moyen de défense pour éviter de  
117 craquer ». Sinon je dirai qu'il faut une vie très équilibrée, on a un travail très difficile et si à la  
118 maison ça ne va pas, laisse tomber tu petes un câble. C'est important d'avoir un conjoint qui  
119 comprend un peu ton métier, que tu fais des heures parce que c'est comme ça tu n'as pas le  
120 choix, que tu as besoin de faire du sport un peu tout seul, ou te balader ... qu'il comprenne tes  
121 silences, parce que tu n'as pas toujours envie d'en parler...c'est plein de facteurs qui peuvent  
122 t'aider à supporter ça. Il faut essayer, je sais bien que ce n'est pas toujours facile, mais il faut

- 123 essayer quand on passe la porte de laisser la blouse à l'hôpital. Mais malheureusement la blouse  
124 blanche nous colle souvent à la peau même quand on ne l'a pas.  
125 Moi : Et bien merci pour ces conseils, je te libère.  
126 Hélène : Je t'en prie.

### III. Annexe III : analyse des entretiens

	IDE M	IDE L	IDE C	IDE H
<p><u>Les soins palliatifs et la fin de vie</u></p>	<p>« Il avait été décidé qu'elle souhaitait mourir à son domicile et ca a été une situation difficile puisqu'il a fallu intervenir et mettre en place des prescriptions anticipées avec le médecin sur place pour une sédation profonde. » L5-7</p> <p>« On savait très bien qu'elle ne tiendrait pas plusieurs jours avec une telle sédation et que pour pouvoir la calmer on a du quand même mettre des doses conséquentes et que ça accélérerait malheureusement le</p>	<p>« Quand on leur dit : vous avez le choix, le choix d'aller dans des structures style soins palliatifs, ou si vous avez envie, vous pouvez rester à la maison parce que nous on mettra tout en œuvre pour vous garder à la maison jusqu'au bout. Et là déjà on sait que quelque part... on ne prononce pas le mot mais c'est... jusqu'à la fin... jusqu'à la mort. »L57-61</p> <p>« On sait qu'il y a des sursauts des fois, souvent même à la fin, et c'est la généralement qu'on appelle la</p>	<p>« On avait discuté un moment parce qu'elle envisageait la sédation prolongée mais il y avait quand même plein de choses qu'elle n'arrivait pas à assimiler. Il y avait une confusion entre euthanasie et sédation profonde. Une peur d'être sédatée et sédation rimait à ce moment-là pour elle avec mort. » L17-20</p> <p>« il y avait eu ce questionnaire sur la sédation, l'euthanasie, tout ça, redéfinir un peu, reposer le cadre. »L64</p>	<p>« Je me suis battue comme une lionne avec l'HAD pour que je sois en ligne avec le médecin » L22-23</p>

	<p>processus vers la mort. » L38-40 « je suis restée avec elle, lorsque j'ai préparé les pompes et les seringues, et après on a fait une titration avant de lancer les pompes. [...] Donc on était tous les trois, le médecin et moi d'un côté du lit, et son mari de l'autre côté. Donc on a fait la titration, on était avec elle jusqu'à ce qu'elle s'endorme » L75-79 « le professionnalisme qui prend le dessus et la concentration sur « qu'est-ce qu'il va falloir faire » »L129-130</p>	<p>famille et qu'on gère, qu'on les accompagne. »L64-66 « le libéral, c'était fait pour maintenir au domicile les gens, et je me battrais toute ma carrière pour ça. Je veux que les gens restent chez eux, que s'ils peuvent mourir à la maison, qu'ils meurent à la maison pour moi c'est super important. Après ils peuvent changer d'avis trois quatre jours avant, ce choix se respecte, mais si les gens s'engagent sur une voie et que je peux les accompagner, les aider à respecter leur choix » L 84-89</p>	<p>« que la mort c'était comme une naissance en fait, elle avait évoqué ce mot qui était vachement important en fait, naître dans la mort et être vivant, et bien pour rentrer dans la mort. C'est vraiment conceptualiser la mort comme une ... comme faisant partie de la vie, comme étant une nouvelle étape, une finitude, une délivrance parce qu'on voit des gens qui sont en souffrance, et que bien souvent on est content de les voir partir au final parce que c'est dur pour tout le monde de les voir souffrir. Alors que la mort qui est brutale, qui est inattendue est beaucoup plus compliquée à gérer. Là je</p>	
--	---	---	---	--

