

Implication et gestion émotionnelle du soignant face à la fin de vie



Unité d'enseignement 5.6 - S6

Analyse de la qualité et traitement des données scientifiques et professionnelles.

Date de rendu : 25/06/2021

Directeur de mémoire : ARRIBERE Maïté

Note aux lecteurs : *« Il s'agit d'un travail personnel effectué dans le cadre d'une formation au sein de l'Institut de Formation en Soins Infirmiers du G.I.P.E.S d'Avignon. Il ne peut faire l'objet d'une publication partielle ou totale sans l'accord de son auteur et de l'établissement. »*

REMERCIEMENTS

La réalisation de ce mémoire a été possible grâce à l'intervention de plusieurs personnes à qui je voudrais exprimer toute ma reconnaissance. Mémoire que je souhaite dédier à mon arrière-grand-mère qui va avoir 99 ans en cette fin d'année ainsi qu'à tous les soignants.

Je souhaite dans un premier temps remercier ma directrice de mémoire et référente pédagogique Mme ARRIBERE Maïté. Je tiens à lui témoigner ma plus grande reconnaissance pour son suivi et son soutien au cours de ces trois années de formation, ainsi que pour sa disponibilité et ses conseils précieux.

À tous les formateurs à qui, je tiens à dire un grand merci pour leur dévouement tout au long de la formation et particulièrement lors de cette période de crise sanitaire face à laquelle nous faisons actuellement face.

À ma famille et particulièrement mes parents. Merci, pour tous les sacrifices que vous avez faits pour vos enfants, pour que nous puissions avoir l'opportunité de faire des études. Merci pour les valeurs que vous m'avez inculquées et transmises.

Je remercie infiniment ma maman pour ses conseils en or et son soutien sans faille dans les moments les plus difficiles. Maman, merci d'être ma confidente, mon pilier central. Je remercie infiniment mon papa qui travaille très dur depuis son plus jeune âge pour ses parents, mais aussi pour ses enfants et sa femme, une fierté à mes yeux. Je n'aurai jamais fini de vous remercier. Vous m'apportez beaucoup au quotidien. Je ne vous exprime pas souvent mes sentiments, mais je vous aime plus que tout au monde.

À mon petit frère, mes sœurs, mes neveux et ma petite-nièce pour tous les bons moments passés auprès de vous et pour vos encouragements.

À mes amies, mais aussi à toutes les belles personnes que j'ai rencontrées durant ces trois années.

Je tiens à remercier particulièrement Mélanie pour tout ce que tu as pu m'apporter pendant nos études, pour ton soutien, ton écoute, tes conseils et ton humour. Je suis plus que ravie de t'avoir croisé sur mon chemin.

SOMMAIRE

Introduction	1
I. Situation d'appel	3
II. Questionnement et question de départ	6
1. Questionnement	6
2. Question de départ	7
III. Cadre de référence	8
1. La fin de vie	8
1.1. Définition	8
1.2. Les étapes de la fin de vie	9
2. Les émotions du soignant	10
2.1. Définitions	10
2.2. Différentes émotions	11
3. Les mécanismes de défense	14
3.1. Définition	14
3.2. Différents mécanismes de défense	14
3.3. La distance professionnelle	16
IV. Enquête exploratoire	18
1. Méthodologie	18
1.1. Choix de l'outil	18
1.2. Population choisie	19
1.3. Lieux d'investigation	20
1.4. Limites	20
2. Analyse des entretiens	22
2.1. Synthèse des entretiens	22
2.2. Analyse croisée	26
2.3. Conclusion de l'analyse	40
V. Problématique	43
Conclusion	45
Bibliographie	46
Annexes	I
Annexe I : Guide d'entretien	I
Annexe II : Autorisations d'entretien	II
Annexe III : Retranscriptions des entretiens	VI
Annexe IV : Grilles d'entretien	XIX
Annexe V : Analyse des données	XXXIV
Annexe VI : Autorisation de diffusion du travail de fin d'études	XLVIII

Introduction

Dans le cadre de l'obtention du diplôme d'État infirmier, il est demandé d'effectuer un travail de recherche et de réflexion relatant une thématique de notre choix illustrée par une situation vécue au cours de notre formation.

Au sein de l'établissement dans lequel j'ai travaillé pendant quelques mois avant mon entrée en formation, une aide-soignante m'a exprimée une citation qui a particulièrement retenu mon attention. Le Dalai Lama a dit « *Au moment de mourir, le plus beau cadeau d'adieu est la paix de l'esprit* ».

La fin de vie est une situation qui m'était inconnue et qui traduisait en moi une importante appréhension avant mon entrée en institut de formation en soins infirmiers quant à la gestion de mes réactions, de mes émotions ainsi que l'emploi des bons mots principalement face à la famille. En effet, au cours de ma vie, je n'ai jamais été confrontée à la fin de vie ou la mort.

Mes premiers stages m'ont mise face à des situations de fin de vie et des décès suscitant en moi des sentiments éprouvants, ainsi que de nombreuses remises en question quant à mon implication émotionnelle.

Il est tout à fait normal d'avoir des sentiments, car derrière les blouses blanches, nous sommes des êtres humains. Des êtres humains qui dans l'inconnu de situations émotionnellement éprouvantes peuvent se demander comment contribuer à la gestion de leurs émotions.

Imaginer la fin de vie est possible, mais prévenir les réactions peut s'avérer du domaine de l'impossible, car les réactions sont pour une grande partie dépendante de la personne en elle-même et du contexte.

C'est pourquoi, j'ai fait le choix de mener ce travail de recherche sur la thématique de la contribution et la gestion émotionnelle des soignants lors de prises en charge de patient en fin de vie.

L'objectif de ce travail, n'est pas d'avoir des réponses à mes questions, mais d'étayer mon questionnement et d'y apporter une réflexion enrichie par divers auteurs et professionnels de santé dans le but qu'elle soit aidante pour ma profession future.

Ce mémoire me permet d'exposer mon questionnement au travers d'une situation d'appel où j'ai pris en charge un patient en fin de vie. Cette situation m'a permis de mettre en avant de nombreuses questions et d'en faire émerger une plus particulièrement : la question de départ. Cette dernière m'a permis de mettre en avant divers concepts et orienter mes lectures, ainsi que mes recherches. Au terme de mes lectures, j'ai élaboré mon cadre de référence suivi d'une enquête exploratoire que j'ai réalisée par le biais d'entretiens auprès de soignants exerçant au sein de différentes structures. Les données obtenues lors de ces entretiens sont ensuite analysées.

Ce cheminement me permet de mettre en avant une problématique illustrant l'évolution de mon travail de recherche qui a pour origine une question de recherche. Enfin, j'ai conclu ce mémoire en intégrant l'intérêt de cette recherche au regard des professions soignantes, ainsi que pour mon avenir en tant qu'infirmière.

I. Situation d'appel

La situation se déroule dans le service d'unité de soins continus d'un centre hospitalier lors de ma deuxième année de formation.

À mon arrivée dans le service, je prends en charge Mr P. âgé de 91 ans. L'infirmière présente dans le service ce jour-là, me fait une synthèse du patient en évoquant ce dont j'ai besoin de savoir pour sa prise en soins. Elle m'indique donc que Mr P. est hospitalisé depuis 17 jours suite à une détresse respiratoire, et c'est pour une surveillance optimale, qu'il est placé sous respirateur et scope. Par la suite, elle évoque la diversité des antécédents du patient en me citant principalement ceux en lien avec son motif d'admission : la fibrose pulmonaire ainsi que la bronchopneumopathie chronique. Pour finir, elle m'informe que Monsieur P. est très proche de sa famille, plus particulièrement de sa belle-sœur dont j'ai fait la connaissance quelques heures plus tard.

Lors de ma première rencontre avec Mr P., je me présente, lui explique que suis étudiante infirmière en deuxième année et que si cela ne le dérange pas, c'est moi qui le prends en charge dès aujourd'hui. Cela ne l'a pas gêné puisqu'il accepte en me disant : « *J'attends un notaire qui doit venir me voir pour que je règle mes affaires et quitter ce monde en paix.* ». Quelques jours plus tard, un notaire est passé dans le service avec de ses neveux.

Depuis quelques jours, Mr P. est très affaibli. Son débit de parole est faible et lent, ses traits sont tirés et ses constantes sont en dessous des normes ce qui nécessite une augmentation du volume d'oxygène du respirateur à 60%.

Un matin, lors de la relève l'infirmière m'informe que l'état de santé de Mr P. s'est dégradé sur le plan physique et hémodynamique. Par la suite, je me rends dans sa chambre afin d'effectuer la tournée de 8h. Je frappe à la porte, entre et salue le patient tout en mettant la présence. Monsieur P. étant très sensible à la lumière, je décide de ne pas allumer, mais de lever le rideau à moitié afin que je puisse réaliser mes soins. Comme à son habitude, il me répond « *Bonjour mademoiselle* ». Je continue en lui demandant si la nuit s'est bien passée tout en effectuant la relève des paramètres vitaux. C'est là qu'il me fait part de son envie de mourir : « *Laisser moi partir, je n'en peux plus ! Cette situation me rend anxieux et je sais que mon heure arrive.* » Dans cette position, la première chose que je me suis dite, c'est « *mais qu'est-ce que je peux lui*

répondre là maintenant ? » Je lui ai donc dit par la suite que l'équipe soignante a pris connaissance de sa volonté d'éviter tout d'acharnement thérapeutique et de ne pas mourir étouffé, et lui explique que tous les soins effectués sont principalement à visée de confort. Pour donner suite à sa demande, je réalise une petite toilette de confort afin d'éviter au plus la mobilisation et donc une désaturation.

Quelques jours plus tard, la saturation en oxygène de Mr P. s'est fortement dégradée, c'est pourquoi le volume d'O₂ du respirateur est augmenté à 100%. Il n'arrive plus à s'exprimer, ses traits sont extrêmement marqués, sa peau est pâle, froide et ses constantes sont sous les normes. Ce jour-là, j'effectue l'administration des traitements de Mr.P quand soudain sa famille est entrée dans la chambre. Sur demande du patient et compte tenu des conditions médicales actuelles, je les laisse entrer. Une fois que j'ai terminé tous les soins, sa belle-sœur en pleurs me dit tout en me prenant les mains : *« Il n'en a plus pour longtemps ? »* À cet instant précis, étant la seule blouse blanche présente dans la chambre, blouse où il est écrit *« Étudiante infirmière »*, je me dis que la meilleure réponse est la reformulation de l'information donnée à la famille lors d'une précédente visite. Je décide donc de lui dire : *« Votre beau-frère est très fatigué, tout ce qui lui est administré n'est que pour son confort et nous respectons sa volonté de ne pas souffrir, le médecin m'a chargé de vous informer qu'il voulait s'entretenir avec vous »*. La belle-sœur continue de pleurer, car elle n'était pas dans le déni, mais dans un contexte d'acceptation difficile, je lui propose donc de sortir boire un verre d'eau avant de la raccompagner.

Au cours de l'après-midi, le médecin s'entretient avec Mr P. et ses proches afin de leur expliquer qu'à ce jour, il décide suite à une décision collégiale l'arrêt des traitements en insistant sur le fait que seule l'hydratation et des injections de confort sont administrées afin qu'il ne souffre pas. La belle-sœur sort du bureau anéanti et décide de quitter le service. Passé quelques heures, la belle-sœur revient et me demande au personnel afin de s'excuser d'avoir précipitamment quitté le service. Je lui explique qu'elle n'avait pas à s'excuser et que son comportement était peut-être le mieux pour elle. Une fois dans la chambre, j'essaie de trouver les mots pour la rassurer et lui dit que Mr P. dort et est apaisé.

Le lendemain après-midi, au début de la relève l'infirmière me dit : *« Ton patient est décédé ce matin sans souffrances »*. Je ne m'attendais pas à son décès aussi rapidement. Cette annonce

m'a questionnée, affectée émotionnellement et fait émerger les derniers mots que j'ai échangés avec lui : « *À demain Mr P. détendez-vous et reposez-vous.* »

À la suite de la relève, l'infirmière me demande de prendre en charge un autre patient.

Plus tard dans l'après-midi, les proches de Mr P. arrivent devant le service. Ils sonnent à la porte et l'infirmière me dit : « *C'était ton patient. C'est sa famille. Alors tu t'en occupes.* »

Je les accueille à l'entrée en leur exprimant mes condoléances. Sa belle-sœur me demande s'il a souffert. Je lui demande d'entrer dans le bureau avec moi et l'informe que non d'après ce qui lui a été dit au téléphone et ce qui m'a été transmis. En sanglots, elle me remercie, me prend dans ses bras et me dit « *Vous étiez là pour lui et pour nous depuis le début alors merci infiniment* ». Dans cette situation-là, je ne peux pas la repousser, lorsqu'elle me prend dans ses bras, je fais de même ce qui me chamboule intérieurement. Au même moment, l'infirmière arrive et manifeste son désaccord par rapport à cette embrassade en me faisant signe des yeux de ne pas accepter cette embrassade. Cette réaction de l'infirmière me questionne et déclenche en moi comme un sentiment de contrariété, car je ne peux la repousser tout simplement par respect. Par la suite, la belle-sœur me demande de l'accompagner en chambre afin qu'elle puisse voir son beau-frère, car elle ne souhaite pas y aller seule malgré la présence du neveu. J'accepte et une fois dans la chambre, elle lui parle et fait ses adieux. Je ne suis pas entrée dans la chambre depuis la veille, et lorsque je franchis le pas de la porte, je suis restée sans réaction face à la famille ne voulant pas montrer mes émotions. Intérieurement, l'image du corps inerte, pâle et raide de Mr P. m'a bouleversée, attristée. Ce n'est pas la première fois que je me trouve confronter au décès d'un patient, mais dans cette situation, c'était pour moi des circonstances particulières, car c'est le patient que j'avais pris en charge. Avant de quitter la chambre, je lui fais part de paroles de Mr P. avant son décès, « *Il me disait souvent, toute vie à une fin, on ne sait pas quand, mais la mienne approche.*

Après avoir vécu ma vie avec mes proches, ceux qui comptent sont avec moi aujourd'hui et le sont jusqu'à la fin. Vous les remercieriez pour moi ».

Elle me dit avec un petit sourire « *merci d'avoir gardé des mots aussi beaux venant de lui, car il ne nous a jamais exprimé ses sentiments malgré notre proximité. C'était un homme très bien. Merci pour votre soutien, vous avez choisi un bon métier et vous êtes faites pour ça.* » Je la remercie et lui souhaite bon courage en la raccompagnant au bureau du médecin suite à sa demande.

Au cours de ma pause, l'infirmière vient me voir afin de discuter sur ce qui s'est passé. Je lui fais part de mon ressenti. Mon sentiment d'avoir très mal vécu cette situation qui m'a beaucoup affecté sur le plan moral et émotionnel. De plus, j'évoque le contexte dans lequel elle m'a laissé gérer la famille toute seule, sachant que l'infirmière sait que je n'ai jamais pris en charge une fin de vie. Ce manque d'accompagnement se traduit chez moi par la présence de peur, de colère et de tristesse que je garde enfouies en moi face à la famille. L'infirmière échange avec moi pendant quelques instants sur mon ressenti, ce qui me permet d'exprimer mon vécu dans cette prise en charge en fin de vie. Elle conclut en me disant que l'expérience m'apprendra à gérer ce genre de situations.

Tout au long de cette situation, je me suis posé diverses questions.

II. Questionnement et question de départ

1. Questionnement

Dans la situation précédente, la confrontation à la mort m'amène à me demander : qu'est-ce que la mort ? Qu'implique-t-elle chez le soignant ou l'étudiant ? Cette confrontation a provoqué en moi des émotions diverses, mais dans le fond, comment définir les émotions et à quoi correspondent-elles ?

Pour continuer, mon positionnement d'étudiante m'a aussi questionné : pourquoi l'étudiant infirmier peut-il se sentir démuné d'arguments face à une prise en charge de fin de vie ? Qu'en est-il de la contribution émotionnelle ainsi que du positionnement de l'étudiante infirmière dans la prise en charge en fin de vie ? Cela m'amène à me demander si la gestion des émotions de l'étudiant dans une prise en charge de fin de vie ne serait-elle pas plus adaptée grâce à l'encadrement de l'infirmier ?

Ce sentiment de manque d'arguments ainsi que le contexte de prise en charge dans cette situation conduit à me demander comment gérer ses émotions face au décès d'un patient que l'on prend en charge ? Comment gérer l'implication et la gestion des émotions face à la famille ? Qu'en est-il de l'implication du soignant dans la gestion des émotions de la famille ? Le fait de ne pas exprimer ses émotions face à la famille ne traduit-il pas ici que les soignants ou étudiants en soins infirmiers prennent sur eux toutes les émotions face à des situations de fin

de vie ou de décès ? Les émotions de l'infirmier, ne prennent-elles pas le dessus dans ce type de situation ?

Cette situation me fait penser à une éponge et m'amène à me demander si les soignants ou étudiants prennent sur eux toutes les émotions face à des situations de fin de vie ou un décès ? Lorsque l'infirmière me dit que l'expérience permet l'apprentissage de la gestion de situations difficiles, pouvons-nous penser à l'existence de prise en charge stéréotypée ? Les savoirs et formations existants sur la prise en charge en fin de vie sont-ils réellement adaptés et suffisants pour une prise en charge en fin de vie ? L'expérience du soignant, lui permet-elle de se forger une carapace, d'avoir une attitude comportementale et verbale dans ce type de prise en charge ? Dans cette situation, je mets en avant le fait de n'avoir jamais été confrontée à une fin de vie ou à un décès. Cela m'amène à me demander si au cours de la prise en charge d'un patient en situation de fin de vie ou d'un décès, le soignant ou l'étudiant fait-il un rapprochement avec une situation vécue qu'elle soit personnelle ou professionnelle ?

Tout cela m'amène à me demander si la distance du soignant ou de l'étudiant n'est pas le reflet de ses émotions et s'il existe des facteurs influençant l'implication ou la distanciation du soignant ?

Dans la finalité de cette situation, je me demande : Quels sont les moyens qui peuvent être mis en place par le soignant afin de gérer au mieux son implication et ses émotions lors de la prise en charge en fin de vie ?

2. Question de départ

La situation ainsi que les diverses questions que je me suis posées, me permettent d'aboutir à la question de départ suivante qui orchestrera la suite du travail.

Comment font les soignants pour gérer leurs émotions face à une situation de fin de vie ?

III. Cadre de référence

1. La fin de vie

La fin de vie est une situation pouvant survenir à tout âge, de la vie intra-utérine à la vieillesse comme le relate l'Ordre National des Infirmiers. Limiter la fin de vie à une seule dimension est difficile, car en effet, ces dimensions peuvent être diverses selon la situation ayant conduit à une fin de vie.

Ce terme fin de vie évoque pour moi, le décès, la famille, des soignants ainsi que des émotions et en particulier les émotions du soignant lorsqu'il perçoit la détresse du patient et de ses proches.

La perception de la fin de vie diffère entre chaque individu, soignants et religions. Les religions ont une place importante dans les situations de fin de vie comme le dit Tanguy Chatel lors d'une conférence « *La religion a toujours eu une place déterminante dans les moments en fin de vie..., les religions conservent autour de la mort une place importante* ».

1.1. Définition

Dans les définitions les plus répandues, la fin de vie est souvent assimilée à la mort qui cette dernière reste un terme fort dont les perceptions diffèrent. C'est ce qu'affirme Bruno Rochas, je cite : « *Fin de vie, les termes interpellent, inquiètent, donnent lieu à des représentations variables* ». Cependant, il est important de distinguer la fin de vie de la mort, car la fin de vie représente la « *période ultime de l'existence humaine* » (R. Aubry, M-C. Daydé. Soins palliatifs éthique et fin de vie. p.9, l.11), une étape qui précède la mort.

Afin de comprendre la visée générale du terme « fin de vie », il est intéressant de mettre en avant la signification de la « fin » et de la « vie » indépendamment l'une de l'autre. Le terme « fin » signifie « *l'aboutissement de quelque chose* », selon la-définition.fr, la fin est « *ce qui termine une chose, ce qui en est l'extrémité* ». La « vie » relate le temps entre la vie intra-utérine jusqu'au décès. C'est une « *suite de phénomènes qui font évoluer l'œuf fécondé vers l'âge adulte, la reproduction et la mort* » selon le Larousse.

La fin de vie est donc une étape ultime de la vie dont l'aboutissement est le décès. C'est en quelque sorte la suite logique de la vie : de la naissance à la mort, ce qui rejoint R. Aubry et M-C. Daydé cité précédemment.

Pour le ministère des solidarités et de la santé, la fin de vie correspond aux « *derniers moments de vie d'une personne arrivant en phase avancée ou terminale d'une affection/maladie grave et incurable* » mais il désigne aussi « *les derniers moments de vie où à ce stade, l'objectif n'est pas d'apporter une guérison, mais de permettre un accompagnement et une qualité de vie jusqu'à la fin tant pour les malades que leur famille.* »

La fin de vie n'est pas pour moi représentative d'une situation où plus rien ne se passe, a contrario c'est une étape de la vie où de nombreuses choses peuvent encore être vécues chez le patient, ses proches ainsi que le corps médical acteurs dans la prise en charge. Ils sont impliqués dans la prise en soin, ce qui peut traduire une implication physique et psychique importante. En effet, ils peuvent être impliqués émotionnellement face aux diverses étapes d'une fin de vie.

1.2. Les étapes de la fin de vie

Pour un patient, ses proches ou les soignants, la confrontation à la fin de vie est une réalité difficile. La difficulté n'est pas en ce qu'implique la fin de vie, mais plus particulièrement à ce qu'induit l'annonce de la fin de vie. Ces situations nécessitent la présence d'un contexte d'annonce ainsi que du temps dans la visée où l'acceptation d'une telle annonce ne fait pas partie intégrante de l'être humain, car elle peut induire une oscillation entre l'espérance et le désespoir.

Avant d'arriver au stade de l'acceptation, le patient passe par divers stades, ils sont au nombre de cinq et ont été décrit et mis en avant par une psychologue nommée Elisabeth Kübler-Ross. Le patient, passe par une certaine dénégarion pouvant se traduire par un processus de défense suite à l'annonce sur son état de santé. Il peut ressentir un sentiment de colère/d'agressivité face à laquelle le soignant peut se retrouver et qui peut traduire en quelque sorte la détresse du patient. Ce dernier, en fonction de l'évolution de son état de santé peut être en mesure de négocier avec le corps médical. La dépression est un trouble pouvant être présent chez le patient pouvant traduire sa détresse suite à l'annonce de la fin de vie ou de la constatation de l'aggravation de son état. Enfin, l'acceptation de la situation qui est le fruit d'un long travail qui reste parfois non atteint.

L'origine de la mise en route du processus de fin de vie est l'annonce. Cette dernière peut être très mal perçue par le patient et ses proches ainsi que le soignant. En effet, dès lors de l'annonce d'une fin de vie, le soignant peut se trouver confronté dans un premier temps à un patient et sa

famille. Toutes ces étapes par lesquelles le patient passe, placent le soignant face à une détresse d'ordre physique et psychique.

Cela nous permet de démontrer que les étapes de la fin de vie peuvent induire une charge émotionnelle plus ou moins importante pour le soignant au regard de la situation face à laquelle il est confronté.

2. Les émotions du soignant

2.1. Définitions

Au sein de notre société, les émotions des soignants sont un sujet peut être très controversé. Dans son ouvrage « Le travail émotionnel des soignants à l'hôpital » Catherine Mercadier, infirmière, sociologue et formatrice en soins infirmiers, relate ce phénomène : je cite « *un vécu émotionnel intense le plus souvent gardé secret* » (p.9, 1.21).

Selon le Larousse, un soignant est « *une personne qui donne des soins à quelqu'un* ». Dans le cadre des émotions du soignant, Catherine Mercadier évoque dans son ouvrage « Le travail émotionnel des soignants à l'hôpital » une définition du soignant, je cite : « *Par le terme 'soignant' nous entendons les infirmières et les aides-soignantes qui, du fait de leur travail, sont tous les jours au contact du corps malade. Certains soins peuvent être administrés indifféremment par les deux catégories professionnelles* » (p.8, note en bas de page). Dans le contexte d'une fin de vie, le soignant prend en charge un patient et une famille dont les objectifs sont l'accompagnement ainsi que l'amenuisement des conséquences induites sur le plan physique et psychique.

Selon le ministère des solidarités et de la santé, « *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* ». Les situations de fin de vie nécessitent une prise en charge particulière où une relation triade est présente entre soignant, soigné et famille.

Elles peuvent avoir des effets sur les comportements et émotions qui diffèrent d'un soignant à l'autre au regard du contexte de fin de vie dans lequel il se situe.

Les émotions peuvent être perçues comme une réponse permettant une certaine adaptation à la situation. Daniel Goleman, « *'désigne par émotion à la fois un sentiment et les pensées, les*

états psychologiques et biologiques particuliers, ainsi que la gamme de tendance à l'action qu'elle suscite. Il existe des centaines d'émotions... ' » (cité par Clicanoo, 2017). Pour une approche plus commune, il est intéressant de relever la définition du dictionnaire Larousse qui définit l'émotion comme étant une « réaction affective transitoire d'assez grande intensité, habituellement provoquée par une simulation venue de l'environnement ».

Les émotions du soignant sont donc de manière générale des réactions affectives ressenties par un soignant qui se traduisent sur son psychisme au regard des stimuli externes.

2.2. Différentes émotions

En fonction des services et de la personnalité de chaque soignant, la fin de vie peut en effet susciter de nombreuses émotions chez le soignant : « *La confrontation à la fin de vie et à la mort suscite un large panel d'émotions dont le soignant a plus ou moins conscience : il peut éprouver de la peur à l'idée de mourir lui-même ou de perdre des êtres chers ; il peut ressentir de la tristesse de voir partir un patient avec qui il avait tissé une relation affective ; il peut éprouver du dégoût devant des plaies rebutantes ; il peut se laisser envahir par des sentiments d'injustice..., il peut se sentir coupable de ne pas avoir assez de temps à consacrer au mourant... » Valérie Mayer, Fin de vie. Les mots sur l'émotion. (p.2, l.11-17).*

Certaines des émotions mises en avant par Valérie Mayer ci-dessous sont identifiées par Paul EKMAN. Il a mené des recherches sur les émotions lui permettant ainsi d'identifier six émotions primaires : la peur, la colère, la joie, la surprise, la tristesse et le dégoût. Dans son e-article « Les émotions », Cyril Joannes évoque les émotions secondaires telles que le mépris, la satisfaction, la gêne, l'excitation, la culpabilité...

Ces différentes émotions, sont restées, pendant très longtemps, distinctes de la profession des soignants, car dans les mœurs de la société, le soignant doit rester neutre et maîtriser ses émotions afin de ne pas mettre en avant un état de faiblesse ou de relâchement de la part du corps médical. En effet, en institut de formation, on nous informe sur la neutralité du soignant. Cela correspond à l'absence de liens trop affectifs entre le soignant et le patient, l'importance de la gestion des émotions face aux patients et aux familles et l'adaptation d'une distance convenable. L'objectif de cette neutralité est de ne pas montrer ses émotions afin que cela ne soit pas une barrière à la relation et aux soins. Cependant, Séverine Delieutraz évoque la

neutralité soignante sous un autre point de vue. En effet, pour elle lors de la prise en charge d'un patient, le soignant doit « *pouvoir accepter que ceux-ci vont venir déposer des choses en nous, que nous ne sommes pas imperméables.* » (l.17-18, p.157). Elle montre par-là que les soignants peuvent être en mesure d'accepter certaines choses venant des patients, comme des émotions par exemple.

Les conséquences de la fin de vie peuvent représenter des enjeux psychiques ainsi que des enjeux éthiques comme le relate l'article « La souffrance du soignant autour de la mort en E.H.P.A.D. » de Martine Soarez Psychologue en E.H.P.A.D qui avance que les soignants « *ont souvent l'impression dans les moments difficiles autour de la mort de ne rien donner et ne pouvoir rien donner...* » Afin de ne pas être affecté par la situation de fin de vie où il se sent en fragilité psychique, le soignant effectue constamment « *un travail émotionnel qui appartient à la face cachée du travail infirmier* » comme le relate Catherine Mercadier dans la préface de son ouvrage « Le travail émotionnel des soignants à l'hôpital ». L'implication émotionnelle des soignants est donc facteur dépendant de la situation vécue ainsi que de leur capacité à gérer leurs émotions.

Afin d'être en mesure de gérer ses différentes émotions, il est essentiel que le soignant se rende à l'évidence de ses émotions et les accepte. En effet tout être humain est sujet aux émotions comme l'avance Valérie Mayer dans son article « Fin de vie. Les mots sur l'émotion », je cite : « *Or, dès qu'il y a relation interhumaine, il y a nécessairement des émotions. Bien entendu, il n'est pas souhaitable d'en être envahi, mais prendre conscience de ses affects, les reconnaître est un élément-clé de professionnalité* » (p.4, l.26-28). C'est une notion aussi évoquée par Marion Cynthia dans son e-article : je cite « *La première étape est déjà de connaître l'utilité de ces émotions... et plus nous permettons à notre psyché de s'adapter à la situation...elles nous sont indispensables...* ». Cette reconnaissance de l'utilité des émotions, peut être assimilée à une stratégie de gestion des émotions. Selon un support réalisé par le CHU de Charleroi traitant de « La gestion des émotions des soignants », cette gestion « *doit s'inscrire dans une perspective globale : au niveau de l'individu, du groupe et de l'organisation* ». Cela démontre que le soignant peut, et est tout à fait en son droit de parler de son ressenti, de ses émotions. En effet, la parole a une place importante, car elle peut procurer au soignant, et à une équipe, un soutien psychique et physique, une compréhension et de l'écoute ainsi qu'une « *protection* » »

compte tenu des risques de vivre cette situation comme un échec, que le soignant panique, ou qu'il perde ses moyens comme l'évoque Séverine Delieutraz. D'autres conséquences telles que « *le burnout et la fatigue compassionnelle* » (CHU de Charleroi) peuvent être favorisées chez les soignants.

Dans le cadre des situations de fin de vie, le soignant peut être amené de manière consciente ou non à effectuer un transfert. Pour Margot Phaneuf, le patient effectue un transfert mais pour le soignant, il s'agit d'un contre-transfert qu'elle définit dans son article « *L'infirmière peut-elle ressentir des émotions particulières pour un patient ou une patiente* » comme étant « *une projection inconsciente d'émotions positives ou négatives de l'infirmière vers le patient... En réalité, notre inconscient nous oriente, décide et choisit pour nous et ce, à partir de ce que nous connaissons déjà d'autres personnes rencontrées et d'émotions remontant parfois loin dans notre passé. Et cela peut s'accomplir implicitement, avant même que nous ayons échangé le moindre mot avec ce patient* » (p.12, encadré bleu & p.18, 1.3-6). L'auteure, met bien en avant le fait que ce contre-transfert est effectué à partir de situations vécues dans le passé qu'il soit proche ou lointain. Cependant, elle ne le met pas en lien avec le domaine professionnel ou personnel, ce qui peut nous laisser supposer que le contre-transfert d'émotions peut donc relever du vécu professionnel et, ou personnel favorisant plus ou moins l'implication émotionnelle du soignant. Ce dernier, peut donc chercher à se protéger de cette charge émotionnelle grâce à diverses réactions. En effet, il peut mettre en place des mécanismes de défense et adapter une « certaine » distance.

3. Les mécanismes de défense

3.1. Définition

Les émotions du soignant sont suscitées en fonction de la situation vécue, pouvant ainsi le conduire à mettre en place des mécanismes de défense afin de se protéger. « *Côtoyer la mort est difficile et afin de réussir à tolérer ce contact avec la souffrance du client et même avec celle de ses proches affligés, l'infirmière peut développer des mécanismes de défense qu'il lui est important de reconnaître afin de conserver sa lucidité et sa capacité de compréhension du malade et d'en prendre soin* », Margot Phaneuf, *Le vécu de la soignante devant la mort* (p.6-7, 1.14/15 – 1/2).

Pour Valérie Mayer, ces mécanismes « *se mettent en place automatiquement dans des moments d'angoisse, d'impuissance ou encore de malaise* » (p.5, encadré 2, 1.1-2). Selon S. Freud, la personne peut adopter « *un processus de défense élaboré par le Moi sous la pression du Surmoi et de la réalité extérieure, et permettant de lutter contre l'angoisse.* ». Lucien Lemaire apporte une définition moins psychanalytique que celle de Freud. Il définit alors les mécanismes de défense qui « *selon Laplanche et Pontalis, les mécanismes de défense constituent l'ensemble des opérations dont la finalité est de réduire ; de supprimer toute modification susceptible de mettre en danger l'intégrité et la constance de l'individu... Elle prend souvent une allure compulsive et opère au moins partiellement de façon inconsciente...* ».

Ce processus reste donc généralement involontaire et relève de l'inconscient, car le soignant cherche à se protéger de l'issue irréversible et des conséquences induites comme le dit Séverine Delieutraz, dans son article « *Dans ces situations, le soignant cherche bien souvent à se protéger de quelque chose qui vient faire intrusion* » (1.30-32, p.157).

3.2. Différents mécanismes de défense

Les mécanismes de défense mis en place par les soignants sont divers. Dans son texte « Les mécanismes de défense », Lacroix S. met en avant les différents mécanismes de défense du soignant d'après M. Ruzsniewski. En effet, il évoque et définit divers processus tels que : le mensonge, l'esquive, l'évitement ainsi que la rationalisation ou la fausse réassurance, la fuite, la dérision...

Pour M.Ruzsniowski, le mensonge, est le mécanisme « *le plus dommageable* » (p.11). C'est à dire que le soignant donne des informations non adaptées ou fausses au patient en utilisant un vocabulaire adapté tout en minimisant la cause comme le relate Ruzsniowski « *c'est dire qu'il s'agit d'un polype au lieu d'un cancer du sein...* » (p.11). Cela, peut en effet permettre au soignant de s'adapter à la situation face au patient. Cependant, cela peut placer le soignant dans une situation inconfortable, car lorsque le patient sera lui confronté à la réalité, les répercussions peuvent s'avérer importantes.

L'esquive permet au soignant de ne pas aborder le sujet de la souffrance, car il a « peur » d'être émotionnellement impliqué et se sent impuissant face à la maladie, la souffrance, l'approche de la mort dans la fin de vie.

Le professionnel de santé, peut aussi se focaliser seulement sur la maladie. Il s'agit du mécanisme d'évitement où le soignant ne s'intéresse plus qu'à la pathologie face au malade, sans s'adresser à ce dernier. Le soignant, évite de croiser le regard du patient par peur d'implication émotionnelle pouvant l'affecter, mais malgré cela, il s'informe de la situation psychique du patient par le biais de ses collègues.

Enfin, le soignant peut aussi exprimer des sentiments favorables à une évolution alors qu'il a conscience que cela correspond à de la fausse réassurance dans une situation où il est à même de savoir que celle-ci, ne tend pas vers une évolution favorable. Le soignant cherche à se réassurer lui-même afin de ne pas s'engager émotionnellement, tout comme lorsqu'il met en place le mécanisme de rationalisation où il emploie un vocabulaire incompris du patient.

Les éventuels mécanismes de défense « *inconscients* » (Freud S.) permettent aux soignants de gérer leurs réactions afin de remplir leur rôle qui est de prendre soin, d'accompagner, d'écouter et ainsi de rendre la relation au patient qui est dans la souffrance adaptée tout en se préservant eux-mêmes.

La privation d'affect par le professionnalisme pouvant induire un refoulement, est mise en avant par Valérie MAYER pour qui « *Refouler ses émotions ne permet pas de les gérer correctement, signale Catherine Mercadier.* » (p.2, 1.3-4). Ainsi, dans un contexte émotionnel particulièrement intense pour le soignant, celui-ci peut refouler ses émotions, pouvant ainsi traduire d'un moyen de protection.

Cependant, ces mécanismes peuvent avoir des répercussions sur la relation au patient. Ce qui peut en effet illustrer la distance que le soignant adopte conjointement à ses réactions et aux mécanismes de défense suscités au cours d'une situation vécue.

3.3. La distance professionnelle

Il existe des facteurs qui dans une prise en charge en fin de vie, favorisent le positionnement du soignant au regard du contexte. En effet, le soignant peut adopter une distance souvent « protectrice » qui lui permettra de rester dans cette posture de soignant et de ne pas être émotionnellement impliqué dans une situation.

Le terme « distance » prend son origine dans l'étymologie latine « distancia », et peut se définir selon le Larousse comme un « *intervalle qui sépare deux points dans l'espace... Intervalle, espace qui sépare deux ou plusieurs personnes* ».

Dans son ouvrage « Distance professionnelle et qualité de soins » (p.5), Pascal Prayez illustre la distance comme « *la séparation de deux points dans l'espace, de deux objets éloignés l'un de l'autre par un écart mesurable* ». Ces deux définitions ont la même visée ; cependant, pour Prayez, il s'agit d'un « écart mesurable » ce que le Larousse ne met pas en avant.

La distance au patient n'est pas mesurable à proprement parlé, mais elle reste « adaptable » au regard du contexte dans lequel le soignant se trouve.

Cela, est en lien avec la proxémie, qui est une étude des distances sociales introduite par Edward T. Hall. En effet, ce dernier illustre bien les différentes distances relevant de l'ordre de l'intime, du personnel, du social et du public.

La distance intime se définit par la présence du toucher. C'est une posture adoptée lors de relations intimes où les personnes sont à 45cm maximum l'une de l'autre comme lors de soins tels que la toilette par exemple. La distance personnelle varie de 45 cm à 1,20m utilisées lors de conversations dites particulières. Elle est propice aux discussions relevant du personnel. Le contact visuel et/ou physique (le toucher) permet d'établir la communication entre les deux interlocuteurs. Cependant, les odeurs ne sont plus perceptibles et le ton de la voix est modifié. Les rapports professionnels et/ou sociaux sont représentés par la distance sociale pouvant aller de 1,20m à 3,60m. Cette distance permet de voir une personne debout et nécessite une élévation de la voix. Plus cette distance tend à son extrême, moins les détails seront perçus.

Enfin, la distance publique excède les 3,60m. La silhouette du corps perd de son volume contrairement à la voix qui doit être élevée et ralentie. La couleur des yeux reste non-identifiable.

Dans le cadre des actes relevant de la fonction du soignant, nous pouvons parler de distance professionnelle ou de juste distance. Dans son article « La distance professionnelle », Elke Mallem évoque la distance et l'assimile à « *une distance professionnelle qui doit permettre de tenir la souffrance à un niveau qui permette de travailler avec elle...* ». Marc Loriol parle de juste distance dans son article « Travail émotionnel et soins infirmiers », je cite : « *le soignant doit trouver la juste distance entre trop et peu dans la relation* » (p.3, 1.25-26). Cela démontre bien que d'un auteur à l'autre la qualification de la distance comme étant professionnelle ou juste, diverge selon les points de vue.

Le soignant est donc amené à observer, analyser afin d'adapter sa posture pouvant lui permettre de ne pas s'impliquer, car l'enjeu identifié par Philippe Colombalt interviewé par Prayez est qu'« *tu peux te perdre dans la relation, par exemple par rapport à un patient qui va décéder, on peut être amené à vivre ce qu'on ressent lorsqu'on a un décès dans sa famille proche* » (p.125, 1.4-7).

Il est donc évident que l'histoire du soignant tant au niveau professionnel que personnel peut être un facteur favorisant plus ou moins ses émotions et ses réactions.

IV. Enquête exploratoire

1. Méthodologie

1.1. Choix de l'outil

Compte tenu de la thématique de mon mémoire, l'outil retenu afin de mener l'enquête exploratoire est l'entretien semi-directif. Ce dernier, me paraît le plus adapté afin de pouvoir évoquer ouvertement le ressenti des soignants autour de ce thème que sont les émotions du soignant face à la fin de vie, un sujet dont l'expression peut avoir des aspects malaisants, complexes et hésitants. L'entretien semi-directif individuel permet de réaliser une étude de type qualitative afin de pouvoir comparer les apports théoriques des différents auteurs avec la réalité sur le terrain tout en ayant une posture de non-jugement à l'égard du soignant.

La spécificité de l'entretien semi-directif, est qu'il me permet de recentrer l'entretien grâce à des questions de relance. De plus, il permet de prendre en compte le comportement du soignant, c'est-à-dire ce qu'il ne dit pas : mimiques, silence, hésitations, attitudes...

Afin de faciliter la retranscription et l'analyse des entretiens, ces derniers sont enregistrés avec accord du soignant en spécifiant que l'anonymat sera préservé en modifiant les prénoms.

Pour mener ces entretiens, j'ai en amont préparé une grille d'entretien (cf. Annexe II) que j'ai soumis à ma directrice de mémoire, afin d'avoir sa validation avant d'émettre mes demandes d'entretien. Cette grille, contient la question inaugurale suivante : « Racontez-moi, comment faites-vous pour accompagner un patient en fin de vie » suivie de diverses questions de relances. Il s'agit de questions ouvertes et définies qui m'ont aidées à recentrer, relancer ou diriger l'entretien. Elles sont en lien avec les émotions, les mécanismes de défense, la distance professionnelle. Les questions de relance en lien avec la fin de vie sont : Qu'est-ce que la fin de vie pour vous ? À partir de quel stade parlez-vous de fin de vie au sein de votre service ? Celles en lien avec les émotions sont : Quelles émotions l'accompagnement d'un patient en fin de vie induit chez vous ? Comment les gérez-vous ? Exprimez-vous vos émotions face au patient ou face à l'équipe ? Enfin, les questions pouvant permettre d'approfondir le concept des mécanismes de défense sont : Quelles sont vos réactions, mécanismes de défense mis en place face à une situation d'accompagnement en fin de vie ? Que représente pour vous la distance professionnelle ou « juste distance » ?

Dans le cas où le professionnel interrogé n'a pas évoqué ce qu'il partage avec le patient, une question pouvant relater ce « partage » est prévue à cet effet : Quelles sont vos limites quant à ce que vous partagez avec le patient notamment lors de prises en charge de patient en situation de fin de vie ?

1.2 Population choisie

Afin de mener à bien cette enquête exploratoire et obtenir des données exploitables suffisantes, il me semblait nécessaire d'interroger plusieurs soignants afin d'obtenir le maximum d'informations relatant différents points de vue. Mon mémoire traite des émotions des soignants, c'est pourquoi il me semblait opportun d'interroger des Infirmiers(ères) Diplômé(es) d'État ainsi que des aides-soignants(es).

Les IDE assurent la prise en charge globale des patients en fin de vie, selon les directives médicales. Bien souvent, elles assurent le lien entre le médecin et le patient, et assurent aussi la prise en charge des familles, lorsque celles-ci sont confrontées à la fin de vie d'un proche.

L'aide-soignante assure le rôle propre de l'infirmier(ère) par délégation. Ce sont elles qui le plus souvent, assurent les gestes les plus intimes (toilettes, changes, aide à l'alimentation). Cela les place donc au plus près du patient. Elles peuvent donc être « plus » impliquées dans des situations de fin de vie faisant émerger diverses émotions.

Concernant l'échantillon, j'ai interrogé trois infirmières avec des années d'expériences différentes ainsi qu'une aide-soignante ayant un minimum de trois ans d'expérience. Cet échantillon n'est certes pas représentatif compte tenu du nombre de soignants interrogés, mais ce que je cherche à mettre en avant dans ce travail de recherche, ce ne sont pas des réponses, mais le vécu et la gestion des émotions du soignant dans la fin de vie exerçant au sein de structures différentes.

1.3 Lieux d'investigation

Afin de mener ces entretiens, j'ai fait le choix d'échanger avec des soignants exerçant au sein de structures et services différents. Cette diversité des lieux me permet d'apporter divers points de vue en fonction de la spécificité du service et de l'expérience du soignant.

Je me suis entretenue avec une infirmière ainsi qu'une aide-soignante exerçant au sein de différents Établissements d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes E.H.P.A.D.

Ces établissements accueillent des patients de plus de 60 ans en situation de perte d'autonomie physique et/ou psychique dont le maintien à domicile devient impossible. Il s'agit en effet de structures médicalisées, où les personnes sont admises pour y vivre tout en étant accompagnées sur le long terme souvent jusqu'au décès. Le soignant est donc impliqué sur le long terme dans la prise en charge du patient, ce qui peut favoriser la formation de liens faisant ainsi survenir des émotions au cours de la prise en charge et de l'accompagnement dans ces structures.

Par la suite, j'ai interrogé une infirmière exerçant en oncologie. J'ai fait le choix de ce service, car la prise en charge du patient y est spécifique pouvant ainsi induire une implication et une gestion émotionnelle du soignant compte tenu du « turn-over » de patients au sein de ce type d'unité.

Pour finir, j'ai mené mon dernier entretien auprès d'une infirmière libérale. La spécificité du libéral, est que l'infirmière suit ses patients parfois depuis de longues années. Cela peut en effet la confronter, seule, à des situations de fin de vie où elle doit prendre en charge le patient et la famille. C'est pourquoi, il est intéressant de ne pas négliger cette spécificité de la profession ainsi que leur implication et gestion émotionnelle.

1.4 Limites

Lors de ces entretiens, j'ai rencontré de nombreuses difficultés faisant suite l'une à l'autre tout au long du processus allant des demandes d'entretien à leur réalisation.

Tout d'abord la première difficulté rencontrée concerne les demandes sans réponses ou des refus d'entretien. Dans la démarche de demande d'autorisation, j'ai fait le choix d'effectuer des entretiens dans de mon département de résidence. J'ai donc émis des demandes qui sont restées sans réponse malgré mes relances ainsi que des refus immédiats en lien avec le contexte sanitaire actuel suite à mes appels. Cela a représenté un frein dans l'avancée de mon travail, compte tenu du délai d'attente de minimum une semaine que je m'étais accordé.

Cela m'a donc amené à entrer directement en contact avec des soignants grâce à des contacts personnels, des connaissances ou des réseaux sociaux. Suite à cette démarche, j'ai très rapidement eu trois retours positifs d'infirmières disponibles pour un entretien.

Cependant, je souhaitais aussi échanger avec un(e) aide-soignant(e). En effet, j'ai eu beaucoup de mal à avoir l'accord d'un(e) aide-soignant(e). Je pouvais échanger avec une de mes connaissances, or, elle travaille depuis peu. Cela ne me convenait pas, car je souhaitais un minimum de trois ans d'expérience.

Après réflexion, je me suis tournée vers une autre de mes connaissances, qui m'a mise en contact avec une aide-soignante ayant diverses expériences au sein de structures différentes et exerçant actuellement en E.H.P.A.D. Cela a finalement représenté un atout compte tenu du thème et des axes de recherche de mon travail. Par la suite, j'ai été confrontée à une autre difficulté, celle de la planification des entretiens.

Il a été très difficile de prendre un rendez-vous face à face suivant les disponibilités des soignants et des miennes ainsi que de la distance compte tenu du lieu d'exercice ou du domicile du soignant. La distance, est en effet une difficulté faisant suite à cette démarche de demande d'entretien par le biais de contacts, de connaissances ou des réseaux sociaux. De plus, les entretiens étaient planifiables pour la plupart des soignants après leur journée de travail, pendant des journées de repos ou des week-ends. De plus, l'aide-soignante ayant des contraintes a dû annuler plusieurs fois l'entretien. Globalement, il a donc été difficile de convenir d'une rencontre, c'est pourquoi, afin de faciliter la réalisation de mes entretiens, j'ai décidé d'effectuer exclusivement des entretiens téléphoniques. Ces entretiens ont représenté tout de même une limite importante pour l'analyse de mes entretiens. En effet, cela ne m'a pas permis d'observer les comportements, les gestes et la posture des soignants lors de notre entretien au téléphone. Malgré ces contraintes, j'ai pu faire des entretiens avec des soignants exerçant dans des structures auxquelles je me suis intéressée précédemment.

L'échantillonnage de mon enquête est aussi une limite, car en effet, j'ai fait le choix d'interroger quatre soignants. Or, cela reste non significatif, puisque l'échantillon n'est pas représentatif de la population de soignants.

2. Analyse des entretiens

Lors de mon enquête exploratoire, j'ai effectué des entretiens avec trois infirmières exerçant dans des services et structures différentes ainsi qu'une aide-soignante.

Les retranscriptions des entretiens (cf. Annexe III : Retranscription des entretiens) me permettant par la suite d'effectuer une synthèse de chacun d'entre eux. Cela, grâce à une grille d'entretien (cf. Annexe IV : Grilles d'entretien) permettant d'avoir une vision panoramique de chaque entretien.