			pense qu'en palliatifs, on arrive à considérer la mort, peut-être plus comme une délivrance » L95-102	
<u>Le Care</u>	<p>« <b>Margaux</b> : Soigner ça veut dire apporter une attention à une personne qui en a besoin et éventuellement soulager que ce soit les mots de l'esprit ou du corps.</p> <p><b>Moi</b> : D'accord.</p> <p><b>Margaux</b> : Et dans la situation soigner, c'était pouvoir l'aider à atteindre un état de calme qui soit convenable aux yeux de son mari et bien sûr au notre, au docteur et à moi, pour aller vers la mort paisiblement. C'était ça soigner, atteindre le calme et la sérénité que ne</p>	<p>« que veux dire « soigner » pour toi ?</p> <p>Luc : waww c'est un vaste débat là. Être concis ça va être compliqué... pour moi c'est sanitaire. Ce sont des actes techniques qui doivent être entourés de psychologie et d'humanité. C'est aussi simple que ça. » L92-96</p> <p>« Parce qu'il faut d'abord cerner les gens, pour cerner leurs besoins, leurs envies aussi et après il faut l'apporter et après c'est en fonction de ce qu'on peut aller vers plus d'humanité et répondre aux</p>	<p>« L'accompagnement, le fait de rassurer, d'expliquer, d'être présent » L37</p> <p>« <b>Moi</b> : très bien, merci. Plus généralement, que signifie pour toi soigner ?</p> <p><b>Celia</b> : ça c'est la question qui m'a beaucoup perturbé sur la feuille que tu nous a donné ... soigner c'est tellement vague, mais je crois qu'au final je le résume par une expression que j'avais toujours eu et qui s'avère être le titre d'un livre, c'est « le soucis de l'autre ». C'est être soucieux du bien-être et du confort de l'autre, de</p>	<p>« Elle m'avait dit « je veux le faire avec toi » donc on l'a fait ensemble et elle se tenait à moi » L10-11</p> <p>« J'ai joué avec la pompe tout le week end et au bout de trois jours elle est décédée, mais elle est partie sans souffrir » L23-24</p> <p>« J'ai partagé tellement de moments en dehors des soins avec elle, parce qu'elle me le demandait, elle en avait besoin, parfois elle me demandait même de venir alors qu'elle n'avait pas de soins à faire. Et je ne faisais</p>

	<p>permet pas l'étouffement on le sait très bien et on sait aussi qu'il faut passer par des médicaments pour que ça se calme » L66-73</p> <p>« C'est le moment où tu pousses la seringue, ou elle soupire. Ou tu sens que, ça y est, elle lâche et qu'elle s'endort et qu'elle ne se réveillera plus. Pour moi c'est plutôt ça le moment important à mes yeux de soignante, pour moi. Je l'ai soigné. » L96-98</p>	<p>mieux à leurs envie. C'est l'aspect de bien être , de réconfort, de déculpabilisation pour ceux qui les entourent, et puis pour ceux qui s'en vont c'est ... on parle de soins de confort, et c'est vrai qu'ils n'ont besoin que de ça, il faut que ca reste très simple. » L100- 105</p>	<p>la santé de l'autre. Et l'autre inclut aussi bien le patient que ses proches. »L68-73</p>	<p>rien, je buvais le café et je parlais avec elle... j'ai su après avec mes cours de psychiatrie, que parler était un soin aussi... »L46-49</p> <p>« Moi : as-tu une définition assez simple du terme « soigner » ?</p> <p>Hélène : soigner ?? soigner ... je dirai que c'est aimer l'autre. Si tu ne l'aime pas tu ne peux pas le soigner. C'est aimer d'abord... après c'est l'efficacité, parce qu'on n'en a rien à foutre, je suis désolée, mais on n'en a rien à foutre dans les moments d'une infirmière compatissante qui n'est pas efficace. Il faut aussi avoir de l'empathie et ... comprendre, comprendre la</p>
--	--	--	--	--