2.1 Synthèse des entretiens

Entretien 1 : Sara

Le premier entretien, s'est fait avec Sara 23 ans, infirmière en E.H.P.A.D depuis l'obtention de son diplôme en juillet 2019, soit depuis 1 an et demi. Sara définit la fin de vie comme étant la continuité de la vie, une étape de la vie où le but premier est pour elle l'absence d'acharnement thérapeutique. Pour elle la priorité, est de soulager et d'accompagner les résidents ainsi que leurs familles dans le respect de la volonté du soigné et de ses proches. Sara identifie la fin de vie à partir du moment où il y a une altération de l'état général nécessitant la mise en place d'hydratation ou d'une oxygénothérapie.

Dans ce type de prise en charge, elle évoque plusieurs fois l'importance de la famille. Le plus difficile à gérer pour Sara vis-à-vis de la fin de vie sont les familles et son implication émotionnelle. Elle évoque le fait que les liens affectifs s'instaurent entre le soignant et les résidents de par la longévité de leur présence dans la maison de retraite. Elle relate que, pour elle, ce qui est particulièrement difficile c'est d'échanger avec les familles, de trouver les bons mots tout en restant dans la limite de sa profession, car les proches sont attentifs aux moindres détails pouvant induire une source de questions importantes auxquelles il faut apporter une réponse convenable. Elle met aussi en avant le fait que d'accompagner le résident afin qu'il parte plus sereinement nécessite aussi un accompagnement des familles. Par-là, elle expose la place du médecin dans la prise en charge en fin de vie, en effet elle évoque le questionnement et l'inquiétude des familles face auxquelles elle se retrouve lorsque le médecin s'entretient avec les familles.

Dans son discours, Sara parle des émotions qu'elle définit comme un sentiment provoqué par une situation quelle qu'elle soit. Elle évoque de la tristesse lors de prise en charge de patient en fin de vie, mais aussi de la peur dans ses débuts induisant un questionnement autour de ses

moyens de gestion. Dans la finalité de sa réflexion, elle ne parle pas seulement des émotions dites négatives et évoque ainsi les émotions positives pouvant être induites.

En effet, accompagner les résidents et leurs proches jusqu'au bout lui procure un sentiment d'apaisement. Lorsque je lui parle de la neutralité du soignant, Sara répond que oui elle a des émotions dont elle a conscience et les accepte, mais qu'elle ne peut les exprimer ses émotions devant les résidents ou les familles. Pour continuer, elle fait le rapprochement avec la cohésion d'équipe. Pour Sara, ses collègues de travail lui apportent un soutien, une aide, un moyen d'exprimer ce qu'elle ressent tout en étant écoutée. Cela est aussi pour elle un moyen pour se préserver elle-même, pour ne pas trop entrer dans l'affect pouvant parfois l'amener à se mentir à elle-même ou effectuer sans le vouloir des transferts de situation vécues sur le plan professionnel ou personnel.

Concernant le positionnement du soignant, pour Sara, son implication émotionnelle du soignant est dépendante de la relation au résident. En effet, pour elle, si les liens dans la relation sont importants l'implication émotionnelle le sera tout autant pouvant ainsi avoir des conséquences non pas sur la qualité de ses soins, mais sur la relation au résident.

Cependant, malgré cela, elle met en avant le droit à la vérité des résidents dans des situations telles que celle de la fin de vie. Pour Sara, il faut avoir une certaine nuance dans ce que l'on dit, dans ce que l'on fait et dans ce que l'on montre pour accompagner au mieux les résidents en présence de leurs proches.

Entretien 2 : Clara

Le second entretien a été réalisé avec Clara 25 ans, aide-soignante en E.H.P.A.D depuis trois ans. Clara a travaillé pendant un an en SSIAD principalement avec un patient en fin de vie atteint de la maladie de Charcot avant de quitter son poste pour intégrer un E.H.P.A.D. Lors de notre échange, ce qui est très intéressant c'est qu'elle relève les différences entre une prise en charge de fin de vie à domicile et en structure. En effet, elle a quitté le domicile par peur de ne pas réussir à accompagner le patient jusqu'à la fin entouré de ses proches, ses enfants tout en étant elle-même seule face à eux. Pour elle, la famille a une place importante autant en structure qu'à domicile et doit aussi être accompagné dans ce processus difficile à vivre qu'est la fin de vie. Clara parle très facilement de la fin de vie qui est, pour elle, une suite logique du cours de la vie. Elle parle de fin de vie à partir du moment où l'état général est altéré, où le corps soignant va essentiellement penser confort et soulagement. Elle met l'accent sur la pluridisciplinarité

permettant de mettre en avant divers points de vue concourant ainsi à l'évaluation de la nécessité des soins et des traitements qui peuvent être suspendus ou mis en place.

Lorsque je la questionne sur les moyens de gestion, Clara fait à nouveau la distinction entre la structure et le domicile. En effet, en ce dernier lieu, la gestion reste pour elle plus compliquée, car elle est seule face à un patient en fin de vie et sa famille la plupart du temps, donc elle prend sur elle. Alors qu'en structure elle met bien en avant le fait de ne jamais être seule, de travailler en équipe lui permettant ainsi d'échanger sur son ressenti, ses émotions... En effet, elle évoque la tristesse, l'affectation, le bouleversement, les regrets tout en précisant que l'affinité avec les résidents n'est pas identique en tout points et qu'elle ne montre pas forcément ses émotions mais qu'au fond, celles-ci sont bien présentes en lien avec le contexte. C'est en évoquant la neutralité du soignant que Clara avance que cette notion ne représente pas sa vision des choses tout comme le fait que la vie personnelle ne doit pas être présente dans son exercice. Pour l'aide-soignante, ses émotions peuvent avoir des répercussions sur les soins, mais pas sur la qualité ni sur le temps passé en un soin avec un résident où l'affinité est très présente, notamment par le partage mesuré d'éléments de sa vie privée. Face à ces situations, Clara avance ne pas se défendre et accepter les choses telles qu'elles sont tout en ayant peut être des réactions inconscientes pour se mettre à distance et se protéger.

Dans la finalité, selon Clara, ce métier lui permet de prendre soin et d'accompagner des personnes qu'elle est destinée à rencontrer.

Entretien 3 : Marie

Le troisième entretien, s'est fait avec Marie, 27 ans et infirmière depuis bientôt 4 ans. Depuis l'obtention de son diplôme, elle travaille en oncologie adulte. Dans le service où travaille Marie, les patients sont dits en fin de vie à partir du moment où il y a une décompensation, c'est-à-dire une altération de l'état général. Certains patients bénéficient d'une prise en charge dite palliative, or ce n'est pas le cas de tous les patients.

Marie identifie la fin de vie comme une étape naturelle de la vie, centrée sur le confort du patient tout en l'accompagnant, en le soulageant par l'administration de traitements médicamenteux en complément des traitements spécifiques à leur pathologie.

Lorsque je demande à Marie comment elle la famille, cette dernière compare son vécu en amont et depuis la crise sanitaire actuelle liée à la Covid-19. En outre, Marie reste en lien et disponible pour les proches des patients en les accompagnant, les écoutants et les soutenant dans les

meilleures conditions possibles tout en évaluant les besoins des patients dans le respect de leur volonté.

Elle met également en avant la récurrence des prises en charge en fin de vie en évoquant la rapidité de l'arrivée d'un nouveau patient dans le service suite à un décès. Pour elle, cela n'est pas facile, mais elle met à distance pour se protéger, se met des barrières en évitant des répercussions sur les soins. De plus, elle évoque l'échange avec l'équipe pour ne pas trop être affectée par des situations qu'elle identifie comme plus ou moins touchantes. L'émotion dont Marie parle avec insistance est la tristesse qu'elle ne laisse pas paraître devant les patients et leurs proches afin de ne pas montrer sa fragilité dans un contexte où ils le sont eux-mêmes. C'est un sujet où pour elle l'expression n'est pas évidente. Marie reste tout de même dans l'évitement non pas de la situation de fin de vie, mais de ce qu'elle partage de sa vie privée avec ses patients afin de ne pas trop lier sa vie privée à sa vie professionnelle par peur d'être encore plus affecté et effectuer des transferts. Enfin, l'infirmière fait allusion à un ascenseur émotionnel. En effet, elle parle du bien que cela lui procure ressent lorsque le patient décède confortablement, paisiblement et accompagné de ses proches.

Entretien 4 : Inès

Enfin, le dernier entretien s'est fait avec Inès qui est une infirmière exerçant en libéral depuis 11 ans. Inès a travaillé en polyclinique, en CHU, en gériatrie, en chirurgie orthopédique et enfin en maison de retraite avant de s'installer en libéral en 2010.

Pour Inès, la spécificité du libéral est qu'au domicile elle est seule, au plus près des patients, elle intègre son environnement avec la présence de sa famille. Ayant une expérience en structure hospitalière et en libéral, pour Inès les responsabilités restent les mêmes, la prise en charge en fin de vie est semblable en quelques points, mais elle reste différente car elle intervient au domicile du patient.

Lorsque je demande à Inès de me parler de son vécu face à la fin de vie, elle évoque l'accompagnement et le soulagement du patient en fin de vie. Des patients qui selon elle, ne sont pas dans le déni de leur état de santé. Inès parle aussi de l'accompagnement de la famille, qui cette dernière se trouve souvent dans le questionnement, l'incapacité ou l'inquiétude. Elle parle d'un accompagnement au-delà de la fin de vie, comme sa présence aux obsèques lorsque la famille en émet le souhait par exemple.

Pour continuer, elle parle de la vie personnelle et professionnelle en mettant en avant la barrière qui les sépare qu'elle caractérise de fine, de distance professionnelle.

En effet pour Inès, ne pas faire le lien entre sa vie personnelle et professionnelle est impossible particulièrement dans le secteur du libéral de par les transferts de situations qui sont, selon ses dires émotionnellement intenses avec une gestion qu'elle définit comme difficile.

Concernant ses émotions, Inès en a conscience et ne les refoule pas. Elle dit ne pas avoir de filtre quant à l'expression de ses émotions qu'il s'agisse de la tristesse, la peine ou qu'il s'agisse de pleurer. De plus, elle me parle des émotions positives qu'elle ressent notamment la satisfaction. Ces situations, elle les vit sereinement sans mécanisme de défense dit-elle.

Pour l'infirmière, ce qui est tout autant important que l'accompagnement dans la prise en charge des patients en fin de vie à domicile, c'est le travail d'équipe. Elle échange avec à sa collègue infirmière ainsi que le médecin ce dernier, prescrit un traitement toujours dans l'objectif de soulager le patient, si celui-ci est nécessaire.

Pour finir, dans son discours, Inès fait une allusion à ce que lui apporte son travail en libéral, ainsi que les prises en charge en fin de vie. Il s'agit particulièrement de l'enrichissement de ses savoirs en tout sens, tout comme ses émotions qui pour elle sont un plus.

2.2 Analyse croisée

Afin d'effectuer une analyse croisée entre le cadre de référence et les entretiens, j'ai établi pour chacun des thèmes une grille permettant par la suite une analyse de chacun d'entre eux (cf. Annexe : V : Analyse des données).

Les thèmes, sont au nombre de trois. Il s'agit de la fin de vie, les émotions et enfin les mécanismes de défense.

La fin de vie : (cf. Annexe : V : Analyse des données. Tableau n°1).

Dans le cadre de référence, diverses définitions de la fin de vie sont mises en avant. Le ministère des solidarités et de la santé définit la fin de vie comme les « *« derniers moments de vie d'une personne arrivant en phase avancée ou terminale d'une affection/maladie grave et incurable.* »

Le terme « phase » peut ici, évoquer une étape de la vie. En effet, c'est ce qu'affirment R.Aubry et C.Daydé pour qui la fin de vie représente la « *période ultime de l'existence humaine* ».

Lorsque nous posons la définition de la fin et de la vie distinctement l'une de l'autre, cela rejoint en effet les définitions précédentes. Puisque selon la définition.fr la fin correspond à

« *l'aboutissement de quelque chose* » et pour le Larousse, la vie est une « *suite de phénomènes qui font évoluer l'œuf fécondé vers l'âge adulte* » ce qui permet donc de déduire par-là que la fin de vie est l'évolution de la vie jusqu'à son terme.

Concernant la perception de la fin de vie chez les soignants, celle-ci reste axée sur une certaine forme de cohérence. En effet pour Sara, première soignante interviewée, la fin de vie est « *la logique des choses, une étape de la vie.* » (l. 89). Son discours reste fort semblable à celui de Marie qui parle d'« *une étape naturelle de la vie... inévitable* » (l.115), mais aussi au discours d'Inès qui a pour représentation de la fin de vie « *une certaine forme de suite logique* » (l.43), « *une étape obligée qui fait partie de la vie* » (l.60-61) ainsi que celui de Carla pour qui c'est « *un état où il y a plus trop de réactions* » (l.23) « *parfois non attendue... une suite logique de la vie* » (l.112-113). Contrairement aux définitions amenées dans le cadre de référence, certaines soignantes donnent des critères à partir desquels la situation d'un patient relève d'une prise en charge en fin de vie. Sara (IDE) parle de fin de vie à partir du moment où la personne « *ne mange pas... plus se lever... parle plus. Mettre en place une hydratation... de l'oxygène* » (l.92-96). Ses éléments concordent avec les dires de Clara, « *un patient ne va plus s'alimenter, non réactif lors des soins... à partir de là on va dire c'est une fin de vie* » (l.18-24). Ces précisions restent tout de même en lien avec ce qu'avance Sara lorsqu'elle parle de « *dégradation de l'état de santé ou une décompensation...* » (l.22-23). La confrontation des références du cadre théorique et des dires des soignants montre une cohérence, puisque ce qui en émerge globalement, c'est que la fin de vie est une étape du cours de la vie qu'elle soit d'origine naturelle ou faisant suite à une affection ou pathologie incurable.

Le ministère des solidarités et de la santé, affirme que « *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* ». Ce point de vue quant à l'accompagnement du patient, la qualité de vie ainsi que la considération de la présence de la famille met en avant de manière subtile l'objectif d'une prise en charge en fin de vie, ce qui concorde avec la visée des soignantes. En effet, elles explicitent dans leurs discours un point de vue très semblable entre elles. Pour Sara, l'objectif de ce type de prise en charge est « *pas d'acharnement thérapeutique... les accompagner, les soulager* » (l.14-18). Clara évoque le « *soulagement dans la douceur* » (l.26-27) ainsi que « *l'accompagnement des proches dans les étapes de la fin de*

vie » (1.36-39). On peut ici parler de soins de confort : « *soins de confort... fait de l'essentiel, vraiment du confort, une alimentation plaisir...* » (Clara 1.24-26) ; « *on est centré sur le confort du patient. L'objectif c'est qu'il soit confortable, pas de douleur, qu'il soit soulagé et que la famille comprenne.* » (Marie 1.32). Inès quant à elle qui est IDEL, dit : « *on accompagne le patient, mais aussi la famille* » (1.12-14). Globalement, pour les soignantes la fin de vie implique l'accompagnement du patient ainsi que la considération de la place, de la présence des proches et l'importance de l'accompagnement de ces derniers ce qui va dans le même sens que les références faites dans le cadre théorique. En effet, les soignantes interrogées évoquent la présence de la famille dans l'accompagnement en fin de vie, mais surtout la difficulté à gérer celle-ci qui est constamment dans la demande comme le met en avant Sara et Clara : « *pas su trop gérer... Parce que la famille demande... gérer la famille pour qui c'est difficile de gérer un proche* » (Sara 1.52, 74) ; « *famille était très présente* » (Clara 1.13). Clara et Inès qui ont une expérience du domicile mettent en avant la présence des proches, tant au domicile du patient qu'en structure, ainsi que la nécessité de les accompagner ce qui peut parfois être « *compliqué* » (Clara, 1.37). La relation à la famille non évoquée dans le cadre de référence, est mise en avant par Marie : « *beaucoup en lien avec les familles et qu'on les écoute... C'est pas facile quand tu as des familles* » (1.49, 77). Inès complète tout cela en mettant en avant la place du soignant face à la famille, « *on a un grand rôle auprès de la famille... d'accompagner la famille dans une étape difficile* » (1.76, 40-41). Cela montre que les soignants effectuent une prise en charge globale du patient en tenant compte de la famille pouvant parfois rendre la prise en charge difficile de par leur présence, mais aussi leur questionnement, inquiétude dans une situation difficile à vivre comme le montre Clara (1.68-69). On peut donc parler d'un accompagnement et d'un soutien ayant pour objectif d'amenuiser les conséquences induites tant au niveau physique que psychique autant pour le patient que pour la famille.

Nous pouvons constater que les termes « étapes », « stade », « période » ou encore « phase » sont présents de manière prépondérante dans les définitions issues des entretiens et des références théoriques. En effet, Elisabeth Kübler-Ross est prise pour référence compte tenu de ses études centrées sur les étapes de la fin de vie. Elle met en avant cinq stades par lesquels le patient passe : déni, colère, négociation, dépression et acceptation. Cela est évoqué de manière implicite par l'infirmière Marie, pour qui « *il y a plusieurs types et stades de fin de vie.* » (1.115 – 116). Cependant, ces termes sont souvent employés par les soignantes pour

évoquer la fin de vie comme étant une étape de la vie à l'exception de Clara, qui évoque l'acceptation non pas du patient, mais de la famille : « *dès qu'ils apprennent que leur proche va mourir jusqu'à l'acceptation...* » (1.38-39). Cela montre que l'emploi de ces termes diverge, mais pour moi ce qui est intéressant, c'est que cela relate tout à fait mon point de vue. Pour moi, la fin de vie représente une étape de la vie qui nécessite l'accompagnement du patient et de la famille au cours des différents stades qu'ils traversent face à la fin de vie. Grâce à mon expérience professionnelle, je mets tout à fait en lien et identifie chez le patient les stades identifiés par Elisabeth Kübler-Ross. La différence que je porte à ce sujet et que selon moi, face à la fin de vie d'un proche, la famille passe aussi par différents stades n'allant pas toujours jusqu'à l'acceptation de la situation.

Dans son discours, une des infirmières utilise les termes suivants : « *pas d'acharnement thérapeutique* » (Sara 1.14). Nous pouvons faire le lien avec une donnée du ministère des solidarités et de la santé pour qui : « *l'objectif n'est pas d'apporter une guérison* ». Cela me permet par la suite d'émettre l'hypothèse suivante : la fin de vie représente donc un stade de la vie où les thérapeutiques peuvent s'avérer inutiles ou servent seulement à maintenir la vie ou à soulager le patient. Dans le cadre de la fin de vie et selon les soignantes interrogées, l'administration de produits médicamenteux n'est pas vu comme un acharnement, mais comme un moyen de réduire la souffrance du patient. En effet, selon Sara, la prise en charge en fin de vie ne nécessite « *pas systématiquement* » (1.77) l'administration de traitement en revanche elle met en avant l'utilisation régulière de « *patch de morphine... pour les soulager* » (1.24-25). Pour Inès, qui travaille en libéral, il n'y a « *pas vraiment* » (1.67) de protocole médicamenteux, cependant elle relate une visée commune à Sara qui est : « *on soulage nos patients oui ça c'est évident* » (1.67). Malgré tout, elle ne nie pas l'existence de « *traitements supplémentaires pour soulager le patient et pas accélérer la fin de vie* » (1.72-73).

Cela démontre que le traitement dépend de la situation, mais surtout de la souffrance du patient. C'est ce que Clara vient confirmer après analyse de ses dires : « *un traitement adapté... comme les patches de morphine* » (1.10-21). L'utilisation de morphiniques dans la prise en charge en fin de vie est donc régulière tout en restant dépendant de la souffrance du patient. Je peux ici faire le lien avec une situation vécue en E.H.P.A.D où le médecin avait prescrit à une patiente des patches de morphine comme le relate Clara « *prescription de patch ou d'injection* » (1.22) afin de permettre le soulagement de celle-ci. Il y a donc ici selon moi, une identification de la

souffrance du patient par les soignants qui en informent le médecin. Cela permet donc d'évoquer la notion d'équipe.

La prise en charge de patients en fin de vie repose selon moi sur l'échange au sein de l'équipe pluridisciplinaire. En effet, ce type de prise en charge nécessite l'intervention de divers acteurs comme le relatent les soignantes ayant concouru à l'enrichissement des données, il y a un travail d'équipe. En effet, selon Marie, « *il y a un travail d'équipe, une cohésion et un soutien* » (1.64-65). Inès évoque « *la cohésion d'équipe et la transmission sont très importantes* » (1.78), pour Sara « *on est une équipe, on travaille en équipe...* » (1.29-30) et enfin pour Clara « *on parle avec le médecin et l'équipe... c'est un travail d'équipe* » (1.20, 53). Cette notion, non développée dans le cadre de référence aurait pu en effet y trouver sa place compte tenu de l'importance de la cohésion du travail d'équipe dans ces situations. Pour les soignantes, l'équipe concerne leur profession, infirmière et aide-soignante, mais aussi le médecin. En effet, elles évoquent le « *médecin* » qui ce dernier à « *un rôle tout aussi important* » selon Inès (1.14). De plus elles parlent de l'importance et de l'avantage d'un travail d'équipe dans la prise en charge de fin de vie comme le relate Sara : « *Alors si ce n'est pas moi qui y vais, c'est ma collègue* » (1.130-131) et Clara : « *on voit pas les choses de la même manière* » (1.31-32). La pluridisciplinarité a toute son importance dans l'accompagnement de patient en fin de vie.

En fin, dans son discours, Marie infirmière en oncologie est la seule à évoquer les soins palliatifs. En effet, au vu de prise en charge de fin de vie c'est un thème qui aurait pu être abordé. Or, il ne l'est pas, car ce travail s'intéresse à la contribution et à la gestion émotionnelle des soignants qui exerce dans divers services où la fin de vie n'est pas forcément prise en charge de manière palliative.

Les émotions (cf. Annexe : V : Analyse des données. Tableau n°2)

Au travers de ce thème que sont les émotions, j'ai voulu mettre en avant l'implication émotionnelle des soignants face à des situations de fin de vie, mais également la gestion de ces émotions.

Dans le cadre de référence, j'ai apporté diverses définitions d'un soignant et d'une émotion. Est prise pour référence Catherine Mercadier, pour qui un soignant correspond à la fois à l'infirmière, mais aussi à l'aide-soignante toutes deux amenées à procurer des soins comme l'avance le Larousse. Ce qui est important de relater ici, c'est qu'elle évoque l'identification des soignants tout en soulignant par-là leur contact quotidien avec les patients. En effet, le contact du soignant au patient dans une situation de fin de vie, peut induire en eux des émotions. Ce terme émotion, désigne un sentiment, des pensées ainsi qu'un état psychologique selon Daniel Goleman pour qui, il existe diverses émotions. Ceci, concorde avec la définition apportée par le Larousse qui caractérise l'émotion comme une réaction affective induite par des stimuli externes. Sara et Marie disent respectivement « *une émotion c'est quelque chose que tu ressens à un moment donné sur une situation n'importe laquelle...* » (Sara, 1.110-111) et « *Les émotions, tu les ressens, elles sont provoquées par la situation* » (Marie, 1.75-76). Pour ces deux infirmières il s'agit donc d'un sentiment induit ou favorisé par une situation particulière ce qui suit le sens des références ci-dessus. Cependant, ce qui est intéressant dans le discours de Marie c'est la grandeur des émotions qu'elle met en avant : « *peuvent être profondes* » (1.76). On peut ici supposer qu'elle relate que la contribution émotionnelle du soignant peut être tout aussi importante, que les émotions peuvent être intenses, comme le dit Inès : « *émotionnellement intense* » (1.44). La verbalisation de ses sentiments et émotions, n'est pas évidente pour tous. En effet, certains soignants verbalisent plus facilement leurs émotions que d'autres, ce que j'ai pu constater lorsque j'ai mené mes entretiens, et ce qui est verbalisé par Inès : « *difficile de verbaliser ses émotions quand même, c'est pas évident* » (1.85-86).

Il est une certitude que les émotions sont diverses comme l'affirme Daniel Goleman. Celles-ci sont pour moi dépendantes de la situation vécue, ce qui a été mis en avant précédemment par les auteurs et soignantes. Cependant, je pense que la prise en charge en fin de vie peut induire une multitude d'émotions d'un soignant à l'autre favorisant ainsi son implication émotionnelle. En effet, cela est mis en avant par Valérie Mayer prise pour référence dans le cadre théorique pour qui, la confrontation à la fin de vie suscite un large panel d'émotions telles que : la peur,

la tristesse, l'injustice et le fait de se sentir coupable. Ces émotions sont aussi identifiées et mises en avant par Paul EKMAN. Ce dernier s'est centré sur les émotions primaires : la peur, la colère, la joie, la surprise, la tristesse et le dégoût. Pour moi, ce sont des émotions que j'ai ressenties lors de la situation vécue (situation d'appel) comme la peur de ne pas être à la hauteur et ne pas savoir gérer ainsi que la tristesse induite par le contexte et favorisée par la perception des émotions autres que les miennes comme l'avance Inès « *perçoit la souffrance du patient sans la ressentir à sa place* » (1.84-85). On peut ici évoquer l'empathie par la perception de la souffrance d'autrui, pouvant ainsi induire une certaine forme de « *compassion* » (Inès 1.82).