				<p>souffrance, la détresse. C'est beaucoup de chose soigner. Ça serait presque tout à la fois ... on pourrait mettre des mots et des mots et des mots ... on peut soigner par des actes, mais aussi par des paroles, par une main qui se pose sur ta main, par un sourire... c'est tellement vaste, ta question m'a tué la ... qu'est-ce que je peux répondre à ça. C'est tellement énorme ! »L82-89</p> <p>« Hélène : je ne l'ai pas soigné au sens propre du terme, parce qu'on associe souvent soigner et guérir. Je ne l'ai pas guéri mais je l'ai soigné. J'ai pris soin d'elle. » L91-92</p>
--	--	--	--	--

				«C'est important d'avoir un conjoint qui comprend un peu ton métier, que tu fais des heures parce que c'est comme ça tu n'as pas le choix, que tu as besoin de faire du sport un peu tout seul, ou te balader ... qu'il comprenne tes silences, parce que tu n'as pas toujours envie d'en parler...c'est plein de facteurs qui peuvent t'aider à supporter ça. » L118-122
<u>La relation induite</u>	<p>« <b>Moi</b> : Tu connaissais cette dame depuis longtemps ?</p> <p><b>Margaux</b> : Ho oui, depuis plusieurs années. Trois ans je pense.</p> <p><b>Moi</b> : On peut dire que tu étais proche d'elle ou pas ?</p> <p><b>Margaux</b> : Oui</p>	<p>« Et puis le jour ou ca arrive, on ne peut pas faire autre chose que de le prendre dans ses bras et de pleurer avec lui.</p> <p>Moi : oui je comprends...</p> <p>Luc : et moi ça ne m'a pas posé de problème parce que je suis assez sensible, mais je ...</p>	<p>« <b>Celia</b> : j'ai quand même eu une relation que j'ai essayé de mettre le plus professionnel possible... euh... je me souviens quand on avait discuté de la sédation, j'étais vraiment resté dans ma position infirmière,</p>	<p>« on avait même créé un lien un peu particulier. »L4</p> <p>« et donc on avait créé presque une amitié, je mangeais avec elle, on buvait le café, on papotait, elle avait besoin de ça. Pour elle et ... et pour moi c'était des</p>

	<p><b>Moi</b> : Avais-tu le sentiment d'avoir créé une relation de confiance avec elle ?</p> <p><b>Margaux</b> : Oui, c'est une dame que je suivais depuis assez longtemps, »L13-18 « on se voyait quand même très régulièrement. Donc oui il y avait une relation de confiance, puisqu'on parlait heu de la maladie et de plein d'autres choses, du quotidien aussi. » L26-28</p> <p>« <b>Moi</b> : Est-ce que tu penses que tu avais dépassé la relation soignante soigné avec cette dame ?</p> <p><b>Margaux</b> : Oui absolument... il y a longtemps. Parce qu'elle était touchante et que on avait pas mal d'intérêt</p>	<p>ca m'a beaucoup touché parce que c'est ce chemin qu'on avait fait ensemble et je trouve que c'était tellement beau que quelque par c'était aussi le mettre en avant et le rassurer ... »L16-21</p> <p>« au départ j'étais plus proche de l'épouse parce qu'on a .. Enfin on avait deux caractères fort et on était pas toujours d'accord, mais pour la soigner elle ne voulait que moi. Parce qu'elle aimait cette opposition, elle voulait savoir, voulait que ce soit argumenté quand elle demandait quelque chose. Et après son mari, c'est venu après, parce que cette fibre</p>	<p>conseillère, dans l'explication de ce que c'était, dans l'accompagnement, le fait de rassurer, d'expliquer, d'être présent. Mais c'était quand même professionnel, je ne pense pas avoir eu de ...</p> <p><b>Moi</b> : De dépassement de la relation soignant soigné ?</p> <p><b>Celia</b> : Déjà pour moi elle est très floue cette relation, cette limite... elle est très très flou parce qu'elle dépend de tellement de situation... donc c'est compliqué. Je pense que peut être je devais chercher quelque chose au travers de cette accompagnement aussi ...heu... après vis-à-vis d'elle, je pense avoir gardé mes</p>	<p>moments extraordinaires ... » L6-8</p> <p>« le dernier été avant qu'elle décède, elle m'avait fait faire le cross des Gazelle contre le cancer et on l'avait fait ensemble. Elle m'avait dit « je veux le faire avec toi » »L 9-10</p> <p>« j'avais créé des liens particuliers avec elle oui ... je sais pas... »L25-26</p> <p>« Peut être que tout simplement je l'aimais beaucoup. J'ai partagé tellement de moments en dehors des soins avec elle, parce qu'elle me le demandait, elle en avait besoin, parfois elle me demandait même de venir</p>
--	---	---	---	--

	<p>commun, tout en ayant une vie complètement différente, mais elle était très attachante et on s'était vu même dans d'autres relation que le soin, comme des repas ou des apéritifs. C'est quelqu'un que j'appréciais beaucoup ainsi que son mari donc oui je pense que j l'avais dépassé mais par contre le jour où elle est décédée et les jours précédents, qui ont été des jours assez difficiles où il a fallu vraiment rentrer dans son intimité...Par exemple deux jours avant j'ai dû la doucher pour la première fois et du coup à ce moment ... C'était ... J'avais raccroché le train de la relation soignant</p>	<p>humaine, quand tu vois ça dans ta carrière tu ne peux pas être insensible à ça ou alors tu as choisi le mauvais métier. Pour moi c'est super super important. Après quand ça accroche comme ça et que tu peux aider les gens et les amener à accepter la mort de leur proche malgré la jeunesse de sa femme »L47-53</p> <p>« Elle était devenue une amie, et parce que j'avais cette relation privilégiée avec et et que sur 100 jours j'ai du y aller plus de 80 jours. Elle faisait partie de mon quotidien. »L68-70</p> <p>« Et au contraire, pleurer c'est aussi se montrer</p>	<p>limites ... vis-à-vis de moi, peut-être un peu moins.</p> <p>Moi : tu me dis que tu cherchais peut-être quelque chose au travers de cette situation, est ce que tu peux approfondir un petit peu s'il te plait ?</p> <p><b>Celia</b> : je cherchais à prouver aussi mes compétences, à me confirmer et à me conforter dans mes valeurs soignantes, dans mes capacités et dans mes compétences de soignante et d'accompagnement en fin de vie en fait. Donc c'était vraiment voir, m'évaluer sur le type de relation que je pouvais avoir vis-à-vis des patients, ce que je pouvais</p>	<p>alors qu'elle n'avait pas de soins à faire. Et je ne faisais rien, je buvais le café et je parlais avec elle... j'ai su après avec mes cours de psychiatrie, que parler était un soin aussi... mais ces liens-là que je ne créais pas forcément avec tout le monde, avec elle je l'avais créé, elle me le demandait... »L45-51</p> <p>« et elle me disait souvent « je suis trop contente de te voir ». Je pense qu'on s'est fait un bien réciproque peut être, je n'ai pas été faire cette analyse là... Mais voilà ça a été particulier. »L60-61</p>
--	---	--	---	---

	<p>soigné. Ce n'était pas de la distance, mais un recentrage pour essayer d'être objectif sur la situation de soin et ne pas faire de bêtise. Faire vraiment les choses pour le mieux avec mes connaissances. » L99-109</p>	<p>humain. On ne peut pas sous prétexte de la blouse blanche, mettre cette barrière qui est complètement inutile et déconvenante pour les gens. « L74-76</p>	<p>leur apporter. Il y avait une notion d'estime certainement aussi... est ce que j'arrivais finalement à être estimée des patients » L34-51  « Et ce qui est le plus compliqué à gérer pour moi ce sont les proches, car une fois qu'ils sont décédés, c'est de voir les proches, qui eux restent là avec ça, qui ont un deuil à faire »L103-105</p>	<p>« Moi : que peux-tu me dire de la relation soignante soignée avec elle ?  Hélène : je l'avais complètement dépassée. En tant que soignant elle me faisait confiance, une confiance aveugle. Quand des fois elle était dans le refus de soin et que je lui expliquais que pour son bien-être, pour son confort, pas pour guérir, je ne lui ai jamais menti, mais qu'il fallait quel le fasse, notamment les chimio, elle ne voulait plus se battre alors je lui disais « il faut essayer, il faut se battre » et bien elle se battait. Enfin jusqu'au moment où elle à lâché prise lors de son hospitalisation à</p>
--	---	--	---	--