L'empathie, est évoquée de manière subtile par les soignantes. En effet, ce thème qui se dégage à la suite de l'analyse des entretiens aurait pu être étudié dans mon cadre de référence.

Selon les professionnelles de santé interrogées, les situations de fin de vie induisent en elles diverses émotions comme le dit Marie (1.22). Dans leurs discours, les soignantes ont toutes évoqué la tristesse. Cette dernière, peut donc en quelque sorte être assimilée à l'émotion principale induite par un contexte de fin de vie. De plus, la peur d'être trop affecté est évoquée par Sara (1.99) et Marie (1.103). Elles parlent aussi de la joie (Sara 1.112), la peine et le bouleversement (Clara 1.53-54), le chagrin (Marie 1.62) ainsi que le fait de pleurer (Inès 1.116 ; Clara 1.90).

Dans le cadre théorique, Cyril Johannes est pris pour référence puisqu'il met en avant les émotions secondaires telles que le mépris, la gêne, l'excitation, la satisfaction évoquée par Inès (1.87) ou encore la culpabilité mise en avant par Clara : « *on se dit bein j'aurai dû rester un peu plus ou arriver plus tôt et j'aurai été là* » (1.70-71). Ceci peut être mis en lien avec les dires de Martine Soarez, puisque pour elle, les soignants « *ont souvent l'impression dans les moments difficiles autour de la mort de ne rien donner et ne pouvoir rien donner...* ». Ce qui est en lien avec ce que j'ai vécu dans la situation d'appel. Le fait de m'être sentie démunie face au patient et à sa famille, d'avoir le sentiment de ne rien pouvoir leur apporter, notamment sur ce qu'on peut leur dire comme l'évoque Inès : « *faut savoir quoi leur dire, quand leur dire, est-ce qu'on leur dit tout, pas tout* » (1.58-59). Dans la finalité, cela m'amène à me demander si le silence n'est pas aussi une forme d'accompagnement, d'empathie et de compassion. Ce que je souhaite montrer par-là c'est que dans un contexte de fin de vie, la sollicitation des émotions peut être plus ou moins importante d'un soignant à l'autre et que le silence peut être une forme d'accompagnement, puisque la présence du soignant peut être suffisante selon le contexte de prise en charge.

De plus, ces entretiens me permettent de mettre en avant un sentiment non évoqué dans le cadre de référence. En effet, accompagner un patient en fin de vie dans le soulagement en présence de ses proches, peut procurer aux soignants une certaine forme de bien-être : « *ça me fait du bien* » (Sara, l.104), « *ça te procure un certain bien* » (Clara l.56-57) ainsi que Marie « *nous procure aussi du bien* » (l.117). Cela me permet à ce stade de dire que le ressenti peut en effet être semblable d'un soignant à l'autre lors de prises en charge en fin de vie comme le relate Clara « *avec un collègue on peut ressentir la même chose* » (l.53), mais que les émotions perçues restent malgré tout dépendantes du contexte et propres à chacun.

Le contexte de fin de vie à toute son importance dans la contribution émotionnelle du soignant. Sara met en corrélation ses émotions avec le lien affectif qu'elle a avec chaque résident. On peut donc supposer, selon ses dires, que l'implication émotionnelle dépend de la relation au patient, des émotions que celui-ci nous renvoie ainsi que de la personnalité du soignant et de sa capacité à accepter et supporter les émotions d'autrui. De plus, la longévité de la présence d'un patient est un facteur favorisant le développement d'une relation au patient pouvant ainsi laisser s'installer au fur et à mesure de l'évolution de la fin de vie diverses émotions telles que la peine ou la tristesse par exemple. Il n'en est pas vraiment de même pour le turn-over comme le relate Marie, « *beaucoup de va-et-vient dans le service* » (l.54), dans ce cas c'est la charge émotionnelle du soignant qui est importante de par la rapidité avec laquelle ils doivent passer à autre chose comme le relate Inès, « *tu passes vite à autre chose* » (l.62). Hypothèses qui selon moi sont tout à fait plausibles, pouvant ainsi favoriser une oscillation d'émotions plus ou moins importante comme le relatent Marie « *ascenseur émotionnel* » (l.120) et Clara « *c'est vraiment variable* » (l.74-7).

Les émotions, peuvent aussi avoir un caractère transférable d'une prise en charge à l'autre. C'est une notion que Margot Phaneuf illustre. En effet, elle ne parle pas d'un transfert effectué par le soignant, mais d'un contre-transfert qu'elle définit comme étant une projection d'émotions vers le patient qui s'effectue de manière inconsciente, à partir de ce que nous connaissons déjà d'autres personnes rencontrées et d'émotions déjà ressenties. Les professionnelles de santé sont en accord sur le caractère inconscient du transfert. En effet, pour Sara « *tu fais un transfert sans le vouloir...* » (l.65-66) et pour Clara « *automatiquement un transfert* » (l.143). Marie dans son discours reconnaît effectuer des transferts en ajoutant la notion du temps : « *faire du transfert... ça dure quelques secondes...* » (l.110-112). Cependant,

l'auteure ne le met pas en lien avec le vécu personnel ou professionnel du soignant, ce qui me laisse supposer que, ce transfert d'émotions peut donc relever du vécu professionnel et, ou personnel. En effet, c'est que relate Clara : « *je suis très proche de ma mamie, donc quand j'ai une mamie qui lui ressemble un peu et qui décède bein je fais automatiquement un transfert... parfois même d'un résident à l'autre* » (1.141-144) ; Marie : « *te dis cette personne ça pourrait être quelqu'un de ma famille* » (1.111).

On comprend par-là que le transfert s'effectue de manière inconsciente par le soignant sans évincer la possibilité que ce dernier, puisse s'effectuer également de manière consciente en faisant appel à la fois au domaine de l'ordre du personnel mais aussi du professionnel.

Valérie Mayer vient approfondir la perception des émotions, puisque pour elle, avoir conscience et reconnaître ses affects est un élément-clé de professionnalité, comme si elle assimile cela à un moyen de gestion des émotions pour ne pas, selon elle, en être envahi. Valérie Mayer s'intéresse à la reconnaissance des émotions par le soignant. Elle affirme que les soignants ont plus ou moins conscience de leurs émotions. Clara infirmière, reconnaît avoir conscience de ses émotions : « *j'ai conscience de mes émotions* » (1.109) tout comme Sara : « *oui, il faut avoir conscience et accepter le fait que là on a des émotions* » (1.136-137). Cela peut nous laisser, supposer, que pour qu'une personne verbalise ses émotions, cela implique au préalable la perception des émotions et donc une prise de conscience de la présence de celles-ci.

Une des soignantes le souligne puisqu'elle dit « *il faut avoir conscience et accepter le fait que là, on a des émotions et qu'on est capable ou non de les gérer.* » (Sara, 1.136-137). Cela, est appuyé par Marion Cynthia qui avance que : la première étape dans la gestion des émotions et de connaître l'utilité des émotions ressenties permettant ainsi de s'adapter à d'autres situations. Cela montre, que la perception des émotions par le soignant lui permet d'évaluer sa capacité à gérer ses émotions et à accompagner patient et famille dans un contexte de fin de vie.

Outre cette reconnaissance des émotions, leur gestion, est une notion qui questionne les soignants, comme le dit Sara jeune diplômée : « *comment je vais gérer...* » (1.101).

Ce qui est prépondérant dans les entretiens, c'est la parole. En effet, elles évoquent toute l'échange, le dialogue ou encore l'écoute. Inès, vient approfondir en mettant en avant le « *soutien* » (1.42) et le fait de « *relativiser* » (1.122). S'exprimer peut être le moyen de passer outre ses émotions, d'être soulagé pouvant ainsi favoriser un contrôle de ses affects. L'échange

peut aussi permettre aux soignants d'accepter leurs émotions, de relativiser comme le montre Sara « *finalement, on cherche juste à les accompagner jusqu'au bout.* » (1.102). Cela montre que malgré l'implication du soignant, celui-ci est dans le contrôle ses émotions afin de pouvoir revenir à la finalité qu'est l'accompagnement d'un patient et de ses proches dans un contexte de fin de vie.

Comme je l'ai évoqué dans mon questionnaire Marie, parle du prendre sur soi (1.65-66), ainsi qu'Inès (1.138). Cette notion du prendre sur soi peut être assimilée à une certaine forme de blindage comme le montrent le recul et l'expérience d'Inès. On peut analyser cela, comme un apprentissage à la maîtrise de ses affects au cours des situations vécues. Ce qui m'amène à supposer que le vécu et l'expérience d'un soignant peuvent en effet lui permettre une meilleure gestion des émotions et une remise en question, mais ne lui permet pas de devenir imperméable aux émotions induites par les situations de fin de vie comme l'explique Inès infirmière depuis 21 ans. En effet un soignant ayant déjà pris en charge un patient en fin de vie ne sait pas à quoi s'attendre, puisque chaque fin de vie est propre à elle-même, même s'il s'en fait une idée, mais il sait ce que peut induire en lui ce type de prise en charge. Contrairement à un jeune diplômé qui n'a jamais vécu cette situation et qui ne sait peut-être pas ce que le contexte de fin de vie va induire en lui.

Pour le CHU de Charleroi, la gestion des émotions doit se faire dans une perspective globale. Cependant, je partage partiellement ce point de vue. Selon mon opinion, pour qu'un soignant puisse gérer ses émotions, il doit d'abord s'inscrire dans une perspective personnelle par l'identification des différentes émotions qu'il ressent. Par la suite, il peut en effet s'inscrire dans la perspective globale puisque si les soignants ont le même ressenti, je pense que la gestion des émotions peut être simplifiée par l'écoute, le partage et la compréhension par un collègue ou autrui. Par conséquent, on peut supposer que l'expérience professionnelle de chaque soignant est primordiale pour sa propre gestion des émotions et peut être aidante pour celle d'autrui.

Au-delà du fait d'avoir des émotions, ce qui est important, c'est que derrière ces blouses, il y a avant tout des personnes qui peuvent aussi avoir des émotions comme le disent Clara « *on est des humains... on a des émotions* » (1.89-90) et Inès « *on a le droit d'avoir des émotions* » (1.51-52). En effet, dans les mœurs de la société, l'implication émotionnelle du soignant est un sujet controversé comme le relate Catherine Mercadier pour qui le travail émotionnel du soignant appartient à la face cachée du travail infirmier. De plus, elle démontre que montrer ses émotions

lors d'une prise en charge n'est pas un signe de faiblesse comme le dit Inès (1.82) qui travaille en libéral, et pour qui la neutralité est difficile, voire impossible : « *En libéral c'est pas possible. C'est parfois difficile de rester neutre* » (1.76, 81). Le caractère impossible de la neutralité est aussi évoqué par Clara, « *mais ça c'est impossible* » (1.85) puisqu'il ne s'agit pas de sa vision des choses (1.89). Quant à Marie et Sara, elles disent ne pas exprimer leurs émotions face aux patients et familles dans la souffrance (Sara 1.119-121 Marie 1.72-74). De plus, Marie dit « *on tient pour pas montrer au patient qu'on est fragile dans une situation où il l'est lui fragile* » (1.81-82), tout en relatant que « *tout est dans la gestion en fait parce qu'on peut pas se permettre de craquer devant la famille* » (1.72-73). Cela montre que l'expression des émotions dans un contexte de fin de vie diverge d'un soignant à l'autre. Cependant, l'expression des émotions face au patient n'est pas pour moi une barrière à une prise en charge optimale, mais plutôt un atout dans l'identification des limites du soignant et donc de ses capacités d'acceptation de ses émotions et de celles qui émanent d'autrui, comme le relate Inès « *c'est un atout* » (1.103-104). Il revient donc au soignant d'évaluer l'expression de ses émotions dans une situation de fin de vie, pour que le patient ou les proches ne perçoivent pas cela comme une fragilité du soignant dans un contexte où ils sont eux, fragiles physiquement et psychologiquement.

Dans la finalité, la gestion des diverses émotions du soignant est le reflet du travail émotionnel qui lui permet de ne pas être trop affecté, comme par exemple au point de ne plus être en mesure d'accompagner un patient en fin de vie. Ainsi, ce travail lui permet d'éviter les conséquences éventuelles mises en avant par le CHU de Charleroi. En effet, la contribution émotionnelle du soignant ainsi que d'autres facteurs sont susceptibles d'avoir des répercussions au niveau physique et psychique pouvant induire de la fatigue voire un burnout.

Enfin, selon l'implication émotionnelle du soignant, cela nécessite et implique parfois la mise en œuvre d'une protection face à ces situations pouvant être douloureuses et difficiles à vivre comme le relatent les soignantes interrogées : « *C'est très dur* » (Sara, 1.26), « *c'est compliqué* » (Clara, 1.68). En effet, dans un contexte où il y a une sollicitation émotionnelle du soignant, celui-ci peut chercher à se protéger ce qui n'est autre que la continuité du travail émotionnel constant du soignant.

Les mécanismes de défense (cf. Annexe : V : Analyse des données. Tableau n°3)

Après avoir défini les émotions des soignants ainsi que les moyens de gestion, je me suis rendu compte que, dans la gestion de ses émotions le soignant cherche à accompagner le patient en fin de vie et ses proches tout en mettant en place des moyens de protection. Par-là j'ai voulu montrer qu'en effet les soignants peuvent avoir des mécanismes de défense indispensables à la gestion de leur implication émotionnelle.

Dans le cadre théorique, il est fait référence de diverses définitions de ce processus. En effet, pour Freud, il s'agit d'un processus de défense. Processus de défense, qui selon Lucien Lemaire constitue un ensemble d'opérations qui s'effectue de manière inconsciente, dont la finalité et la préservation de la constance de l'individu. Le soignant, cherche en effet, à se protéger de quelque chose qui lui fait intrusion comme l'avance Séverine Delieutraz et comme le confirme Clara : « *tout cela... pour te protéger toi-même* » (l.126-127) et Marie : « *pour se protéger* » (l.82). Le caractère inconscient et aussi mis en avant par Valérie Mayer qui s'est centré sur l'identification de la nature de la mise en place de ces mécanismes. Elle identifie par-là, l'angoisse, l'impuissance, le malaise...

Nous constatons que les mécanismes de défense sont perçus de manière globale comme étant un moyen de se défendre contre un stimulus externe pouvant affecter la personne, ce que j'ai pu percevoir lors de différents stages.

Ces processus de défense qui peuvent être mis en place par les soignants sont multiples. En effet, il y a le mensonge, l'esquive, l'évitement ainsi que la rationalisation ou la fausse réassurance, la fuite, la dérision... L'analyse des entretiens montre que les soignant ne se défendent pas tous de la même manière dans un contexte de prise en charge en fin de vie. Sara, dit « *se mentir à soi-même, se dire ça va aller* » (l.142), ce qui peut être analysé comme étant un mécanisme de défense relevant de l'auto-mensonge et de la fausse réassurance. M.Ruzsniewski évoque le mensonge du soignant envers le patient, ici pour Sara ce n'est pas le cas puisqu'elle se ment à elle-même en quelque sorte. Nous pouvons donc, nous demander si le fait de se mentir à soi-même ne pousse pas le soignant à transférer ce mensonge sur ses dires au patient. Marie évoque de manière subtile l'évitement. En effet, elle dit : « *c'est une réaction comme un évitement, mais pas un évitement à proprement dit* » (l.104-105) tout en replaçant les choses dans leur contexte puisqu'elle affirme par la suite que « *la situation on peut l'éviter on finit par s'y retrouver à un moment donné* » (l.105-106). Ce qui se dégage de l'analyse des

dire de Sara et Marie, c'est qu'elles ont conscience de la mise en place des mécanismes de défense, cependant cela ne permet pas de dire si elles le font de manière consciente ou non.

Ce qui diffère dans le discours de Clara, c'est qu'elle relève le caractère inconscient de ses réactions. En effet, elle dit « *je réagis inconsciemment, sans m'en apercevoir* » (l.109). Cependant, après analyse de l'entretien mené avec Clara, je constate comme une ambivalence dans l'identification des moyens de protection. En effet, elle a conscience de ses réactions puisqu'elle reconnaît le caractère inconscient de la mise en place de mécanismes de défense, or elle vient contester cette supposition lorsqu'elle dit « *je n'ai pas de mécanismes de défense* » (l.108). Dans la finalité, cela m'amène à me demander si Clara a conscience ou non de ses réactions dans un contexte de fin de vie. Enfin Inès dit ne pas « *mettre de mécanisme de défense, ni rien* » (l.120-121). On peut ici se supposer qu'Inès, ne cherche pas à se défendre et se protéger des possibles répercussions d'une prise en charge en fin de vie puisqu'elle dit « *je le vis sereinement* » (l.120). Ce que nous pouvons mettre en avant aussi, c'est que l'expérience tant aux niveaux professionnel et personnel d'Inès lui permet aujourd'hui d'avoir du recul et donc avoir une meilleure gestion de son implication afin de ne pas être trop affecté.

Tout cela, montre qu'en effet, de manière générale les soignants ont conscience d'avoir des mécanismes de défense pour se protéger, or, le caractère conscient ou inconscient de la mise en œuvre de ceux-ci reste tangible.

Selon Catherine Mercadier, l'action de refouler ses émotions ne permet pas de les gérer correctement. Inès, IDEL dit ne pas refouler ses émotions (l.116). Le fait qu'un soignant refoule ses émotions peut être analysé de différentes manières. En effet, cela peut traduire le fait qu'il en a conscience, mais qu'il n'accepte pas ses émotions ou que ce refoulement traduit un moyen de protection pour se mettre à distance du facteur émotionnel pouvant être induit par une prise en charge en fin de vie.

Une notion non évoquée dans le cadre de référence s'est dégagée de l'analyse des entretiens. Les soignantes ont évoqué la mise en place de barrières. En effet, Inès parle de la présence d'une barrière entre la situation et le soignant qu'elle caractérise de « *fine* » (l.41-42). Cela est appuyé, par les dires de Marie « *tu te mets comme des barrières* » (l.87) et Clara qui dit dans un premier temps ne pas mettre de barrières puis « *parfois... on est obligé de se mettre des barrières pour se mettre à distance et se protéger* » (l.117-118). On comprend par-là que le fait de mettre en place des barrières peut traduire d'un mécanisme de défense dans un but protecteur.

La distance est un sujet que nous avons régulièrement évoqué en cours. La fin de vie étant une situation pouvant favoriser l'implication émotionnelle du soignant, ce dernier peut être amené à adapter son positionnement pour se protéger de ce facteur émotionnel mis en avant précédemment. En effet Marie le verbalise : « *oui on met à distance pour se protéger* » (1.82). Les définitions mises en avant dans le cadre conceptuel, sont concordantes puisqu'elles définissent de manière générale la distance comme étant un écart entre deux individus, objets... Edward T.Hall met en avant différentes distances allant de l'ordre de l'intime à l'ordre du public en passant par la distance relevant du personnel et du social. Selon moi, la distance est adaptée en fonction du contexte, mais aussi du soin que l'on administre au patient. En effet, c'est une réalité, plus le soin se fait au plus près du patient plus la distance sera réduite, ce qui rejoint le caractère mesurable de la distance mis en avant par Pascal Prayez.

Les termes utilisés pour caractériser la distance sont : juste distance comme l'avance Marc Lorient ou distance professionnelle comme l'évoque Elke Mallerm. Ce dernier, met en évidence le caractère protecteur de la distance qui « *permet de tenir la souffrance* » permettant ainsi de « *travailler avec elle* », comme le dit aussi Clara : « *adapter notre positionnement pour ne pas être énormément affecté* » (1.119). Après analyse des entretiens, Sara (1.158) et Inès (1.129) parlent de distance professionnelle quant à Clara et Marie, elles ne parlent ni de distance professionnelle ni de juste distance. Cependant, elles utilisent le terme juste : Marie dit « *te mettre à juste distance* » (1.60-61) et Clara « *je me distance de manière juste* » (1.22), ce qui peut nous laisser supposer que pour elles, il s'agit d'une juste distance. L'identification de la distance comme étant professionnelle ou juste est selon moi propre aux représentations du soignant comme le démontre particulièrement Inès : « *c'est moi le professionnel, on est professionnel avant tout... Plutôt distance professionnelle* » (1.128-129).

La mise à distance peut être un processus difficile. Cette notion n'est pas développée dans le cadre de référence, mais elle est avancée par Inès « *c'est une distance difficile à gérer* » (1.49). La relation au patient est selon moi un axe pouvant rendre la distanciation plus compliquée. La relation est un concept qui n'est pas développée dans le cadre de référence, mais évoquée par les soignantes interrogées. En effet, Sara met en lien la gestion des émotions et la distance. Elle avance que dans un contexte de fin de vie la gestion dépend de la relation au patient, du lien affectif et donc de la distance au patient (1.52). Cela est aussi mis en avant par Clara : « *distance plus importante et avec d'autres moins... entreras dans la sphère intime de certains de tes résidents* » (1.124-125). La fin de vie, comme vue précédemment, implique souvent la prise en

charge de la famille : ce qui peut aussi être un facteur d'implication émotionnelle du soignant comme le dit Inès : « *des familles qui veulent qu'on soit présent aux obsèques* » (1.38-39). Cela peut être en effet une difficulté comme elle le relate. Mais pour elle, dans la finalité, la difficulté n'est pas dans la distance en soi, mais dans la gestion de cette distance comme elle le dit : « *une distance difficile à gérer... distance elle est pas compliquée en soi, en fin de vie on passe plus facilement à autre chose sans ne jamais oublié* » (1.49-51).

On peut suite à la confrontation du vécu des soignantes, supposer que l'expérience peut en effet, être un atout dans la proximité au patient et sa famille et donc dans la gestion des émotions. Mais que cela reste, en effet, dépendant de la situation vécue comme le relate Inès « *ça ne peut pas se reproduire sur une autre situation* » (1.38.39).

L'implication émotionnelle du soignant peut le conduire à adapter sa distance au patient afin de réduire les répercussions sur la relation et éventuellement les soins. Pour Sara : « *sur la relation oui, mais pas sur les soins... peut se développer plus vite ou au contraire, plus forte avec certains* » (1.163). Après analyse des dires de Sara, on peut supposer que les émotions du soignant peuvent avoir un impact sur le développement de la relation au patient, mais pas sur les soins comme vient le confirmer Marie : « *Oui sur la relation, mais pas sur les soins* » (1.86). Cela nous amène à dire que, malgré le fait que la distance soit plus ou moins importante dans des situations de fin de vie, le soignant garde la même objectivité dans les soins administrés.

2.3. Conclusion de l'analyse

La fin de vie est vue par les professionnels de santé comme une étape logique et naturelle faisant partie de la vie. Leurs perceptions concordent avec celles des auteurs pris pour référence dans le cadre théorique. Ce que les soignantes apportent de supplémentaire sont les critères organisés autour de l'altération des besoins et des fonctions permettant d'évoquer une fin de vie.

L'accompagnement du patient reste une priorité pour les soignants. Ces derniers vont, dans des prises en charge en fin de vie, se centrer sur le confort du patient tant au niveau physique que psychique. Le soulagement des patients qui est mis en avant dans le cadre de référence comme étant l'objectif principal de ce type de prise en charge, se prouve dans la réalité. En effet, les soignants qui sont au plus près des patients, identifient leur souffrance avant de faire part de leur point de vue au médecin. Cela montre l'importance du médecin dans la prise en charge en fin de vie ainsi que l'importance d'une cohésion d'équipe permettant la continuité de prise en charge compte tenu de l'opinion de chaque soignant.

Le patient en fin de vie passe par diverses étapes qui s'illustre dans la réalité. Ce qui émerge de l'analyse des entretiens est que les proches passent aussi par diverses étapes induites par le contexte de fin de vie. En effet, ils peuvent éprouver de la colère ou un déni en n'acceptant pas la situation. Cela, montre que dans la prise en charge de patients en fin de vie, la famille est très présente, en effet, ce sont des situations où la relation triade est primordiale.