				<p>Montpellier. Mais je pense que dans la relation soignant soigné, j'ai fait mon boulot justement, peut être au-delà de ce que j'aurai du pour certains, en m'investissant peut être personnellement plus que ce qu'il n'aurait fallu mais je ne le regrette pas parce que ca lui a adouci sa fin de vie quand même. Parce que ses enfants étaient présents mais pas toujours la donc elle était seul, et ca lui faisait du bien que je sois la, comme une bonne copine à qui tu peux rigoler, dire ce qui va et ce qui ne va pas... « L70-80</p> <p>« en onco hémato tu avais un suivi, c'est des gens qui viennent régulièrement, ce ne</p>
--	--	--	--	--

				sont pas des numéros de passage, on connaît les gens, leurs vies, leur maladie. »L95-97
<u>Les émotions</u> <u>et les</u> <u>sentiments</u>	« C'est touchant de se dater quelqu'un jusqu'à ce qu'il perde connaissance. » L11-12 « <b>Margaux</b> : j'ai ressenti d'abord quand son mari m'a appelé, j'ai ressenti qu'il était angoissé au téléphone. Après moi quand je suis arrivée, j'ai ressenti heu... son angoisse à elle qui m'a forcément un peu angoissé au début le temps que j'évalue la situation et que je puisse heu... choisir ce qu'il y avait à mettre en place et heu... comment dire... d'abord c'était du stress le	« J'ai été très touché par l'aide du mari qui était vraiment plein d'amour pour sa femme » L6 « Et émotionnellement je pense que c'est très fort quand on sent que la fin est proche que tous les traitements ont été utilisés et qu'on a des effets secondaires qui nous amènent à penser par expérience que la fin est proche. Et heu`... la c'est... comment le dire, cette approche dans le regard de l'aidant, de ce monsieur, qui	« j'étais touchée par elle parce qu'elle était vraiment touchante du fait de son âge, de sa vie, du fait de sa meilleure amie qui venait la voir régulièrement, donc c'était très touchant. Après mettre un mot sur ce type d'émotion, je ne l'ai pas. Par contre à son décès, ça a été plus bouleversant. Parce que c'est la concrétisation du «la vie ne tiens qu'à un fil et du jour au lendemain, bam il n'y a plus rien ». et désolée je vais être un peu vulgaire parce que	« elle me manque encore d'ailleurs »L 9 « elle était trop contente d'avoir pu le faire et moi j'étais contente d'avoir fait ça avec elle » L12-13 « et la j'ai eu des sanglots dans la voix quand je leur ai dit que je lui avais promis qu'elle ne souffrirait pas »L20-21 « J'ai pris sur moi pour rester professionnelle mais ça a été dur ..un médecin m'avait dit « pour soigner, il ne faut pas avoir de sentiments, si tu as

	<p>temps d'évaluer la situation et [...] tout ça c'est plutôt du stress et ensuite une fois que la douleur de la personne redescend c'est plutôt de la peine puisque je savais que l'issus allait être forcément fatale à moyen voir très court terme » L30-37</p> <p>« Ça m'a touché qu'elle soit décédée, et pour moi en tant que soignante c'était important d'être la pour la soulager, qu'elle soit calme. Mais ce n'était pas important d'être la quand elle est morte parce que pour moi elle n'avait déjà plus de conscience. Pour moi elle est partie quand on a poussé la seringue et que je l'ai</p>	<p>sait. Qui sait mais qui est la, qui continue. Et puis le jour ou ca arrive, on ne peut pas faire autre chose que de le prendre dans ses bras et de pleurer avec lui. » L12-17</p> <p>« Moi : Et comment tu as vécu l'après, quand elle est décédée ?</p> <p>Luc : bh moi j'ai pleuré, je n'ai pas honte de la dire parce que ... elle était devenue une amie » L67-68</p> <p>« Je savais qu'émotionnellement ca allait me couter mais ... je ne devrai même pas utiliser le mot couter parce que je trouve ca tellement humain... on manque tellement d'humanité maintenant, que</p>	<p>c'est l'émotion qui va un peu parler, mais de se dire « putain de merde quoi ! » je me prends la tête dans mon quotidien alors que l'essentiel de la vie n'est pas la ou on croit qu'il est. Voilà et ça ça a été le plus gros bouleversement je crois, des émotions et une remise en question beaucoup plus forte au moment du décès. « L54-62</p> <p>« Et quand ça s'est produit je m'en souviens très bien, je suis arrivée dans la salle de soin, il y avait la psy en face de moi et elle m'a dit « Ha ! elle est décédée ? » et je lui dis « oui » et en même temps</p>	<p>des sentiments tu es inefficace »...</p> <p>Moi : tu es d'accord avec ca ?</p> <p>Hélène : non je ne suis pas d'accord avec ca. Je suis d'accord dans le sens ou l'émotion quand elle est trop forte elle t'empêche de réfléchir correctement et elle te paralyse, c'est notamment pour ca que je ne soigne pas d'enfants, parce que je fais des transferts surement et que ca me bloque. Je sais que je vais être inefficace, pas complètement parce que j'ai de l'expérience, j'ai mon métier dans les veines. Mais je vais être inefficace dans le sens ou parfois mes émotions vont peut-être prendre le</p>
--	---	---	--	---