Les difficultés mises en avant par les soignantes sont de l'ordre de la gestion de la famille qui cette dernière est très en demande, mais aussi d'ordre émotionnel.

Au cours de cette analyse, nous avons vu que l'implication émotionnelle des soignants dans la prise en charge en fin de vie est une réalité. Les représentations d'une émotion, sont particulièrement communes. En effet, elle est généralement perçue comme un sentiment, un ressenti induit par une situation particulière. Les entretiens mettent en avant la difficulté des soignants lorsqu'ils doivent verbaliser leurs émotions ainsi que la grandeur de ces affects. Cette notion de grandeur montre que les émotions des soignants peuvent être intenses traduisant ainsi d'une contribution et implication émotionnelle congruente.

Les diverses émotions pouvant être induite par une prise en charge en fin de vie montrent que les soignants sont aussi sujets à ressentir des émotions. L'émotion la plus prépondérante est la tristesse. En effet, l'analyse des entretiens met en avant le fait que les soignants ont généralement conscience de leurs émotions, et qu'ils sont en mesure de capter les émotions du patient, faisant ainsi appel à l'empathie du soignant.

Mais il y a aussi la peur de l'affect, la peine, le bouleversement, le chagrin, ainsi que la satisfaction et la joie. Émane des entretiens, le sentiment de bien-être procuré aux soignants dans ce type de prise en charge où la relation au patient a aussi un rôle dans l'implication émotionnelle du soignant.

La notion de transfert se prouve aussi dans la réalité. En effet, les soignants peuvent être amenés la plupart du temps, de manière inconsciente, à effectuer un transfert de leur vécu tant au niveau personnel que professionnel. Ce qui démontre ici, que l'implication de la vie personnelle du soignant dans son travail peut favoriser son implication émotionnelle.

La gestion de ces émotions, qui s'inscrit dans un premier temps dans une perspective personnelle, passe par une reconnaissance de celle-ci permettant aux soignants d'évaluer leur implication ainsi que leur capacité de gestion. La verbalisation du ressenti et l'échange entre soignants sont inscrits dans une perspective globale de gestion des émotions.

Quant à la neutralité du soignant, celle-ci est partagée entre les soignants et est controversée dans la société. Certains ne se privent pas dans l'expression de leurs sentiments et d'autres par la volonté de ne pas montrer leur fragilité émotionnelle s'efforcent de prendre sur eux et donc ne pas exprimer leur ressenti. Dans la finalité, nous comprenons que les affects sont propres à chaque soignant, à leur personnalité, mais que malgré tout, ils peuvent avoir des émotions semblables. Tout cela, montre que le soignant effectue un travail régulier sur ses émotions notamment sur les moyens qu'il met en œuvre pour se protéger.

Les mécanismes de défense sont perçus comme moyen de protection face à un facteur émotionnel externe dont la mise en place propre à chaque soignant, s'effectue généralement de manière inconsciente. Les moyens de protection qui se prouvent dans la réalité sont en premier le mensonge à soi-même, la tentative d'évitement ainsi que le refoulement des émotions et la mise en place de barrières.

La distance s'affirme dans la réalité comme étant un moyen de protection pour le soignant. Ce dernier peut être en mesure d'adapter la distance dans sa relation au patient et à la famille. En effet, le niveau d'implication émotionnelle du soignant peut être le reflet de l'importance du lien affectif avec le patient. Une contribution émotionnelle qui peut amener le soignant à se soustraire non pas totalement, mais suffisamment afin de limiter les répercussions sur lui-même ainsi que sur sa relation au patient, aux proches tout en gardant l'objectivité dans ses soins.

La qualification de cette distance diverge d'un soignant à l'autre. Pour certains, il s'agit d'une « juste » distance et pour d'autres, il s'agit d'une distance « professionnelle ».

Enfin, cette étude montre que la fin de vie est une prise en charge qui peut être rencontrée tant en structure qu'en libéral. Globalement, la gestion de l'implication émotionnelle des soignants dans la prise en charge en fin de vie est un processus défini comme étant propre au soignant, difficile et régulier étant donné les facteurs émotionnels internes et externes. Quant à l'expérience professionnelle, celle-ci peut représenter un atout dans la gestion des émotions. En effet, elle peut permettre aux soignants d'avoir un certain recul et donc une meilleure connaissance et gestion de leurs émotions. Cependant, elle ne rend pas le soignant imperméable aux sollicitations émotionnelles, puisqu'il peut en effet, être émotionnellement impliqué compte tenu de la singularité de chacune des prises en charge de patient en de vie.

V. Problématique

Ce travail de recherche a mis en évidence une situation d'appel ayant suscité en moi de nombreuses questions. En a découlé par la suite une question de départ : Comment font les soignants pour gérer leurs émotions face à une situation de fin de vie ?

Afin de mettre en avant l'implication émotionnelle des soignants dans la prise en charge en fin de vie ainsi que leurs ressources de gestion, les données du cadre de référence ont été confrontées à la réalité sur le terrain par le biais d'entretiens auprès de plusieurs soignants.

La finalité de ce travail montre que les soignants perçoivent généralement la fin de vie de la même manière et que leur priorité est centrée sur l'accompagnement et le soulagement des patients et de leurs familles.

Que ce soit en structure ou en libéral, il est difficile pour les soignants de vivre ces situations où ils se voient impliqués sur le plan émotionnel. En effet, leurs émotions sont diverses avec une prédominance de la tristesse, de la peur mais aussi de la satisfaction. Quant à la gestion émotionnelle, elle est propre à chaque soignant. Cependant, le plus important est la communication, c'est à dire l'expression verbale des émotions, qui permet au soignant de se sentir compris et entendu dans un contexte de fin de vie. Par conséquent, l'implication et la gestion émotionnelle dépendent de la personnalité du soignant, du contexte de prise en charge ainsi que de la relation entre le soignant et le patient.

La prise en soin de patient en fin de vie met l'accent sur la relation qui s'établit entre le soignant, le patient et la famille étant donné l'importance de la place de celle-ci. Des relations triades où le soignant adapte une distance qui lui est propre. Elle dépendra du niveau d'implication du soignant ainsi que de son expérience professionnelle et personnelle et des émotions du patient et de la famille. Une distance qui comme nous l'avons vue, grâce au parcours des soignantes, peut aider à gérer des émotions tout comme l'expérience. Il est vrai que l'expérience peut permettre aux soignants de mieux gérer leurs émotions, mais elle ne rend pas le soignant insensible aux émotions induites par une prise en charge en fin de vie. Comme si au cours de sa carrière et en fonction de ses expériences, le soignant acquiert une certaine forme de compétence.

Néanmoins, la norme implicite de la neutralité du soignant tend à évoluer vers une tendance moins implicite. L'expression des émotions est partagée par les soignants. En effet, nous avons vu grâce aux entretiens qu'un soignant avec de nombreuses années d'expérience peut ne pas avoir de filtre quant à l'expression de ses affects, ce qui diffère pour un soignant ayant moins d'expérience qui va tenter de rester neutre pour que ses émotions ne soient pas perçues comme une fragilité.

Ce travail combine à la fois recherche et réflexion, ce qui me permet de mettre en avant la place des émotions du soignant dans la prise en charge en fin de vie ainsi que leur gestion. En analysant les données fournies par le cadre de référence et les entretiens, ma question de départ a évolué vers la question de recherche suivante :

En quoi l'expérience du soignant influence-t-elle la confrontation à la fin de vie ainsi que l'expression et la gestion émotionnelle ?

Conclusion

Ce mémoire est le fruit de tout un travail réflexif au cours de cette dernière année de formation. Il a été très enrichissant, car il m'a permis d'aborder un sujet très important pour moi. En effet, il me permet de constater que les émotions des soignants sont diverses et ne sont pas une limite à leur profession. Au-delà de tout cela, il me permet de comprendre qu'il n'y a pas de méthode ou de modèle standard à suivre permettant au soignant de gérer son implication émotionnelle.

Ce travail me permet aujourd'hui d'exprimer mes émotions tant sur le plan professionnel que personnel. Étant quelqu'un de très émotive, je me privai constamment de parler et d'exprimer mes émotions face à quelqu'un ou même mes proches.

Au cours des trois dernières années, je me suis vue évoluer dans de nombreux domaines, en particulier sur le travail que j'ai effectué en termes de capacités personnelles que professionnelles à accepter et exprimer mes émotions. Grâce à mes différentes expériences, notamment mon stage pré-professionnel en soins palliatifs, j'ai appris à percevoir et accepter mes émotions, mais aussi à ne plus me priver d'en parler, de les exprimer, de pleurer...

De plus, ce travail et ce stage en soins palliatifs me permettent aujourd'hui de mieux appréhender la fin de vie.

J'ai appris à me connaître encore plus tout au long de ces trois belles années et particulièrement au cours de cette dernière année. Au-delà de tout ça je sais aujourd'hui quelle infirmière je serai demain.

Un travail qui m'a également permis de m'initier à la recherche et qui me permet aujourd'hui de prendre conscience et de comprendre que les émotions font partie intégrante de la profession et que chaque soignant apprend à les percevoir et les gérer.

Ce mémoire me sera utile une fois infirmière, que ce soit pour mes futurs collègues ou pour les futurs étudiants infirmiers que j'encadrerai.

Un mémoire de fin d'études qui montre que le questionnement sur la pratique de mon futur métier d'infirmière est un travail constant dont l'idée de continuer ce travail en master m'a traversé l'esprit.

Bibliographie

Ouvrages

- Mercadier, C. (2002). *Le travail émotionnel des soignants à l'hôpital*. Paris : Seli Arslan.
- Ordre national des infirmiers. (2013). *Prise en charge en fin de vie : position du conseil national de l'ordre des infirmiers*. Paris.
- Prayez, P. (2009). *Distance professionnelle et qualité de soins* (2è éd.). Rueil-Malmaison : Lamarre.
- Aubry, R., & Daydé, M-C. (2017). *Soins palliatifs, éthique et fin de vie. Une aide pour la réflexion et la pratique à l'usage des soignants* (3è éd.). Lamarre.

Articles

- Malle, E. (2005). La distance professionnelle. *Objectif Soins*, 136, 22-23.
- Mayer, V. (2013). Fin de vie. Les mots sur l'émotion. *Infirmière Libérale Magazine*, 291.
- Rochas, B. (2014). Fin de vie, avec émotions et raison. *Presses universitaires de Grenoble* : « Jusqu'à la mort accompagner la vie », 116, 5-10.
- Delieutraz, S. (2012). Le vécu d'impuissance chez le soignant : entre pertes et élan retrouvé. *Érès par Cairn.info*, 4, 146-162.

Sitographie

- Bal-Craquin, M-T. (s.d.). *Comment s'accompagner et accompagner les personnes éprouvées*. En ligne
http://www.infiressources.ca/fer/depotdocuments/comment_s_accompagner_et_accompagner_les_personnes_en_fin_de_vie.pdf
- Clicanoo. (2017). *Les émotions au cœur de l'intelligence*. En ligne
https://www.clicanoo.re/Femme-Magazine/Article/2017/09/17/Les-emotions-au-coeur-de-lintelligence_490010
- Joannes, C. (2020). *Les émotions*. En ligne sur le site de Psy à Paris
https://psyaparis.fr/six-emotion-base/#Qursquoest-ce_qursquoune_emotion
- Lacroix, S. (2006). *Les mécanismes de défense*. En ligne http://www.respel.org/wp-content/uploads/2019/03/mécanismes_de_defense.pdf
- Lemaire, L. (s.d.). *Les principaux mécanismes de défense*. En ligne
http://hippocoach.org/wa_files/Les_20m_C3_A9canismes_20de_20d_C3_A9fense.pdf

Loriol, M. (2013). Travail émotionnel et soins infirmiers. *Contact santé*, 23, 60-63. En ligne <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-00925629/document>

Marion, C. (s.d.). La gestion des émotions chez le soignant. *Confiance en soins : le blog des soignant heureux*. En ligne <https://confiance-en-soin.com/la-gestion-des-emotions-chez-le-soignant/>

Phaneuf, M. (2018). L'infirmière peut-elle ressentir des émotions particulières pour un patient ou une patiente. 1-28. En ligne : <http://www.prendresoin.org/wp-content/uploads/2018/03/Linfirmiere-peut-elle-ressentir-des-emotions-particulieres-pour-un-patient-ou-une-patiente.pdf>

Phaneuf, M. (2014). Le vécu de la soignante devant la mort. 1-17. En ligne : <http://www.prendresoin.org/wp-content/uploads/2014/10/Le-vecu-de-la-soignante-devant-la-mort.pdf>

Soarez, M. (2011). La souffrance du soignant autour de la mort en E.H.P.A.D. *Lettre de psychogériatrie*, 1-5. En ligne <http://www.lettre-psychogeriatric.com/wp-content/uploads/2011/12/42-M-Soarez-souffranc-soignant-mort-EHPAD.pdf>

Von Kaenel, L. (s.d.). Les émotions en psychologie. En ligne <https://laravonkaenel.weebly.com/la-classification-des-eacutemotions.html>

La-définition.fr. *Définition de fin*. Consulté le 16/02 à l'adresse <http://www.la-definition.fr/definition/fin>

Le Larousse. *Définition de vie*. Consulté le 16/02 à l'adresse <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/vie/81916>

Le Larousse. *Définition de soignant*. Consulté le 11/02 à l'adresse <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/soignant/73228>

Le Larousse. *Définition d'émotion*. Consulté le 11/02 à l'adresse <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/emotion/28829>

Le Larousse. *Définition de distance*. Consulté le 13/02 à l'adresse <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/distance/26042>

Cairn.info. (2016). *Émotions*. En ligne <https://www.cairn.info/concepts-en-sciences-infirmieres-2eme-edition--9782953331134-page-164.htm>

Psychologie sociale. (s.d.). *La proxémie*. En ligne <https://www.psychologie-sociale.com/index.php/fr/dossiers-de-lecture/30-la-proxemie>

IFSI Charles Foix. (s.d.). *Les distances relationnelles*. En ligne

http://ifsi.charlesfoix.blog.free.fr/public/LES_DISTANCES_RELATIONNELS.pdf

https://www.ihemr.org/publications/copy_of_conference_de_cloture_s2

<https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/findevie/>

<http://www.chu-charleroi.be/sites/default/files/gestionemotions.pdf>

<https://wordart.com/create>

Annexes

Annexe I : Guide d'entretien

Guide d'entretien

Thème : Les émotions du soignant face à la fin de vie.

Expérience professionnelle
<ul style="list-style-type: none">- Présentez-vous : nom/prénom, âge, situation familiale.- Quel est votre parcours professionnel ?<ul style="list-style-type: none">o Depuis quand êtes-vous diplômé ?o Quel est votre parcours professionnel ?o Depuis combien de temps travaillez-vous au sein de cette structure ?o Quels sont les différents services où vous avez travaillé ?o Avez-vous déjà rencontré une situation de fin de vie ?
Question inaugurale
Racontez-moi, comment faites-vous pour accompagner un patient en fin de vie.
Questions de relance
<u>La fin de vie</u> <ul style="list-style-type: none">- Qu'est-ce que la fin de vie pour vous ?- À partir de quel stade parlez-vous de fin de vie au sein de votre service ?- La fin de vie est-elle accompagnée par un protocole médicamenteux ?- Quelle est la place de la famille lorsque vous rencontrez des situations de fin de vie ?- Comment est organisée la fin de vie au sein de votre structure ?
<u>Les émotions</u> <ul style="list-style-type: none">- Quelles émotions l'accompagnement d'un patient en fin de vie induit chez vous ? Comment les gérer-vous ?- Exprimer-vous vos émotions face au patient ou à l'équipe ?
<u>Les mécanismes de défense</u> <ul style="list-style-type: none">- Quelles sont vos réactions, mécanismes de défense mis en place face à une situation d'accompagnement en fin de vie ?- Que représente pour vous la distance professionnelle ou « juste distance » ?
Autre(s)
<ul style="list-style-type: none">- Quelles sont vos limites quant à ce que vous partagez avec le patient notamment lors de prises en charge de patient en situation de fin de vie ?

Annexe II : Autorisations d'entretien



Mme. AIT TALEB Caoutar
Étudiante en soins infirmiers
[REDACTED]
34400 Lunel
[REDACTED]

À Madame [REDACTED]
Infirmière diplômée d'État

Lunel, le 9/02/2021

Objet : Demande d'entretien auprès d'une infirmière en E.H.P.A.D.

Madame,

Dans le cadre de ma formation, je suis amenée à réaliser un mémoire de fin d'études dont le thème est : Les émotions du soignant face à la fin de vie.

Cet entretien semi-directif, me permettra de mettre en corrélation la réalité ainsi que les références théoriques qui composent mon cadre de références. L'objectif de l'entretien est d'enrichir ma réflexion dont le cheminement a pour origine la question suivante :

Comment font les soignants pour gérer leurs émotions face à une situation de fin de vie ?

La fin de vie est une situation rencontrée par de nombreux soignants en E.H.P.A.D, c'est pourquoi je souhaite échanger à vous.

J'accepte d'effectuer l'entretien.

Je refuse d'effectuer l'entretien.

En vous remerciant, je vous prie d'agréer, Madame, l'expression de ma respectueuse considération.

AIT TALEB Caoutar (ESI 3)



Nom – Prénom – Signature

[REDACTED]



Mme. AIT TALEB Caoutar
Étudiante en soins infirmiers

34400 Lunel

À Madame [REDACTED]

Lunel, le 10/03/2021

Objet : Demande d'entretien auprès d'un(e) aide-soignant(e) en E.H.P.A.D.

Madame,

Dans le cadre de ma formation, je suis amenée à réaliser un mémoire de fin d'études dont le thème est : Les émotions du soignant face à la fin de vie.

Cet entretien semi-directif, me permettra de mettre en corrélation la réalité ainsi que les références théoriques qui composent mon cadre de références. L'objectif de l'entretien est d'enrichir ma réflexion dont le cheminement a pour origine la question suivante :

Comment font les soignants pour gérer leurs émotions face à une situation de fin de vie ?

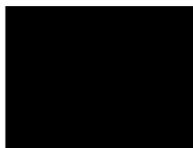
La fin de vie est une situation rencontrée par de nombreux soignants en E.H.P.A.D, c'est pourquoi je souhaite échanger à vous.

J'accepte d'effectuer l'entretien.

Je refuse d'effectuer l'entretien.

En vous remerciant, je vous prie d'agréer, Madame, l'expression de ma respectueuse considération.

AIT TALEB Caoutar (ESI 3)



Nom – Prénom – Signature

[REDACTED] [Signature]



M. AIT TALEB Caoutar
Étudiante en soins infirmiers
[Redacted]
34400 Lunel
[Redacted]

À Madame [Redacted]
Infirmière diplômée d'État

Lunel, le 2/03/2021

Objet : Demande d'entretien auprès d'une infirmière en cancérologie.

Madame,

Dans le cadre de ma formation, je suis amenée à réaliser un mémoire de fin d'études dont le thème est : Les émotions du soignant face à la fin de vie.

Cet entretien semi-directif, me permettra de mettre en corrélation la réalité sur le terrain ainsi que les références théoriques qui composent mon cadre de références. L'objectif de l'entretien est d'enrichir ma réflexion dont le cheminement a pour origine la question suivante :

Comment font les soignants pour gérer leurs émotions face à une situation de fin de vie ?

La fin de vie est une situation rencontrée par de nombreux soignants notamment au sein d'institut du cancer, c'est pourquoi je souhaite réaliser cet entretien avec vous.

J'accepte d'effectuer l'entretien.

Je refuse d'effectuer l'entretien.

En vous remerciant, je vous prie d'agréer, Madame, l'expression de ma respectueuse considération.

AIT TALEB Caoutar (ESI 3)



Nom – Prénom – Signature

[Redacted] 



Mme. AIT TALEB Caoutar
Étudiante en soins infirmiers

34400 Lunel

À Madame [REDACTED]
Infirmière Diplômée d'Etat Libérale

Lunel, le 4/03/2021

Objet : Demande d'entretien auprès d'une infirmière libérale.

Madame,

Dans le cadre de ma formation, je suis amenée à réaliser un mémoire de fin d'études dont le thème est : Les émotions du soignant face à la fin de vie.

Cet entretien semi-directif, me permettra de mettre en corrélation la réalité ainsi que les références théoriques qui composent mon cadre de références. L'objectif de l'entretien est d'enrichir ma réflexion dont le cheminement a pour origine la question suivante :

Comment font les soignants pour gérer leurs émotions face à une situation de fin de vie ?

La fin de vie est une situation rencontrée par de nombreux soignants exerçant en libéral, c'est pourquoi je souhaite échanger à vous.

J'accepte d'effectuer l'entretien.

Je refuse d'effectuer l'entretien.

En vous remerciant, je vous prie d'agréer, Madame, l'expression de ma respectueuse considération.

AIT TALEB Caoutar (ESI 3)

Nom - Prénom - Signature

Annexe III : Retranscriptions des entretiens

Entretien n°1 : I.D.E en E.H.P.A.D

Le prénom de l'IDE est modifié. Dans le cadre de ce mémoire, nous l'appellerons Sara.

- 1 **Moi** : Bonjour, donc je vais me présenter, je m'appelle AIT TALEB Caoutar. Je suis en 3^{ème} année
2 sur l'IFSI d'Avignon. Dans le cadre de mon mémoire, je travaille sur les émotions du soignant
3 face à la fin de vie. C'est mon premier entretien, je suis donc un peu stressé.
- 4 **Sara** : Ok, ne t'inquiète pas, ça va aller, je suis passé par là il y a quelques mois. Je te raconterai tout.
- 5 **Moi** : Alors je vais d'abord vous laisser vous présenter. À titre informatif, l'entretien est anonyme
6 et sans aucun jugement.
- 7 **Sara** : Oui. Alors moi c'est Sara j'ai 23 ans, j'ai été diplômé en juillet 2019 et je travaille en E.H.P.A.D
8 donc depuis deux ans.
- 9 **Moi** : Racontez-moi, comment faites-vous pour accompagner un patient en fin de vie au sein de
10 votre établissement ?
- 11 **Sara** : Ok. Est-ce que tu veux que je te raconte une situation bien précise ou est-ce que tu veux que je
12 te dise en général euh... Sinon on fait général et après on détaillera plus sur une situation si ça te va.
- 13 **Moi** : Oui très bien, ça me va.
- 14 **Sara** : Euh... Alors nous déjà le but c'est pas d'acharnement thérapeutique. Après c'est en fonction des
15 familles ce qui nous demande, on essaye de respecter au maximum ce que les familles disent. Donc si
16 les familles ne disent pas d'hospitalisation et bein c'est pas d'hospitalisation, s'ils nous demandent de
17 donner des traitements par exemple, je ne sais quoi, jusqu'au bout on le fera. Euh... Nous notre but,
18 c'est de les accompagner, de les soulager.
- 19 **Moi** : Hum hum...
- 20 **Sara** : Après on n'est souvent pas d'accord entre ce que veut le docteur, ce que nous soignant on
21 recherche pour le patient, entre collègues... Donc euh... Des fois, c'est un peu compliqué. Mais le but,
22 c'est de pas souffrir et pas d'acharnement thérapeutique.
- 23 **Moi** : Quand vous dites ne pas souffrir, vous parlez de vous soignant ou du patient ?
- 24 **Sara** : Euh... Non, c'est plus pour lui, pour le patient, qu'il ne souffre pas donc souvent patch de
25 morphine avant de partir, ce genre de choses pour les soulager quoi.
- 26 **Moi** : Et du coup, euh... Par rapport à une situation peut-être plus précise, comment avez-vous
27 vécu le décès d'un patient en fin de vie ?
- 28 **Sara** : Et bein alors je vais te raconter une situation, parce que du coup là je suis carré COVID parce
29 qu'en ce moment-là c'est COVID à fond. Mais avant COVID, on a eu un décès d'une dame de 89 ans,
30 cancer du sein, non soigné hein bien sûr, avec la décision de ne pas se faire soigner. Euh... Donc je suis
31 arrivé... Ça faisait plusieurs jours que ça durait, ça n'allait pas trop, on voyait que ça n'allait pas. Elle
32 mangeait plus, elle restait toujours dans son lit, très douloureuse. Donc je pense que c'est son cancer qui
33 a pris le dessus. En fait, j'arrive à 7h, moi je fais 7h-15h30, donc j'ai la relève des filles de nuit qui me
34 disent bein écoute elle ne va pas bien du tout euh... elle est en train de partir euh... Il faut appeler sa
35 fille, il faut qu'elle vienne la voir. Moi petite diplômée (*léger rire nerveux*), compliqué voilà (*rire*). Donc
36 du coup, je suis allé la voir et j'ai vu qu'elle était très très endormie, elle était plus trop réactive, elle
37 dormait beaucoup euh... Bon, j'ai dit bon là je comprends bien que ça ne va pas trop. Entre-temps, on
38 lui avait mis l'oxygène.
- 39 **Moi** : Oui (IDE reprend de rapidement la parole).
- 40 **Sara** : Euh... J'appelle la directrice qui n'est pas là à cette heure, parce que moi, je ne prends pas de
41 décision sans l'accord de ma directrice. Je rappelle la directrice qui me dit qu'il faut appeler sa fille pour
42 lui dire qu'il faut qu'elle vienne et que sa mère elle est en train de partir. D'accord, hein. Donc prends
43 ton courage à deux mains (*rire*), appel la fille, compliqué. Mais bon euh. Elle a compris, elle est tout de
44 suite arrivée. Donc elle est venue, et du coup il a eu sa fille jusqu'au bout avec elle. Donc elle est arrivée
45 vers sept heures et demie à peu près. Elle nous a demandé de soulager sa mère, donc clairement de faire
46 quelque chose pour qu'elle parte parce que de la voir comme ça n'était pas trop possible. Et du coup

47 qu'est-ce qu'on a fait ? Humm... Alors, on a un médecin coordinateur qui est à la maison de retraite et,
48 après on a les médecins traitants. Donc le médecin-co a demandé à ce qu'on lui laisse l'oxygène et qu'on
49 la laisse partir en gros comme ça et quand on a appelé son médecin traitant qui est venue, elle a dit qu'on
50 arrête l'oxygène, que ça servait plus à rien et qu'il fallait donc lui arrêter et elle nous a écrit de la
51 morphine à faire en IV. Voilà... Donc on a fait ça, et puis sa fille était là jusqu'au bout. Nous ce qu'on
52 n'a pas su trop gérer, c'est entre guillemets la famille. Parce que la famille demande à ce qu'elle parte
53 vite, ne veulent pas la voir souffrir. Dès qu'on lui a fait de la morphine 10 minutes après elle n'était
54 toujours pas partie. La famille veut qu'on lui refasse de la morphine... Alors on a dit non, on ne peut pas
55 faire de la morphine comme ça, à tout vas, tous les quarts d'heure. Nous sur la prescription, on avait
56 toutes les quatre heures, donc leur explique calmement ce qu'on fait et pourquoi.

57 **Moi : D'accord. Pourquoi, c'était la famille qui a été le plus difficile pour vous ?**

58 **Sara** : C'était le plus dure à gérer la famille, car faut savoir quoi leur dire, quand leur dire, est-ce qu'on
59 leur dit tout, pas tout. Fin après euh... c'est difficile à mon niveau d'infirmière et vu qu'il n'y avait pas
60 le médecin. Son médecin traitant était passé, il avait fait la prescription, a vu un peu la famille, mais
61 bon, ils ne sont pas là H-24. Après le médecin traitant, il s'en va c'est à nous de gérer, donc c'est un peu
62 compliqué... Et puis voilà on lui a fait une deuxième injection de morphine et à la deuxième elle est
63 partie, c'était vers 17h à peu près.

64 **Moi : Cette difficulté vous la mettez en lien avec quoi ?**

65 **Sara** : Euh... Alors... Humm... Pourquoi c'est difficile ? Je pense que c'est difficile parce que déjà, tu
66 fais un transfert, sans le vouloir, tu ne veux, pas mais c'est comme ça. En E.H.P.A.D c'est quand même
67 leur lieu de vie, donc nous, on vit avec eux entre guillemets, et que du coup quand eux arrivent bein ils
68 ont souvent des questions un peu compliquées, tu vois. Euh... Du genre pourquoi elle reste allongée ou
69 pourquoi on ne lui lève pas la tête, pourquoi on lui lève la tête... fin ce genre de questions que nous on
70 sait et qu'eux ils ne comprennent pas tout de suite. Donc ils posent beaucoup de questions et qu'avec le
71 travail qu'on a derrière, c'est un peu compliqué de rester une heure avec eux dans la chambre. Il faudrait
72 tout leur expliquer, trouver les bons mots... Donc ça c'est difficile oui. Eux ils, ont la détresse de voir
73 leur proche partir et nous, il faut qu'on gère le patient, fin le résident pour qu'il parte le plus sereinement
74 possible et on doit gérer la famille pour qui c'est difficile de gérer un proche.

75 **Moi : D'après ce que vous m'avez dit, la fin de vie est accompagnée de produit médicamenteux au sein de votre établissement.**

77 **Sara** : Pas systématiquement. Les décisions d'administrer des produits médicamenteux sont prises par
78 le médecin-co ou le médecin traitant. Souvent, c'est le médecin-co qui est au courant en premier de
79 qu'est-ce qu'ont fait et c'est lui qui nous dit en premier ce qui est à faire. Après quand le patient a un
80 médecin traitant, il va demander une consultation rapide du médecin traitant afin qu'il puisse prendre la
81 décision.

82 **Moi : Au final, pouvez-vous me dire ce que signifie pour vous la fin de vie ?**

83 **Sara** : Humm... je sais pas vraiment.

84 **Moi : Ce que je veux dire par là c'est comment définiriez-vous la fin de vie au regard de votre vécu de jeune diplômée ?**

86 **Sara** : Le mot fin de vie... Difficile... Pas facile...

87 **Moi : Qu'est-ce qui vous vient à l'esprit quand vous entendez le mot fin de vie ? Vous en parlez à partir de quel moment ?**

89 **Sara** : Ah, oui alors... Hum... Je dirais que c'est la logique des choses, une étape de la vie, mais qu'on
90 veut partir le plus tranquille possible, entouré de sa famille quand c'est possible. Donc partir entourer et
91 sans souffrir. Après, on les connaît nos résidents (rire), on vit en quelque sorte avec eux en fait donc
92 quand on commence à savoir qu'il ne mange pas, qu'ils ne peuvent plus se lever, qu'il nous parle plus
93 (reprend son souffle), qu'ils ont un comportement totalement différent de, d'avant en fait, là, on
94 commence à se poser des questions. On laisse couler un peu, on se dit il y a la fatigue, la tristesse... Mais
95 au final quand on voit que vraiment qu'on est obligé de mettre en place une hydratation par exemple ou
96 de l'oxygène, là, on se dit ouais, là, ça commence vraiment à rentrer dans une fin de vie.

97 **Moi : Et dans tout ça comment gérez-vous vos émotions, votre contribution émotionnelle dans te telles situations ?**

99 **Sara** : Alors pour te dire, j'avais peur euh... Quand je suis arrivé, je me suis dit oh là là, comment je
100 vais gérer. Fin moi personnellement, j'ai déjà perdu mes deux grands-pères (voix tremblotante) ... J'ai
101 encore mes deux grands-mères, mais je me suis dit comment je vais gérer, comment tu vas faire pour
102 gérer le truc et tout... Et finalement, on cherche juste à les accompagner jusqu'au bout. Pour nous, c'est
103 juste la continuité, on sait que nous ne sommes pas éternels, c'est comme ça... Donc nous ce qu'on
104 cherche beaucoup, c'est les accompagner jusqu'à la fin. Et en fait moi ça me fait du bien, fin d'être là
105 avec eux jusqu'au bout, de les accompagner euh... et d'en parler... De continuer à les coiffer, et à
106 s'occuper d'eux, à leur mettre leur objet favori à côté d'eux, une musique qu'ils aiment bien. Moi ça
107 m'apaise.

108 **Moi** : **Ce qui est intéressant ici, c'est que vous ne relatez pas seulement les émotions dites négatives.**
109 **Mais au final, c'est quoi pour vous une émotion ?**

110 **Sara** : Alors je pense qu'une émotion c'est quelque chose que tu ressens à un moment donné sur une
111 situation hein n'importe laquelle, ça peut être une émotion négative ou positive. Là, je suis triste, là je
112 suis contente.

113 **Moi** : **Très bien. Et face aux patients ou aux familles est-ce que vous montrez vos émotions parce**
114 **qu'on parle souvent de neutralité du soignant ?**

115 **Sara** : Ouais, alors moi je pense qu'à l'école on nous apprend à être parfait et dans la vie personnelle
116 n'est parfait.

117 **Moi** : **en effet (IDE reprend la parole).**

118 **Sara** : Donc tu coup, tu fais au mieux, car tu essayes de te dire que ce n'est pas mon père, ce n'est pas
119 ma mère, c'est pas mon grand-père, c'est pas ma grand-mère. Je ne peux pas pleurer, c'est pas possible,
120 je ne peux pas montrer que je suis triste parce que eux ont perdu quelqu'un de leur famille ou vont perdre
121 cette personne et que moi ce n'est pas de ma famille. Donc tu essayes de relativiser, tu essayes toi de te
122 mettre un coup de pied aux fesses du genre aller bouge-toi, si toi tu ne le fais pas bein personne ne le
123 fera. Après, selon la situation, c'est difficile. En ce moment avec la COVID c'est encore plus compliqué
124 de gérer nos émotions parce qu'on est tous à cran, parce qu'on vient d'avoir douze décès en moins d'un
125 mois et parfois de personne complètement valide ce qui fait que nos émotions sont d'autant plus
126 compliquées à gérer je t'avoue. C'est très dur, parfois, il faut ramasser nos collègues à la petite cuillère,
127 un tour chacun... On se ramasse chacun un petit peu comme on peut.

128 **Moi** : **Il y donc de la communication et une cohésion au sein de votre équipe.**

129 **Sara** : Ah oui complètement. Et si on ne peut pas aller dans cette chambre parce que moi ça me fait trop
130 mal et bien, on est une équipe, on travaille en équipe. Alors si ce n'est pas moi qui y vais, c'est ma
131 collègue. Ce qui au final n'a pas vraiment d'impact sur nos soins.

132 **Moi** : **Cette gestion des émotions passe-t-elle pas une reconnaissance de ces émotions pour pouvoir**
133 **prendre soin ?**

134 **Sara** : Oui à un moment donné il faut se dire là, je suis trop triste, ou ça me fait trop mal. Ça ne sert à
135 rien qu'on se fasse du mal, on n'est pas là pour ça, on est là pour soigner, on soigne tout le monde. Donc
136 oui, il faut avoir conscience et accepter le fait que là, on a des émotions et qu'on est capable ou non de
137 les gérer.

138 **Moi** : **Est comment faites-vous pour vous protéger des conséquences de ce type de situation ?**

139 **Sara** : On essaye de jamais être seul dans les chambres de patient en fin de vie ou décédé, souvent IDE
140 avec AS, pour les entourer, et vu que tu n'es pas seul bein tu parles, tu discutes.

141 **Moi** : **Très bien, euh... (IDE coupe la parole).**

142 **Sara** : Après parfois pour se protéger on peut se mentir à soi-même, se dire que ça va aller alors que pas
143 du tout... (*rire*). Après, nous on essaye de tout leur dire au maximum à nos résidents, fin ils sont au
144 courant et ils acceptent. Alors qu'à l'hôpital, c'est un autre contexte.

145 **Moi** : **Vous n'êtes jamais dans la fuite vue que vous me dites que vous êtes très proche de vos**
146 **résidents et que vous leur dite tout ?**

147 **Sara** : On a tous droit à la vérité, il n'y a pas besoin de leur cacher. C'est leur corps et ils ont tendance
148 à bien ressentir les choses qui viennent d'eux-mêmes ou de nous.

149 **Moi** : **Justement par rapport à votre positionnement, pensez-vous que l'implication émotionnelle**
150 **va faire que le soignant adapte sa distance vis-à-vis de son patient ?**

151 **Sara** : Oui, oui, oui. J'y crois dans le sens où même si on soigne tout le monde à la même enseigne,
152 même s'il faut les voir tous pareils, bein on ne va pas se mentir en E.H.P.A.D il y en a avec qui ça passe
153 et d'autres avec qui ça ne passe pas. Donc du coup tu gères plus facilement un décès d'une personne
154 avec qui tu n'as pas forcément créé un lien ou qui est là depuis pas très longtemps que d'un patient avec
155 qui tu as créé des liens, tu discutes, tu racontes ta vie bein là, c'est plus dur à gérer.

156 **Moi** : **Ce positionnement au regard de la situation, vous le caractérisez comme une distance**
157 **professionnelle ou juste distance ?**

158 **Sara** : Distance professionnelle je ne pense pas, moi je ne suis pas d'accord avec cette distance
159 professionnelle, car c'est pas la même distance pour tout le monde et là c'est du cas par cas, en fonction
160 de toi. Quand tu vas voir un petit papinou que tu aimes bien, tu vas être plus touché qu'avec un patient
161 où tu vas juste lui donner ses traitements par exemple et savoir comment il va.

162 **Moi** : **Et cette distance a-t-elle un impact sur la relation avec votre patient ?**

163 **Sara** : Oui tout à fait. Sur la relation oui, mais pas sur les soins. La relation peut se développer plus vite
164 ou au contraire, plus forte avec certains que d'autres. C'est aussi difficile parce qu'on a 85 résidents tous
165 différents, avec une histoire de vie différente. Il y en a qui vont plus te toucher que d'autres parce que
166 ça te ramène à quelqu'un, ça fait écho à ta famille.

167 **Moi** : **Tout à l'heure vous me parliez de transfert, cela veut donc dire qu'il y a une implication de**
168 **vos vie personnelle dans votre vie professionnelle ?**

169 **Sara** : Oui, oui bien sûr. Moi j'y crois à 2000%, malgré qu'on te dise que quand tu arrives le matin votre
170 vie personnelle vous la laissée au casier, vous prenez que votre vie professionnelle, euh... Oui, c'est
171 bien gentil mais je pense que quand dans ta famille tu as quelqu'un qui ne va pas tu vas avoir plus la
172 tête ailleurs et que du coup quand tu vas arriver dans la chambre d'un résident qui te connaît bien, il va
173 te dire : ouh, mais ça ne va pas vous aujourd'hui et donc tu vas lui raconter. Donc, pour moi oui, la vie
174 personnelle rentre et aide, mais pas à 100%, mais presque dans ta vie professionnelle. Et inversement,
175 mais pas négativement pour moi.

176 **Moi** : **Merci pour tout ! En tout cas, pour vos réponses et votre histoire. Est-ce que vous avez**
177 **quelque chose à ajouter ?**

178 **Sara** : Mais de rien c'est tout à fait normal, je suis passé par là, il n'y a pas longtemps et c'était très
179 compliquer avec la COVID.

180 **Moi** : **Merci et bon courage !**

Entretien n°2 : A.S en E.H.P.A.D

Le prénom de l'AS est modifié. Dans le cadre de ce mémoire, nous l'appellerons Clara.

1 **Moi** : Donc je me présente, moi c'est Caoutar, je suis en 3^{ème} année à l'IFSI d'Avignon et pour
2 mon mémoire, je travaille sur les émotions du soignant face à la fin de vie. Je vous laisse vous
3 présenter.

4 **Clara** : Alors du coup, moi c'est Clara, j'ai 25 ans. Avant d'être en E.H.P.A.D, j'ai fait du domicile de
5 nuit, où je travaillais principalement chez un patient qui a la maladie de Charcot, donc un
6 accompagnement en fin de vie. J'y ai travaillé pendant un an, c'était compliqué... fin c'était une très
7 bonne expérience parce que j'y ai appris beaucoup de choses et j'ai eu pas mal de formations... c'était
8 assez dur sur tous les plans donc je ne referai pas du domicile pour le moment... Et donc, depuis 2018,
9 je suis en E.H.P.A.D.

10 **Moi** : Justement quelle différence faite vous entre votre expérience à domicile et en structure ?

11 **Clara** : Pour moi au domicile on est seule et à défaut de gérer le patient on doit aussi gérer la famille.
12 Donc c'est assez compliqué et moi, je te l'avoue, je suis partie avant le décès du patient, je me suis dit
13 je vais pas réussir à le voir mourir. Sa famille était très présente, il avait des filles plus jeunes que moi
14 et toi, tu es là au centre.

15 **Moi** : Et du coup en EHPAD, racontez-moi comment vous accompagnez les patients en fin de vie ?

16 **Clara** : COVID ou non, parce que le COVID complique tout.

17 **Moi** : Contexte hors COVID.

18 **Clara** : Nous on parle de fin de vie quand un patient ne va plus s'alimenter, la prise des traitements
19 devient compliquée, non réactif lors des soins tout ça ou quand le patient et en fin de vie suite à une
20 pathologie, l'âge... On en parle avec le médecin et l'équipe est normalement il met en place un
21 traitement adapté à la fin de vie comme les patchs de morphine par exemple... Et à partir de là, on va
22 dire c'est une fin de vie, quand il commence à y avoir une prescription de patch ou d'injection et qu'on
23 voit que le résident est vraiment dans un état où il y a plus trop de réactions, qu'on sait qu'on le lèvera
24 plus on va adapter nos soins. On fait plus des soins de confort, on force plus... fin non pas on force plus,
25 mais on va pas dire vous allez faire un effort, on va se lever, fin on sait que c'est la fin donc euhh... On
26 fait de l'essentiel, vraiment du confort, une alimentation plaisir. Et on va dire que c'est le soulagement
27 dans la douceur. Après nous, on a la chance d'avoir le charriot snoezelen que les soignants formés
28 peuvent utiliser avec les patients en fin de vie. La fin de vie on la voit trop en structure c'est trop régulier,
29 donc je pense qu'avec mon vécu qu'on y apporte moins d'importance que sur du domicile. Je pense qu'à
30 domicile tu peux avoir pas mal de choses mises en place rapidement alors qu'en structure ça peut parfois
31 prendre un peu de temps entre le patient ce qu'il veut ou a dit, la famille et l'équipe parce qu'on voit pas
32 les choses de la même manière. Et certains soignants tant que le docteur n'aura pas dit-il est en fin de
33 vie, tous les soignants ne vont pas être pareil avec le résident.

34 **Moi** : Tout à l'heure vous me parlez de la présence de la famille à domicile et en EHPAD, qu'en
35 pensez-vous ?

36 **Clara** : Pour moi c'est pareil, quand c'est la fin tu as la famille parfois la nuit aussi parce qu'ils peuvent
37 dormir sur place, c'est vraiment compliqué, et on doit les accompagner aussi. Ça reste différent d'un
38 patient, mais on doit accompagner les proches dans les étapes de la fin de vie, dès qu'ils apprennent que
39 leur proche va mourir jusqu'à l'acceptation et leur présence. Parce que parfois, le patient ou la famille
40 n'accepte pas la situation, c'est une situation que j'ai déjà vécue. Mais sinon oui en général la famille
41 elle est là, du matin au soir, la nuit.

42 **Moi** : Pour rebondir sur ce que vous me dites du fait que les soignants ne voient pas les choses de
43 la même manière quelle est votre vision de la fin de vie ?

44 **Clara** : Quand y'a plus rien, quand on reconnaît plus la personne qu'on avait avant. Elle reste la même
45 personne, mais différente, elle est dans une situation qui fait qu'elle va mourir, c'est une suite du cours
46 de la vie. La vieillesse, la maladie où le patient finira par partir à un moment donné.

47 **Moi** : Du coup comment vous gérez dans ce type de situation ?

48 **Clara** : A domicile c'est difficile dans le sens où sur le fait tu es vraiment toute seule. Sur le moment tu
49 n'as personne pour comprendre ce que tu ressens parce que face à toi, tu as ton patient et à côté bien

50 souvent la famille. Donc tu veux pas les affecter plus que ça alors tu prends sur toi. Alors qu'en structure
51 tu as tes collègues et tu as toujours quelqu'un qui va euh... On n'est jamais seule en fait, on va essayer
52 au maximum d'aller voir cette personne à deux, c'est rare où en prend en charge une fin de vie seule en
53 structure parce que c'est un travail d'équipe. Le fait aussi, c'est qu'avec un collègue on peut ressentir la
54 même chose ou non, on peut être triste, peiné ou bouleversé et il faut en parler, échanger... Parce que
55 même si on voit des décès souvent, c'est toujours compliqué, même si on n'a pas vraiment d'affection,
56 d'attachement ou quoi que ce soit tu te dis bein tu as accompagné la personne et ça te procurer un certain
57 bien.

58 **Moi : Et par rapport à vous, vos émotions dans tout ça vous pouvez m'en parler ?**

59 **Clara :** Le souci c'est que je pense qu'on a tous plus ou moins d'affinité avec chaque patient même si
60 on ne devrait pas. Et en fait tout dépend de l'état dans lequel il est, si c'est un patient que ça fait un an
61 qu'il est en fin de vie et qu'on voit qu'il souffre bein quand il va décéder, on va être soulagé. On cherche
62 à soulager au maximum les patients en souffrance dans la fin de vie, mais autre part ça nous soulage
63 aussi quand il ne souffre plus. Alors que si c'est un patient du jour au lendemain, on arrive, on voit que
64 son état s'est dégradé, quand il va décéder, on va être un peu plus triste parce que... Fin on se dit qu'on
65 ne s'en est pas rendu compte, qu'on n'a pas fait ce qu'il faut, on l'a pas assez accompagné, ou même
66 quand on arrive le matin et qu'il y'a une mamie elle vient de décéder bein on se dit qu'on a pas été à la
67 hauteur. Chez nous, fin tous nos résidents on aime bien les accompagner au maximum surtout dans les
68 derniers instants avec la famille. Oui c'est compliqué parce que c'est pas une situation que les familles
69 aiment vivre, mais voilà quoi... On essaie de se relayer au maximum sur la journée pour éviter de les
70 laisser seuls et parfois, ils partent entre deux passages, c'est dur parce qu'on se dit bein j'aurai dû rester
71 un peu plus ou arriver plus tôt et j'aurai été là pour accompagner mon résident et ses proches. On
72 accompagne les résidents, soutient la famille et on se soutient mutuellement avec notre équipe. La fin
73 de vie pour moi c'est le décès qui passe par un accompagnement, un soutien de tous ces acteurs, du
74 patient aux soignants en passant par la famille. Donc c'est vrai que ça peut être de la tristesse comme
75 du soulagement, c'est vraiment variable.

76 **Moi : Et justement ces émotions est-ce que vous les laissés paraître quand vous accompagnez un**
77 **résident en fin de vie, face à la famille ou à tes collègues ?**

78 **Clara :** Face aux patients et à la famille tu n'exprimes pas vraiment tes sentiments mais dans une
79 situation de fin de vie, on n'en rigole pas. Ce que je veux dire, c'est que oui j'ai des émotions qui restent
80 congruentes au contexte aussi. Après avec mes collègues, oui on s'exprime nos sentiments en plus on
81 se connaît donc on le voit direct, tout le monde sait qui a ses patients avec qui il a plus d'affinités ou
82 non, donc on tient compte parce que ça peut affecter plus ou moins.

83 **Moi : Tout à l'heure vous me disiez que vous avez une affinité avec vos résidents que vous ne**
84 **deviez pas avoir. Cela ne rejoint-il pas la neutralité du soignant ?**

85 **Clara :** C'est vrai que normalement on doit rester neutre, mais ça c'est impossible. Fin ça c'est ce qui
86 nous dit à l'école, c'est pas possible pour moi de ce dire qu'on les voit pour les soins et rien de plus,
87 qu'on n'exprime ni joie ni tristesse... Surtout en ce moment, il ne voit que nous du matin au soir, ils
88 voient pour certain jamais leurs proches, fin pour eux, on est comme leur famille la plupart du temps.
89 Être neutre et ne rien ressentir pour moi non c'est pas ma vision des choses, on est des humains, donc
90 oui on a des émotions. C'est tout à fait normal d'être triste ou de pleurer pour un décès inattendu ou un
91 décès auquel on s'attendait ou une prise en charge difficile, d'être triste avec la famille. Même avec un
92 résident avec qui je n'ai vraiment d'affinité parce que oui ça arrive, ça me touche quand même quand il
93 ne va pas bien ou qu'il se dégrade, même si on ne s'en occupe pas et que c'est ma collègue, on le croise
94 forcément dans la journée et on est quand même amené à le prendre en charge malgré tout.