	<p>endormie. Je lui ai dit au revoir à ce moment-là. J'ai eu la chance de voir ses yeux, son regard, même si elle n'était pas dans un état de conscience habituelle comme on a pu connaître ensemble, ou on a ri, ou on a passé des moments plus chaleureux. »L89- 95</p> <p>« Elle peut être multiple et j'ai déjà rencontré des multiples émotions et je pense que quoi qu'il en soit quand une personne décède et qu'on est présent ou qu'on entend parler, on ressent toujours une émotion parce que soit c'est l'émotion vraie, c'est-à-dire celle qu'on ressent pour le patient, soit ça</p>	<p>je trouve ça génial. Et au contraire, pleurer c'est aussi se montrer humain » L72-75</p> <p>« On se veut trop pudique, trop distant... on ne veut pas montrer nos émotions, on reste au niveau de l'empathie et on n'est pas capable de percer nos bulles affectives respectives. Et la ça me perce aussi la mienne.</p> <p>Moi : oui je comprends...</p> <p>Luc : on ne ressort pas indemne de situations comme ça, mais on en ressort grandi, et puis ça donne envie de continuer, ce n'est pas routinier parce que chaque cas est différent. »L76-81</p>	<p>je m'effondre en larme » L77-79.</p> <p>« Je me souviens une fois où il y avait une personne en train de mourir, ils étaient 5 enfants dans la chambre, donc il y avait une charge émotionnelle, c'était démultiplié, c'était énorme. Je devais rentrer dans la chambre, j'étais avec l'aide-soignante et puis je faisais (bruits de souffle forcé) « je remets mon habit d'infirmière, je suis infirmière, pas d'émotion, je suis infirmière, aller c'est bon j'y vais ». Parce que la devant eu je ne pouvais pas lâcher toutes ces émotions devant eux, parce que c'est tellement</p>	<p>dessus et je ne veux pas prendre le risque donc je ne soigne pas d'enfants. » L26-36</p> <p>« Peut-être tout simplement je l'aimais beaucoup... » L45-46</p> <p>« Peut être que j'en avais besoin aussi, peut être que ça faisais passer la pilule »L53</p> <p>« C'est pas de la nostalgie, c'est pas de la tristesse c'est ... j'y pense ...mais tu vois, avec le tourbillon du travail, il faut passer à autre chose aussi parce que sinon ... mais je sais que voila .. Émotionnellement ça m'a fait quelque chose » L66-68</p> <p>« j'étais frustrée parce que j'en avais pas vu un partir</p>
--	--	--	---	---