95 **Moi : Et pensez-vous que ces situations et vos émotions induisent des répercussions sur les soins**
96 **ou la relation avec vos résidents ?**

97 **Clara :** Je te dirai oui, avec nos mamies ou papis préférés oui on va passer plus de temps avec eux donc
98 ça peut avoir des répercussions sur les soins et la relation aux autres résidents. On va prendre plus de
99 temps et faire un peu plus de choses malheureusement par rapport aux autres, mais cela ne veut pas dire
100 qu'on ne va pas réaliser des soins de qualité et une prise en charge optimale avec nos autres résidents.
101 C'est juste qu'on aura tendance à faire plus, rester plus et échanger plus avec nos résidents préférés
102 qu'avec des résidents avec qui ça se passe très bien aussi, mais avec qui on a moins d'affinité. Chacun

103 des soignants à ses résidents préférés, c'est une réalité, donc si moi je ne passe pas beaucoup de temps
104 avec un résident il y a forcément une de mes collègues qui va le faire. Après en EHPAD tu ne peut pas
105 avoir de l'affinité avec tous les résidents. Ça nous permet aussi d'avoir un certain équilibre.

106 **Moi : Quand vous vous sentez beaucoup impliqué, quelles sont vos réactions ?**

107 **Clara :** Franchement je ne me défends pas c'est comme ça, je me dis le jour où ça sera la fin bein je
108 serais triste. Je n'arrive pas à me mettre des barrières. J'ai pas de mécanismes de défense pour moi, après
109 peut-être oui, j'ai conscience de mes émotions, mais je réagis inconsciemment sans m'en apercevoir.
110 Pour moi, je ne vais pas fuir la situation de fin de vie d'un résident que j'ai pris en charge depuis un
111 certain temps pour beaucoup d'entre eux. Je vais justement l'accompagner et accompagner ses proches
112 dans une étape parfois non attendue, à cause d'une maladie qui bouleverse encore plus les proches ou
113 tout simplement une suite logique de la vie, c'est la mort. Le destin fait que si cette personne est sur
114 mon chemin, c'est qu'elle a besoin de moi et moi besoin d'elle, car c'est des personnes qui malgré tout
115 nous apportent beaucoup.

116 **Moi : Quand vous parlez de barrières c'est pour vous un moyen de vous protéger ?**

117 **Clara :** Oui parfois en tant que professionnel on est obligé de se mettre des barrières pour se mettre à
118 distance et se protéger de prise en charge très compliquée. Cela ne change pas le soin ou quoi que ce
119 soit d'autre c'est juste qu'on va adapter notre positionnement pour ne pas être énormément affecté par
120 la perte d'un résident. On va pas trop s'impliquer, notamment par exemple ce qui te demande de parler
121 avec leurs petits enfants au téléphone quand ils les ont par exemple. La vie du patient peut t'affecter,
122 donc je me distance de manière juste sans avoir un comportement qui laisse penser que je ne suis pas
123 assez solide ou que j'ai peur de la situation. Dans la fin de vie, ça dépend vraiment du résident. Avec
124 certains, tu auras une distance plus importante et avec d'autres moins, tu entreras dans la sphère intime
125 de certains de tes résidents et pas avec d'autres. Tes émotions dépendent du contexte et de ta relation au
126 patient, mais la distance aussi elle dépend de tes réactions, du contexte et de la relation tout cela pour
127 protéger le résident et le prendre en charge correctement, mais aussi pour te protéger toi-même dans tout
128 ça.

129 **Moi : Vous m'avez parlé de la sphère intime du résident, mais quand est-il de ce que vous vous
130 partagez avec vos résidents ?**

131 **Clara :** Alors déjà quand on me dit que ma vie personnelle doit rester à la porte du bâtiment, bein c'est
132 impossible. Tu vis des choses dans ta vie personnelle que tu peux assimiler à ta vie professionnelle et
133 inversement. Quand ça va pas, parfois on ne peut pas le cacher aux résidents ils le voient de suite donc
134 oui on leur dit que ça ne va pas sans entrer dans les détails, sans m'étaler dessus. Après avec certain
135 résident, je vais partager certaines choses et pas avec d'autres, comme si j'ai des enfants ou un copain,
136 ou mes loisirs... Ça anime un peu leur journée. Après, quand on n'est pas bien, il faut se gérer là aussi,
137 on n'est pas là pour assombrir leur journée avec nos problèmes, mais leur apporter des sourires de la
138 bonne humeur, donc oui c'est un métier ou parfois tu prends pas mal sur toi, mais faut savoir en parler.

139 **Moi : Vous arrive-t-il justement de faire des transferts entre votre vie personnelle et
140 professionnelle ?**

141 **Clara :** Pour moi ma vie personnelle m'aide pour ma vie professionnelle et inversement. Moi je suis
142 très proche de ma mamie, donc quand j'ai une mamie qui lui ressemble un peu et qui décède bein je fais
143 automatiquement un transfert. Donc oui oui ça m'arrive et ça peut arriver à tout le monde quel qu'en
144 soit la profession. On le fait souvent et parfois même d'un résident à l'autre. Après, quand on est dans
145 ce milieu-là pour moi ma vie n'est pas consacrée à ça, c'est ce qui me permet de gérer au mieux aussi.
146 Je profite après mes heures de travail, j'essaie de ne pas y penser, mais parfois, on le fait
147 inconsciemment.

148 **Moi : Avez-vous quelque chose à rajouter ?**

149 **Clara :** Oui. Alors pour les proches, c'est un métier compliqué. Moi je sais que certains de mes proches
150 ne comprennent pas pourquoi j'accepte des heures supplémentaires ou que je travaille en E.H.P.A.D.
151 C'est sûr que c'est un métier que je ne fais pas pour l'argent, mais parce qu'on a besoin de moi et que je
152 fais ce métier pour aider, prendre soin, accompagner les gens. Ce qui me permet de me sentir utile.
153 Voilà.

154 **Moi : Merci je vous remercie. Bonne journée.**

155 **Clara :** Merci à toi aussi.

Entretien n°3 : I.D.E en oncologie

Le prénom de l'IDE est modifié. Dans le cadre de ce mémoire, nous l'appellerons Marie.

1 **Moi :** Donc je me présente moi c'est Caoutar AIT TALEB, étudiante infirmière en 3^{ème} année à
2 l'IFSI d'Avignon et dans le cadre de mon mémoire de fin d'études, j'ai fait le choix de travailler
3 sur les émotions du soignant face à la fin de vie.

4 **Marie :** Très bien.

5 **Moi :** Cet entretien est enregistré mais restera anonyme. Pouvez-vous vous présenter identité,
6 situation et parcours professionnel.

7 **Marie :** Ok pas de soucis. Alors moi c'est Marie, j'ai 27 ans et je travaille en oncologie adulte à l'institut
8 [REDACTED], institut du cancer depuis mon diplôme en 2017. J'ai fait mes études dans le Gard et
9 j'ai toujours travaillé en oncologie adulte.

10 **Moi :** Très bien. Alors racontez-moi comment faites-vous pour accompagner des patients en fin
11 de vie dans le service où vous travaillez ?

12 **Marie :** Alors comment on fait... Béin en fait, c'est très large un patient en fin de vie dans mon service.
13 En premier lieu, il est déclaré en soins palliatifs et à partir de ce moment-là, il est suivi par l'équipe
14 mobile de soin palliatif de la clinique et le reste des soins de support psychologue, assistance sociale,
15 socio-esthéticienne... Et puis voilà il y a plusieurs lits, six lits destinés aux soins palliatifs dans le
16 service. Il y a aussi une unité de soins palliatifs qui va bientôt ouvrir et voilà on les prend en soin comme
17 les autres patients, globalement c'est la même prise en charge c'est juste qu'ils sont plus accompagnés
18 par les soins de supports. On a beaucoup de patients et donc, pas mal de fin de vie quand même dans le
19 service.

20 **Moi :** Il y a toujours une prise en charge par l'équipe de soins palliatifs pour les patients en fin de
21 vie dans votre service ?

22 **Marie :** Ça arrive qu'on ai des fins de vie non déclarées en soins palliatifs, par exemple une dégradation
23 brutale de l'état de santé ou une décompensation sur autre chose que le cancer. C'est à partir de ce
24 moment-là qu'on parle de fin de vie d'un patient dans le service. Après, tu as aussi des patients en fin de
25 vie qui refusent d'être déclaré en soins palliatifs donc faut gérer. Euh...

26 **Moi :** D'accord, car c'est plus sur ce type de prise en charge que je centre mon mémoire.

27 **Marie :** D'accord très bien, c'est des prises en charge que nous rencontrons très souvent.

28 **Moi :** Tout à l'heure vous avez évoqué l'accompagnement du patient, cet accompagnement se fait-
29 il sur le plan médicamenteux ?

30 **Marie :** Je ne saurais te dire s'il y a un protocole médicamenteux dans le service, en tout cas je n'en ai
31 jamais entendu parler. Par contre dans les habitudes du service, quand le patient est en fin de vie et qu'il
32 approche de la fin on est centré sur le confort du patient. L'objectif, c'est qu'il soit confortable, pas de
33 douleurs, qu'il soit soulagé et que la famille comprenne pourquoi il y a ou non un traitement. Et en
34 termes de médicaments, nous on utilise principalement la morphine et le midazolam suite à la
35 prescription du médecin et en complément ou non de leurs traitements curatifs, il y en a qui n'ont plus
36 de chimio, d'autres oui et revue à dose moindre si cela est possible. Tout dépendra de la décision du
37 médecin.

38 **Moi :** Justement, comment vous gérer avec la famille quand elle est présente pour le patient ?

39 **Marie :** Là c'est un contexte un peu particulier avec le COVID les familles ne peuvent pas venir, donc
40 nous les directives qu'on a c'est que les visites sont autorisées que pour les patients en fin de vie, c'est
41 un peu dur à gérer mais on le fait au mieux. Après sinon hors COVID, on reste disponible pour les
42 familles quand ils viennent, mais aussi par téléphone. Ils nous appellent, ils ont notre ligne, la ligne
43 directe ils tombent sur nous directement sur les infirmières et après, sinon quand ils viennent rendre
44 visite au malade... Euh, ils nous sollicitent, nous aussi on fait un retour, on les met au maximum en lien
45 avec le médecin pour qu'il puisse donner plus d'informations à la famille. Si c'est une famille qui est
46 dans le besoin ou même si elle ne l'est pas on propose tout le temps les soins de support aussi pour eux,
47 on accompagne le patient et la famille aussi. Après euh... On essaie d'évaluer les besoins des patients
48 pour savoir s'il veut passer sa fin de vie à domicile avec sa famille ou à la clinique. C'est vrai qu'on est
49 beaucoup en lien avec les familles et qu'on les écoute.

50 **Moi : Juste avant vous me disiez le service vous avez beaucoup de patient et donc des fins de vie.**
51 **Pouvez-vous m'en dire un peu plus.**

52 **Marie :** Euh... Hum...

53 **Moi : Ce que je veux dire par là c'est... (IDE coupe la parole)**

54 **Marie :** Oui c'est vrai qu'il y a beaucoup de va-et-vient dans le service. C'est pas facile à gérer et
55 d'ailleurs, j'ai fait la remarque à une collègue la dernière fois. On a un patient qui est décédé le matin,
56 il est resté les deux heures légales en chambre après il a été descendu à la morgue et avant la famille est
57 venue se recueillir. Ensuite, la chambre a été faite et à 15 heures on avait une entrée. Et j'ai fait la
58 réflexion, mais quand même ça va vite quoi tu en as un qui décède et un autre qui arrive. Bein écoute,
59 c'est pas facile humainement euh... C'est vraiment pas facile mais on met à distance et on gère, en fait
60 tu as des situations qui nous touchent plus que d'autres. Mais je pense que si tu as pas ce truc de te
61 mettre à juste distance pour gérer ça te touche, ça te bouffe donc voilà faut réussir à déjà en discuter
62 entre nous dès qu'il y a quelque chose qui nous chagrine, nous affecte, nous touche. Après ça arrive
63 hein... Il y en a qui te touche plus que d'autres, des situations plus tristes que d'autres donc on en parle,
64 on évite de garder pour soi et on passe à autre chose, il y a un travail d'équipe, une cohésion et un
65 soutient... Après nous on peut pas forcément laisser le patient à une autre infirmière on prend sur nous
66 et on fait avec... C'est vrai que les psychologues sont aussi disponibles pour nous, mais vraiment je
67 trouve que rien que d'en parler un petit peu ça fait beaucoup de bien.

68 **Moi : Ces affects, émotions sont les seules ?**

69 **Marie :** Ces situations nous touchent et peuvent rendre triste mais on les gère.

70 **Moi : Quand vous dites « on les gère » c'est en lien avec la juste distance dont vous m'avez parlé**
71 **précédemment ?**

72 **Marie :** Ah oui complètement, tout est dans la gestion en fait parce qu'on peut pas se permettre de
73 craquer devant la famille ou le patient et quand bien même je ne pense pas que ça m'arrivera de craquer
74 devant les proches parce que j'arrive suffisamment à mettre à distance les émotions pour pas... c'est
75 comme si tu as une barrière en toi euh... Les émotions, tu les ressens, elles sont provoquées par la
76 situation et peuvent être profondes, tu les lies, mais tu les gères, elles sont justes et raisonnées. Après,
77 c'est pas facile quand tu as des familles comme par exemple la dernière fois, on a eu une maman qui est
78 décédée. Elle avait la trentaine et deux filles une de cinq ans et l'autre de treize ans, donc là faut
79 s'accrocher parce que c'est un autre contexte, tu es face à des enfants qui ont perdu leur maman donc là
80 tu contiens tes émotions et puis ça nous est arrivé de craquer après. Ça peut arriver et à tout le monde,
81 on est des humains avant d'être soignant. Mais globalement, on tient pour pas montrer au patient qu'on
82 est fragile dans une situation où il l'est lui fragile. Mais oui on met à distance pour se protéger. C'est
83 vrai que c'est dur d'expliquer ce qu'on entend par là et le fond qu'on y met, mais c'est ce qu'on fait tout
84 le temps sinon ce métier tu ne peux pas le faire, tu serais trop impliqué émotionnellement.

85 **Moi : Cette distance elle a un impact sur la relation avec le patient ?**

86 **Marie :** Oui sur la relation oui, mais pas sur les soins. En fonction de si tu connais bien ton patient ou
87 non la relation créée avec lui et plus ou moins affecté, parce que tu te mets comme des barrières et ça
88 peut réduire par exemple ce que partage avec ton patient.

89 **Moi : Comme vous me l'avez dit c'est pour vous protéger ?**

90 **Marie :** Ah oui, moi je pense que c'est un mécanisme de défense euh que j'ai, je l'avoue.

91 **Moi : Et justement quelles sont les limites de ce que vous partagez avec les patients ?**

92 **Marie :** J'évite au maximum de parler de ma vie perso avec les patients encore plus quand ils sont en
93 situation de fin de vie, mais après quand ils me questionnent je leur réponds, car j'estime qu'avec le
94 patient et encore plus avec le COVID on est un des seuls liens du patient avec l'extérieur. Après en
95 fonction des patients et des liens on est plus ou moins proche d'eux. Des fois tu as des patients qui te
96 demande alors : est-ce que vous avez un petit copain ou qu'est-ce que vous avez fait du week-end ? Ça
97 leur tient tellement à cœur que bien sûr, on leur répond et tu vois que ça leur fait du bien dans leur
98 situation. Ils te demandent s'il fait beau dehors, parce que la vue qu'ils ont dans leur chambre c'est
99 souvent une porte, un mur. Donc c'est aussi un peu dur quand on parle de l'extérieur avec le patient.
100 Après oui tu fais des liens avec ta vie perso quand tu vis telle ou telle situation.

101 **Moi : Mais quand vous dites éviter, vous êtes dans l'évitement de quoi ?**

102 **Marie** : J'évite de parler de moi et de créer des liens importants avec le patient quand je sais que la
103 situation est difficile, j'évite d'impliquer ma vie, parce que j'ai peur d'être trop affecté. Parfois, on
104 souhaite ne pas faire face à une situation, mais faut faire avec. Je dirais que c'est une réaction comme
105 un évitement, mais pas un évitement à proprement dit parce que la situation on peut essayer de l'éviter
106 en se disant je m'en occupe en dernier ou plus tard, j'irai le voir le moins de fois, mais l'humain prend
107 le dessus et on finit par s'y retrouver à un moment donné, on prend sur nous.

108 **Moi** : **Qu'est-ce que vous entendez par « faire des liens avec ta vie perso » ?**

109 **Marie** : Euh... C'est quand tu rencontres une situation et que tu te dis que ce patient pourrait avoir l'âge
110 de mon père ou aussi un patient jeune de l'âge de ma sœur ou simplement mon âge. Ça arrive de faire
111 du transfert, en fait tu te dis cette personne ça pourrait être quelqu'un de ma famille, ça dure quelques
112 secondes après tu te dis non tu ne la connais pas, c'est un patient. Ça te ramène au fait, le transfert
113 ramène au fait que ça peut arriver à n'importe qui.

114 **Moi** : **Mais dans la finalité de tout ça quelle représentation avez-vous de la fin de vie ?**

115 **Marie** : Pour moi, c'est une étape naturelle de la vie, elle est inévitable et il y a plusieurs types et stades
116 de fin de vie, donc dans ce type de situations le mieux qu'on puisse faire c'est d'accompagner les gens
117 en fin de vie dans les meilleures conditions. Ça nous procure aussi du bien de se dire que le patient est
118 parti dans un accompagnement où il n'a pas souffert et avec la présence de sa famille, il était paisible,
119 tranquille. Je le dis souvent à mes collègues, du métier qu'ont fait et du service où on travaille c'est un
120 ascenseur émotionnel. Dans une journée autant tu vas être triste parce que tu as été touché par
121 l'accompagnement de fin de vie d'un patient, le patient peut être touchant, la famille peut être touchante
122 aussi. Voir ses collègues imprégnés de diverses émotions ça peut aussi t'affecter et... Et autant deux
123 heures après on va se taper des barres de rire parce qu'il y a une situation qui va nous faire rigoler et que
124 malgré tout, on travaille dans la bonne ambiance, on rigole tous les jours, on a le sourire aux lèvres tous
125 les jours, mais c'est l'ascenseur émotionnel. Quand on vit la situation on vit vraiment les émotions.

126 **Moi** : **Avez-vous quelque chose à ajouter ?**

127 **Marie** : Euh... non je pense t'avoir tout dit, fin je l'espère parce que c'est un sujet où je peux vite
128 m'éparpiller.

129 **Moi** : **En tout cas merci beaucoup pour ce temps d'échange. Bon courage et bonne journée !**

130 **Marie** : Merci à toi aussi

Entretien n°4 : Infirmière Libérale (I.D.E.L)

Le prénom de l'IDE est modifié. Dans le cadre de ce mémoire, nous l'appellerons Inès.

1 **Moi :** Donc moi c'est Caoutar, étudiante infirmière en 3^{ème} année sur l'IFSI d'Avignon et dans le
2 cadre de mon mémoire de fin d'études j'ai fait le choix de travailler sur les émotions du soignant
3 face à la fin de vie. Je vous explique pourquoi j'ai fait le choix d'interroger une infirmière libérale,
4 c'est parce que certaines fins de vie ont lieu à domicile et c'est l'infirmière libérale qui prend en
5 charge ces patients. Je vous laisse vous présenter et me parler un peu de votre parcours
6 professionnel.

7 **Inès :** Donc moi je suis Inès, j'ai 45 ans. Je suis diplômée depuis 2000. Alors j'ai travaillé en
8 polyclinique, en CHU, en gériatrie, en chirurgie orthopédique et en maison de retraite. Après, je suis
9 partie en libéral et ça fait 11 ans que je suis en libéral.

10 **Moi :** Très bien. Avez-vous des patients en fin de vie à domicile ? Racontez-moi, comment vous
11 faites pour accompagner les patients en fin de vie à domicile ?

12 **Inès :** Ah oui, on a des patients en fin de vie en libéral. Alors on accompagne le patient, mais aussi la
13 famille. Il y a énormément la famille en libéral, on fait les soins chez eux, donc forcément les proches
14 sont présents et très souvent demandeurs. Il y a aussi le médecin qui a un rôle tout aussi important dans
15 ce type de prise en charge à domicile. Il est disponible, on peut l'appeler, on n'a pas de contrainte de
16 week-end ou quoi que ce soit, on travaille avec lui tout le temps pour tous les patients. On est une équipe
17 quel qu'en soit la prise en charge. La spécificité du libéral, c'est qu'on est encore au plus près du patient
18 parce qu'on est dans son environnement, on intervient chez lui et on intervient seule sur le fait. Au
19 moment où on arrive chez le patient, on est seule à gérer les situations, mais le médecin reste disponible.
20 C'est vrai que dans les situations de fin de vie, la plupart du temps, on gère le patient dans ses derniers
21 instants de vie, la famille et on est seule que ce soit pour ma collègue ou moi, mais on fait au mieux
22 pour accompagner tout le monde.

23 **Moi :** Comment vous les avez vécus ces situations de fin de vie ?

24 **Inès :** Alors la dernière fin de vie c'était une patiente qui avait un cancer, elle était jeune par contre,
25 environ 45 ans. Oui on s'y attendait à cette fin de vie, la patiente y était préparée, la famille et nous
26 aussi. Après je ne t'ai pas dit mais, en libéral on le sait avant de prendre en charge nos patients s'ils sont
27 ou non en fin de vie, ils nous le disent au téléphone quand ils nous appellent. Après oui tu as des patients
28 qu'on suit depuis des années et qui finissent avec le temps par se retrouver en situation de fin de vie.
29 C'est toujours dur parce que ce sont des gens qu'on connaît nous, qui n'ont rien et qui du jour au
30 lendemain on se retrouve à les prendre en charge en fin de vie. Ça peut perturber en fonction de ton
31 périmètre d'activité, si tu connais tout le monde comme c'est le cas pour moi qui travaille dans un petit
32 village, mais ça le vaut aussi si tu ne connais pas ton patient parce que tu apprendras son histoire grâce
33 à la famille, les photos et ce que ton patient te racontera, parce que c'est pas qu'il est en fin de vie qu'il
34 ne peut pas te raconter son vécu, bien au contraire. Donc on vit ces situations de fin de vie avec eux du
35 début à la fin, parfois on a des appels de la famille parce que la situation se complique et qu'ils ne savent
36 pas comment gérer on est donc un pilier pour le patient, mais aussi la famille, notre place est capitale.
37 Honnêtement, quand j'ai commencé le travail, je disais la vie au travail reste la vie du travail et ma vie
38 personnelle le reste aussi, mais ce n'est pas possible, surtout en libéral. Parfois, on a des familles qui
39 veulent qu'on soit présent aux obsèques et à l'enterrement, donc on y va. Notre travail ne s'arrête pas au
40 décès du patient, mais pour moi aller à des obsèques ou un enterrement, c'est continuer d'accompagner
41 la famille dans une étape difficile et de ne plus être présente du jour au lendemain. Mais la barrière elle
42 est très fine entre la situation et toi. Tu es forcément affecté, tu te dis que oui en effet ça peut t'arriver,
43 mais que c'est une certaine forme de suite logique pour ton patient. Tu es proche de ton patient, parfois
44 angoissé avec la famille en plus donc oui, c'est émotionnellement intense. Parfois, tu as des fins de vie
45 brutales où tu te demandes pourquoi... mais c'est comme ça. En tout cas moi je n'ai pas de filtre sur mes
46 émotions.

47 **Moi :** Quand vous parlez de barrière vous faites allusion à la distance dans la relation soignant-
48 soigné ?

49 **Inès** : Oui tout à fait, c'est une distance difficile à gérer en fonction du patient et du lien créé avec lui et
50 ses proches. Cette distance elle est pas compliquée en soi, elle est présente dans le fait qu'avec le vécu
51 de situations de fin de vie on passe plus facilement à autre chose sans ne jamais oublié. On vit
52 intensément ses situations qui peuvent nous affecter, parce qu'on a le droit d'avoir des émotions.

53 **Moi** : **Tout à l'heure vous me disiez que vous n'avez pas de filtre ? Vous parlez de vos émotions**
54 **face aux patients et à la famille ?**

55 **Inès** : Bien sûr, moi personnellement je n'ai pas de filtre. Oui dans le feu de la situation on essaie de se
56 gérer pour accompagner au mieux le patient et la famille même quand c'est vraiment la fin si on est
57 présent. Mais on se prive pas de pleurer, fin pour moi. Oui je pleure, je suis triste parce que le contexte
58 fait que tu es affecté et pas que tu ne fais pas ton travail, je suis une personne comme tout le monde
59 avant d'être infirmière. Tu peux avoir une fin brutale ou une fin tout simplement logique. J'ai eu une
60 patiente de 99 ans qui est décédé, à cet âge-là on parle de fin de vie, c'est une étape obligée qui fait
61 partie de la vie pour eux comme pour nous. Oui c'est triste parce que voilà ton patient décède, mais tu
62 n'es pas vraiment affecté, tu passes vite à autre chose.