	<p>peut être aussi une émotion qu'on ressent par rapport à ceux qui ont été à côté du patient que ce soit les patients, la famille, on a toujours des émotions qui viennent je pense. Après ça peut être aussi des émotions plus négatives, enfin ... moins d'émotions. On peut en ressentir plus ou moins. »</p> <p>L115-120</p> <p>« en fait à ce moment-là, les émotions étaient très fugaces. Quand son mari m'a téléphoné, le premier sentiment que j'ai ressenti, c'est de la colère. C'est la colère contre la vie. Contre la vie et la maladie qui enlève la vie aux gens. C'est le</p>		<p>... heu.. On peut avoir des émotions, mais il faut les contrôler. Avoir des émotions, c'est être humain, il faut montrer qu'on compatie, qu'on sait ce qu'ils ressentent. Ce n'est pas être froide mais je ne peux pas m'effondrer en larme avec eux, enfin je ne le considère pas, peut-être qu'il y en a qui estiment pouvoir, mais moi je ne peux pas a ce moment la craquer. Je me dis, « il faut que tu gère, tu craqueras après ». »L105-115</p>	<p>debout, je les ai tous vu partir allongé » L98-99</p> <p>« tu as l'impression que ca se limite a ca et que face à la mort comme ca tu es frustré et ca commence à te taper sur le système »L105-106</p> <p>« On a eu un décès, et avec ma collègue on a pris un fou rire ! Mais un fou rire à en avoir honte. Le fou rire incontrôlable. Et on a eu tellement honte que quand la psychologue est venue dans le service, on lui a raconté et elle nous a dit « n'ayez pas honte c'est un moyen de défense pour éviter de craquer ». L114-117</p>
--	---	--	---	--

	<p>sentiment de l'humain et pas du soignant. Ça c'est le premier sentiment, qui à été très fugace, parce que derrière il y a vite le boulot et le professionnalisme qui prend le dessus et la concentration sur « qu'est-ce qu'il va falloir faire » et après c'était le stress et l'angoisse de bien le faire. Et bien sûr, après, la peine... la peine qui apparait et en même temps le sentiment du devoir accompli. Le sentiment d'avoir fait le travail qui m'avait été demandé en fait. Ce qu'elle attendait de moi. C'est important ça. Ce que je lui avais promis. Elle m'a toujours demandé, elle</p>			
--	--	--	--	--

	<p>voulait comme elle disait elle, c'était ses mots « crever à la maison » et ils en parlaient souvent de façon très détachée et disaient souvent qu'ils voulaient faire un bon repas avant de crever. Et c'est ce qu'ils voulaient en fait, parce que le veille ils ont mangé une omelette aux truffes avec un verre de vin, c'était complètement improbable. C'était une dégradation très brutale, très aigue. A posteriori, je suis un peu triste... enfin, nostalgique. »L125-139</p>			
<p><u>La notion de transfert et de contre transfert</u></p>	/	<p>« je pense qu'il y a des images, qu'en tant qu'homme on peut voir, mais il ne faut pas que ça » L31-32</p>	<p>« C'était la première fois que j'avais une personne aussi jeune en fin de vie et elle avait un fils a peu près de</p>	<p>« mais vraiment ca a été émotionnellement ...oui... est ce que j'ai fais un transfert ?.... »L24-25</p>

			<p>mon âge... heu... il y a eu pas mal de transfert en fait qui s'est fait dans cette prise en charge »L9-11</p> <p>« C'est complètement moi qui ai fait un transfert parce que ca se rapprochait complètement de ma vie privée à ce moment-là. Et du coup c'est moi qui ai fait le transfert sur ce qu'elle pouvait ressentir, ce que représentait la vie... enfin dans ce genre de situation, on remet vachement, enfin je remets vachement en question tout ce qui est... la vie en fait. » L22-25</p> <p>« Je pense que peut être je devais chercher quelque chose au travers de cette</p>	<p>« Moi : tout à l'heure tu m'as dit que tu avais peut-être fait un transfert, est ce que tu peux m'en parler un peu plus</p> <p>Hélène : je ne sais pas, j'ai peut-être vu la sœur que je n'ai pas eu, parce qu'on était très complice elle me racontait ses danses, ses sorties, ses copines, ses amours, elle me racontait tout comme à une sœur en fait ou comme à une maman peut être ... va savoir... parce qu'on a quand même... on avait plus de 20 ans d'écart. Mais je ne sais pas ... à quel niveau j'ai fait un transfert... enfin c'est moi qui dis ça peut être que non ... Peut être que</p>
--	--	--	--	--

			<p>accompagnement aussi » L41-42</p> <p>« c'est la concrétisation du «la vie ne tiens qu'a un fil et du jour au lendemain, bam il n'y a plus rien ». et désolée je vais être un peu vulgaire parce que c'est l'émotion qui va un peu parler, mais de se dire « putain de merde quoi ! » je me prends la tête dans mon quotidien alors que l'essentiel de la vie n'est pas la ou on croit qu'il est. » L57- 61</p> <p>« il y avait vraiment un transfert sur ma vie personnelle, privée »L 76</p> <p>« J'étais consciente que ce n'étais pas son décès qui m'attristait, c'était toute la</p>	<p>tout simplement je l'aimais beaucoup. »L39-46</p>
--	--	--	--	--

			<p>dimension qu'il y avait à coté et j'ai réussi quand même à faire la part des choses. Je pense que c'est une situation qui me suivra toute ma carrière et toute ma vie aussi parce que ce côté privé qui était concerné l'est toujours »L82-85</p> <p>« C'est plus compliqué quand on a une personne qui est jeune, parce qu'il y a souvent ce transfert qui se fait bien souvent »L102-103</p>	
--	--	--	---	--



## AUTORISATION DE DIFFUSION DU TRAVAIL DE FIN D'ÉTUDES

Annexe de la procédure relative à la conservation et à la diffusion des TFE.

Ne peut être diffusé qu'un travail de fin d'études ayant obtenu une note supérieure ou égale à 15/20 à l'écrit, sous réserve d'être sélectionné par l'équipe pédagogique.

Remarque : aucun étudiant ne peut s'opposer à la conservation (archivage) par l'E.R.F.P.P. de son travail de fin d'études en version papier (5 ou 10 ans) et en version numérique (illimitée).

**Je soussignée** (Prénom, NOM) : CARLES Louise

Promotion : 2018-2021

**Autorise**, sans limitation de temps, l'IFSI - E.R.F.P.P. G.I.P.E.S d'Avignon et du Pays de Vaucluse

**à diffuser** le travail de fin d'étude que j'ai effectué en tant qu'étudiant en soins infirmiers :

(Titre du TFE)

.....

**En version papier** (au centre de documentation de l'E.R.F.P.P.)

oui

non

**En version numérique** - PDF (sur le catalogue en ligne du centre de documentation)

oui

non

Je soussigné(e), déclare avoir été informé(e) des conditions d'intégration, de diffusion et de conservation de mon travail de fin d'études par l'E.R.F.P.P. G.I.P.E.S. d'Avignon et du pays de Vaucluse et les accepter sans limite de temps. Ces conditions sont précisées dans la procédure relative à la conservation et à la diffusion des TFE consultable en annexe du cahier des charges du travail de fin d'étude.

Avignon, le ..... 11 Mai 2021 ..... Signature :

## Fin de vie d'un patient, et émotions des soignants

**Mots clés :** émotion, relation soignant-soigné, fin de vie, transfert, engagement

Accueillir les émotions dans un contexte d'accompagnement en fin de vie, des patients et des familles s'est avéré très complexe lors de mon passage en soins palliatifs. Cela m'a amené à me questionner sur la manière dont les soignants font face à la fin de vie imminente des patients en soins palliatifs et dans quelle mesure ils arrivent à gérer leurs émotions face à la mort inexorable et récurrente ?

Dans le but d'analyser ce phénomène, j'ai réalisé des entretiens semi directifs auprès de 4 infirmiers de différents secteurs d'activité en me servant d'une situation vécue dans leur parcours comme point de départ.

Ils ont révélé que la relation établie était primordiale. Le soignant a tendance à s'engager au-delà de son rôle propre dans la prise en charge et cela l'impact émotionnellement. Comment concilier alors la « juste distance » et les émotions pour aller vers plus d'humanité ?

## End of a patient's life, and caregivers' emotions

**Keywords :** emotions, the relationship between the carer and the patient, end of life, transference and counter-transference, commitment

Receiving emotions in a context of end-of-life support, patients and families proved very complex during my stage in palliative care. This has led me to question how caregivers cope with the imminent end of life of palliative care patients and to what extent they manage their emotions in the face of inexorable and recurrent death?

In order to analyze this phenomenon, I conducted semi-direct interviews with 4 nurses from different sectors of activity using a situation lived in their journey as a starting point.

They revealed that the established relationship was paramount. The caregiver tends to be involved beyond his or her own role in the care and this impacts him emotionally. How can we reconcile the « right distance » and the emotions to move towards more humanity ?