63 **Moi** : **Très bien, et vu que vous travaillez avec un médecin, celui-ci vous donne-t-il la conduite à**
64 **tenir ?**

65 **Inès** : C'est-à-dire ?

66 **Moi** : **Si en libéral la fin de vie est accompagnée par un protocole médicamenteux ?**

67 **Inès** : Alors pas vraiment, on soulage nos patients oui ça c'est évident. De toute façon, en règle générale,
68 ils nous le disent qu'ils ont mal, on ne les laisse pas comme ça. On les accompagne en les soulage, on
69 veut que leur dernier instant soit des plus paisibles, qu'ils ne partent pas dans la douleur. C'est aussi
70 positif pour les proches parce qu'ils voient par là qu'on écoute le patient et eux aussi. Parce qu'ils vivent
71 pour la plupart avec le patient et qu'ils voient des détails qu'on ne perçoit pas souvent. Donc oui le
72 médecin voit son patient et nous prescrit des traitements supplémentaires pour soulager le patient et pas
73 accélérer la fin de vie.

74 **Moi** : **Tout à l'heure vous me disiez que ça vous arrive de pleurer, d'exprimer vos émotions face**
75 **aux patients que pensez-vous de la neutralité des soignants ?**

76 **Inès** : Alors en libéral c'est pas possible, on a un grand rôle auprès de la famille. On les accompagne,
77 leur explique parce qu'ils ont énormément de question, ils s'accrochent au moindre mot de ce qu'on va
78 leur dire c'est pour ça qu'en libéral la cohésion d'équipe et la transmission sont très importantes pour
79 pas que d'un discours à l'autre la famille se fasse de faux espoirs dans une situation de fin de vie où la
80 situation n'évoluera pas. La famille est en stress, ils nous demandent d'appeler le médecin ou ce qu'il
81 faut faire. Donc c'est parfois difficile de rester neutre, il faut qu'on gère tout ça et en plus nous-même et
82 nos émotions. Montrer ses émotions c'est pas un signe de faiblesse, on a des émotions tristes, de
83 compassion, de compréhension, mais la plupart du temps elles sont positives, parce qu'on se dit voilà le
84 patient est délivré d'une certaine forme de souffrance que seul lui ressent. On perçoit la souffrance du
85 patient, mais on ne la ressent pas à sa place. C'est quand même difficile de verbaliser ses émotions
86 quand même, c'est pas évident. On a aussi de bonnes émotions quand, les familles nous remercient de
87 s'être occupé de leur proche, mais c'est mon travail. Donc oui je suis satisfaite que la famille me
88 remercie ect... Mais qu'est-ce que j'aurais fait, je ne fuis pas, j'écoute, je comprends, j'observe, je
89 soutiens, j'accompagne.

90 Après on peut dire oui quand le soignant ne connaît pas la famille, qu'il ne les voit pas trop souvent, si
91 on les a connus 10 jours avant la fin alors comme on ne les connaît pas vraiment on n'exprime pas
92 directement ce qu'on ressent, on n'a pas eu le temps d'apprendre à suffisamment connaître les patients
93 et les familles.

94 **Moi** : **Dans votre carrière professionnelle vous avez travaillé au sein de différents établissements.**
95 **Pour vous la prise en charge en fin de vie est-elle la même ?**

96 **Inès** : Oui et non. Oui, car on est proche des patients, on accompagne patient et famille, on soulage
97 jusqu'à la fin. Et non parce qu'en libéral tu peux être seule, tu es plus impliqué dans la vie et
98 l'environnement du patient. L'accompagnement c'est pas le même pour moi. Tu as oui le même rôle,
99 les mêmes responsabilités, mais tu es plus impliqué dans la fin de vie du patient parfois sur la durée,
100 avec des remerciements d'avoir été présente 24 heures sur 24. La fin de vie en libérale c'est un échange,

101 tu apportes des soins, une présence, une aide et toi, tu repars avec des savoirs, tu t'enrichis en quelque
102 sorte et tu peux en apprendre sur toi-même, tes limites et tes dépassements de limites.

103 **Moi : D'accord très bien. Vous me dites que vous exprimez vos émotions, pensez-vous qu'elles**
104 **peuvent avoir des conséquences sur les soins ou la relation ?**

105 **Inès :** Non, vraiment pas. En tout cas, pour moi c'est un plus. Connaître les gens, la famille, leurs
106 habitudes, on se dit je ressens ça, donc le patient ressent autre chose peut-être ça ou ça, la famille c'est
107 pareil, donc on adapte le soin pour qu'il soit confortable et de qualité. Notre place, nos gestes et surtout
108 ce qu'on dit. On le voit directement quand quelque chose ne va pas avec un patient, sans qu'il parle, c'est
109 assez flagrant comme eux arrivent à le voir que nous on n'est parfois pas bien. C'est pas des médecins
110 ou des infirmiers, donc quand on leur parle, on parle avec des mots qu'ils peuvent comprendre. On ne
111 peut pas être indifférent, parfois avec des gens qu'on a vu plus que notre propre famille, je travaille matin
112 et soir chez la personne, 15 jours par mois je vais les voir 30 fois dans le mois, je ne vois pas... Je ne
113 vois pas mon père autant.

114 **Moi : Au travers de ce que vous me dites, je comprends que vous acceptez vos émotions et en avez**
115 **conscience. Mais vous arrive-t-il pas de les refouler quand elle vous affecte trop ?**

116 **Inès :** Ah oui complètement conscience. Par contre, je les refoule pas du tout, je peux pleurer à un décès
117 oui ça m'arrive. Tout dépend de ma relation au patient, comment ça s'est passé, comment ça s'est fini,
118 ce que j'ai vécu avec la famille.

119 **Moi : Et comment vous vous protégez dans ces situations ?**

120 **Inès :** Je sais pas, je vis sereinement la situation. Honnêtement, je le vis sereinement sans mettre de
121 mécanisme de défense, ni rien. On essaye de les faire rire un petit peu quand ça ne va pas trop quand on
122 est là, quand c'est la fin, on essaie de relativiser en fait aussi avec la famille. On a conscience que c'est
123 plus proche de la fin que du début, et on fait prendre conscience aux gens que voilà votre maman elle a
124 90 ans et il y en a plein qui sont pas arrivé jusque-là.

125 **Moi : Tout à l'heure on parlait de distance, vous la qualifiez de distance professionnelle ou juste**
126 **distance ?**

127 **Inès :** Alors pour moi, on, fin je... on a presque la même vision avec ma collègue... Je considère que
128 c'est moi le professionnel, on est proche de la famille en soi, mais on est professionnel avant tout. Donc
129 je dirai plutôt distance professionnelle. On reste dans le soin jusqu'au bout, on reste soignant.

130 **Moi : Avec votre collègue justement, vous échangez avec elle sur votre ressenti, vos émotions, les**
131 **situations vécues ?**

132 **Inès :** On échange énormément. On en parle souvent, pendant, à la fin, après. Dès qu'on a une
133 information ou qu'on a envie d'échanger sur quelque chose qui nous a affectés ou pas forcément qu'il
134 n'y a plus rien à faire pour le patient on se dit les choses et on s'écoute, et on se soutient quand il le faut.

135 **Moi : Pour finir, être en libéral ne favorise-t-il pas une implication personnelle du soignant ?**

136 **Inès :** Ils nous posent des questions sur notre vie, on répond. Ils connaissent notre vie, j'ai envie de dire
137 on fait un échange. Quand on a vécu quelque chose pour moi ça ne peut pas se reproduire sur une autre
138 situation, chaque décès est différent, les personnes sont différentes c'est jamais pareil.

139 **Moi : Chose que vous avez perçue en hôpital quand vous y travaillez ?**

140 **Inès :** Ah non jamais de la vie, peut-être plus en EHPAD qu'à l'hôpital parce qu'on connaît les patients
141 depuis longtemps. Tout dépend du patient, du service et de si toi tu as envie de parler de ta vie
142 personnelle aussi.

143 **Moi : Vous avez quelque chose à ajouter ?**

144 **Inès :** Non pas du tout (rire)... C'est vrai que pour moi c'est un sujet un peu, fin je ne savais pas trop
145 comment répondre c'est un sujet vaste et très personnel... Mais je pense que ce sont deux choses
146 différentes l'hôpital n'a rien à voir avec le libéral. On parle de la fin de vie très simplement avec nos
147 patients en libéral. Pour moi quand je les accompagne, ils ne sont pas dans le déni parce qu'ils savent,
148 en parlent facilement malgré leurs proches, ils sont chez eux dans un lieu plus rassurant pour eux, ils le
149 sentent quand c'est la fin et ils veulent pour la majorité partir sans souffrance, tranquillement ce qui
150 devient l'objectif de l'équipe...

151 **Moi : Très bien merci beaucoup.**

152 **Inès :** Avec plaisir, bonne journée.

153 **Moi : Pareillement.**

Annexe IV : Grilles d'entretien

Entretien n°1 : Sara – IDE		
Présentation		
<ul style="list-style-type: none"> • Sara, 23 ans. • Diplômée en juillet 2019. • Travaille en E.H.P.A.D depuis son diplôme. 		
Thème 1 : la fin de vie		
Items	Questions posées	Données issues de l'entretien
Définition	« Ce que je veux dire par là c'est comment définiriez-vous la fin de vie au regard de votre vécu de jeune diplômée ? Qu'est-ce qui vous vient à l'esprit quand vous entendez le mot fin de vie ? Vous en parlez à partir de quel moment ? »	<p>1.89 : « <i>la logique des choses, une étape de la vie</i> ».</p> <p>1.92 : « <i>ne mange pas... ne peuvent plus se lever... nous parle plus.</i> »</p> <p>1.95 - 96 : « <i>mettre en place une hydratation... ou de l'oxygène... on se dit... ça commence vraiment à rentrer dans une fin de vie.</i> »</p> <p>1.103 : « <i>nous ne sommes pas éternels</i> ».</p> <p>1. 31 - 32 : « <i>on voyait que ça n'allait pas. Elle mangeait plus, elle restait toujours dans son lit, très douloureuse.</i> »</p> <p>1. 36 - 37 : « <i>plus trop réactive... dormait beaucoup.</i> »</p>
L'accompagnement : patient et famille	<p>« Racontez-moi, comment faites-vous pour accompagner un patient en fin de vie au sein de votre établissement ? »</p> <p>« Comment avez-vous vécu le décès d'un patient en fin de vie ? »</p>	<p>1.14 - 18 : « <i>le but c'est pas d'acharnement thérapeutique... on essaye de respecter au maximum ce que les familles disent... Notre but, c'est de les accompagner, de les soulager.</i> »</p> <p>1.22 / : « <i>pas souffrir</i> ».</p> <p>1.45 - 46 : « <i>Elle nous a demandé de soulager sa mère ... pour qu'elle parte ... la voir comme ça n'était pas trop possible.</i> »</p> <p>1 52 – 53 : « <i>Parce que la famille demande à ce qu'elle parte vite, ne veulent pas la voir souffrir.</i> »</p> <p>1.20 - 22 : « <i>pas d'accord entre ce que veut le docteur, ce que nous soignant on recherche pour le patient, entre collègues..., c'est un peu compliqué.</i> »</p> <p>1.51 - 52 : « <i>qu'on n'a pas su trop gérer, c'est... la famille.</i> »</p> <p>1.56 : « <i>leur explique calmement ce qu'on fait et pourquoi.</i> »</p> <p>1.58 - 59 : « <i>le plus dure à gérer la famille, car faut savoir quoi leur dire, quand leur dire, est-ce qu'on leur dit tout, pas tout.</i> »</p>

		1.72 - 74 : « ils, ont la détresse de voir leur proche partir et nous, il faut qu'on gère le patient, fin le résident pour qu'il parte le plus sereinement possible et on doit gérer la famille pour qui c'est difficile de gérer un proche. »
Protocole médicamenteux	« Quand vous dites ne pas souffrir, vous parlez de vous soignant ou du patient ? » « D'après ce que vous m'avez dit, la fin de vie est accompagnée de produit médicamenteux au sein de votre établissement. »	1.16 - 17 : « S'ils nous demandent de donner des traitements par exemple, je ne sais quoi, jusqu'au bout on le fera. » 1.24 - 25 : « souvent patch de morphine avant de partir, ce genre de choses pour les soulager quoi. » 1.49 - 51 : « médecin traitant qui est venue, elle a dit qu'on arrête l'oxygène, que ça servait plus à rien ... elle nous a écrit de la morphine à faire en IV. » 1.77 : « Pas systématiquement. »
Équipe	« Il y donc de la communication et une cohésion au sein de votre équipe. »	1.47 - 48 : « on a un médecin coordinateur qui est à la maison de retraite et, après on a les médecins traitants. » 1.78 - 81 : « Souvent, c'est le médecin-co qui est au courant en premier... lui qui nous dit en premier ce qui est à faire... il va demander une consultation rapide du médecin traitant afin qu'il puisse prendre la décision. » 1.129 - 131 : « complètement... on est une équipe, on travaille en équipe ... n'a pas d'impacts sur nos soins. »
Thème 2 : Les émotions		
Items	Questions posées	Données issues de l'entretien
Définition	« Ce qui est intéressant ici, c'est que vous ne relater pas seulement les émotions dites négatives. Mais au final, c'est quoi pour vous une émotion ? »	1.110 - 111 : « une émotion c'est quelque chose que tu ressens à un moment donné sur une situation hein n'importe laquelle... »
Les différentes émotions	« Ce qui est intéressant ici, c'est que vous ne relater pas seulement les émotions dites négatives. Mais au final, c'est quoi pour vous une émotion ? »	1.111 - 112 : « là je suis triste, là je suis contente... » 1.42 - 43 : « Donc prends ton courage à deux mains. » 1.64 : « difficile. » / 1.99 : « j'avais peur... » 1.104 : « Et en fait moi ça me fait du bien, fin d'être là. » 1.165 : « Il y en a qui vont plus te toucher que d'autres. »
La gestion des émotions	« Comment gérez-vous vos émotions, votre contribution émotionnelle dans te telles situations ? »	1.99 - 100 : « je me suis dit oh là là, comment je vais gérer. » 1.101 - 102 : « comment je vais gérer, comment tu vas faire pour gérer le truc et tout ». »

	« Cette gestion des émotions passe-t-elle pas une reconnaissance de ces émotions pour pouvoir prendre soin ? »	1.102 : « <i>Et finalement, on cherche juste à les accompagner jusqu'au bout.</i> » 1.105 : « <i>d'en parler.</i> » 1.126 – 127 : « <i>C'est très dur ... ramasser nos collègues à la petite cuillère, un tour chacun.</i> » 1.134 : « <i>Oui... faut se dire là, je suis trop triste, ou ça me fait trop mal.</i> » 1.136 – 137 : « <i>oui, il faut avoir conscience et accepter le fait que là, on a des émotions et qu'on est capable ou non de les gérer.</i> »
La neutralité	« Et face aux patients ou aux familles est-ce que vous montrez vos émotions parce qu'on parle souvent de neutralité du soignant ? »	1.119 – 121 : « <i>Je ne peux pas pleurer, c'est pas possible, je ne peux pas montrer que je suis triste parce que eux ont perdu quelqu'un de leur famille ou vont perdre cette personne... tu essayes de relativiser.</i> »
Thème 3 : Les mécanismes de défense		
Items	Questions posées	Données issues de l'entretien
Définition	∅	∅
Les différents mécanismes de défense	« Est comment faites-vous pour vous protéger des conséquences de ce type de situation ? » « Vous n'êtes jamais dans la fuite vue que vous me dites que vous êtes très proche de vos résidents et que vous leur dite tout ? »	1.139 - 140 : « <i>Jamais être seul... souvent IDE avec AS.</i> » 1.142 : « <i>se mentir à soi-même, se dire ça va aller.</i> » 1.147 : « <i>On a tous droit à la vérité.</i> »
La distance professionnelle	« Justement par rapport à votre positionnement, pensez-vous que l'implication émotionnelle va faire que le soignant adapte sa distance vis-à-vis de son patient ? » « Ce positionnement au regard de la situation, vous le caractérisez comme une distance professionnelle ou juste distance ? » « Et cette distance a-t-elle un impact sur la relation avec votre patient ? » « Cette difficulté vous la mettez en lien avec quoi ? » « Tout à l'heure vous me parliez de transfert, cela veut donc dire qu'il y a une implication de votre vie personnelle dans votre vie professionnelle ? »	1.152 : « <i>Oui, oui.... Tu gères plus facilement un décès d'une personne avec qui tu n'as pas forcément créé un lien ou qui est là depuis pas très longtemps.</i> » 1.158 : « <i>Distance professionnelle je ne pense pas...</i> » 1.163 : « <i>Sur la relation oui, mais pas sur les soins... peut se développer plus vite ou au contraire, plus forte avec certains.</i> » 1.65 – 66 : « <i>parce que déjà, tu fais un transfert, sans le vouloir, tu ne veux</i> » 1.166 : « <i>ça te ramène à quelqu'un, ça fait écho à ta famille.</i> » 1.173 – 174 : « <i>oui, la vie personnelle rentre et aide, mais pas à 100%, mais presque dans ta vie professionnelle.</i> »

Entretien n°2 : Clara – AS

Présentation :

- Clara, 25 ans.
- Expérience professionnelle : domicile pendant un an.
- Actuellement : occupe depuis 2018 un poste en E.H.P.A.D.

Thème 1 : La fin de vie

Items	Questions posées	Données issues de l'entretien
Définition	« Pour rebondir sur ce que vous me dites du fait que les soignants ne voient pas les choses de la même manière quelle est votre vision de la fin de vie ? »	1.18 – 20 : « quand un patient ne va plus s'alimenter, la prise des traitements devient compliquée, non réactif lors des soins... » 1.21 – 24 : « à partir de là, on va dire c'est une fin de vie... un état où il y a plus trop de réactions, qu'on sait qu'on le lèvera plus... adapter nos soins. » 1.44 – 46 : « plus rien... on reconnaît plus la personne... situation qui fait qu'elle va mourir, c'est une suite du cours de la vie. La vieillesse, la maladie où le patient finira par partir à un moment donné. » 1.112 – 113 : « parfois non attendue... une suite logique de la vie... la mort. »
L'accompagnement : patient et famille	« Racontez-moi, comment vous accompagnez les patients en fin de vie ? » « Tout à l'heure vous me parlez de la présence de la famille à domicile et en EHPAD, qu'en pensez-vous ? » « Du coup comment vous gérez dans ce type de situation ? »	1.24 : « Soins de confort. » 1.26 : « fait de l'essentiel, vraiment du confort, une alimentation plaisir. » 1.26 – 27 : « soulagement dans la douceur. » 1.36 – 38 : « tu as la famille, c'est vraiment compliqué... on doit accompagner les proches... » 1.48 – 50 : « À domicile c'est difficile... sur le fait tu es vraiment toute seule... tu veux pas les affecter... tu prends sur toi. » 1. 61 – 62 : « soulager au maximum les patients en souffrance. » 1.67 – 68 : « les accompagner... dans les derniers instants avec la famille. »

Protocole médicamenteux		∅	1.20 – 21 : « un traitement adapté... comme les patchs de morphine. » 1.22 : « prescription de patch ou d'injection. »
Équipe		∅	1.20 : « On en parle avec le médecin et l'équipe. » 1.32 – 33 : « tant que le docteur n'aura pas dit-il est en fin de vie, tous les soignants ne vont pas être pareil avec le résident. » 1.50 – 53 : « en structure tu as tes collègues... On n'est jamais seule... c'est un travail d'équipe. »
Les étapes de la fin de vie	« Tout à l'heure vous me parlez de la présence de la famille à domicile et en EHPAD, qu'en pensez-vous ? »		1.38 – 40 : « dès qu'ils apprennent que leur proche va mourir jusqu'à l'acceptation et leur présence...parfois, le patient ou la famille n'accepte pas la situation. »
Thème 2 : Les émotions			
Items	Questions posées	Données issues de l'entretien	
Définition	∅	∅	
Les différentes émotions	∅	1.53 – 54 : « avec un collègue on peut ressentir la même chose, on peut être triste, peiné ou bouleversé. » 1. 56 – 57 : « ça te procurer un certain bien. » 1. 61 : « quand il va décéder, on va être soulagé. » 1. 62 – 63 : « ça nous soulage aussi quand il ne souffre plus. » 1.64 : « être un peu plus triste. » 1.70 – 71 : « on se dit bein j'aurai dû rester un peu plus ou arriver plus tôt et j'aurai été là. » 1.74 – 75 : « ça peut être de la tristesse comme du soulagement, c'est vraiment variable. » 1.89 – 90 : « on est des humains... on a des émotions. C'est tout à fait normal d'être triste ou de pleurer. » 1.104 – 105 : « en EHPAD tu ne peut pas avoir de l'affinité avec tous les résidents. » 1.109 : « J'ai conscience de mes émotions. » 1.114-115 : « Des personnes qui nous apportent beaucoup. »	
La gestion des émotions		1.54 « il faut en parler, échanger » 1.68 : « c'est compliqué. »	

	∅	1.138 : « parfois tu prends pas mal sur toi, mais faut savoir en parler. » 1.72 : « on se soutient mutuellement avec notre équipe. »
	« Et pensez-vous que ces situations et vos émotions induisent des répercussions sur les soins ou la relation avec vos résidents ? »	1.97 : « passer plus de temps. » 1.98 : « ça peut avoir des répercussions sur les soins et la relation aux autres résidents. » 1.105 : « nous permet aussi d'avoir un certain équilibre. »
La neutralité	« Et justement ces émotions est-ce-que vous les laissés paraître quand vous accompagnez un résident en fin de vie, face à la famille ou à tes collègues ? » « Tout à l'heure vous me disiez que vous avez une affinité avec vos résidents que vous ne deviez pas avoir. Cela ne rejoint-il pas la neutralité du soignant ? »	1.59 – 60 : « plus ou moins d'affinité avec chaque patient même si on ne devrait pas. » 1.78 : « tu n'exprimes pas vraiment tes sentiments. » 1.79 : « on n'en rigole pas. » 1.80 : « Avec mes collègues, oui on s'exprime nos sentiments. » 1.85 : « normalement on doit rester neutre, mais ça c'est impossible. » 1.89 : « Être neutre et ne rien ressentir pour moi non c'est pas ma vision des choses. »
Thème 3 : Les mécanismes de défense		
Items	Questions posées	Données issues de l'entretien
Définition	∅	1.126 – 127 : « tout cela... pour te protéger toi-même. »
Les différents mécanismes de défense	« Quand vous vous sentez beaucoup impliqué, quelles sont vos réactions ? » « Quand vous parlez de barrières c'est pour vous un moyen de vous protéger ? »	1.107 : « Je ne me défends pas. » 1.108 : « Je n'arrive pas à me mettre des barrières. J'ai pas de mécanismes de défense. » 1.109 : « Je réagis inconsciemment, sans m'en apercevoir. » 1.110 : « Je ne vais pas fuir la situation... » 1.117 – 118 : « parfois... on est obligé de se mettre des barrières pour se mettre à distance et se protéger. »
La distance professionnelle	∅	1.117 – 118 : « se mettre des barrières pour se mettre à distance et se protéger. » 1.119 : « adapter notre positionnement pour ne pas être énormément affecté. » 1.122 – 123 : « je me distance de manière juste sans avoir un comportement qui laisse penser que je ne suis pas assez solide. » 1.124 – 125 : « distance plus importante et avec d'autres moins... entreras dans la sphère intime de certains de tes résidents... » 1.126 : « la distance... elle dépend de tes réactions, du contexte et de la relation. »

		1.131 – 132 : « <i>vie personnelle doit rester à la porte... c'est impossible.</i> »
	Vous arrive-t-il justement de faire des transferts entre votre vie personnelle et professionnelle ?	1.141 : « <i>vie personnelle m'aide pour ma vie professionnelle et inversement.</i> » 1.143 : « <i>automatiquement un transfert.</i> » 1.145 : « <i>ma vie n'est pas consacrée à ça... permet de gérer au mieux.</i> »
Autre		
Items	Questions posées	Données issues de l'entretien
Différence domicile / E.H.P.A.D	« Justement quelle différence faite vous entre votre expérience à domicile et en structure ? »	1.11 – 14 : « <i>au domicile on est seule et à défaut de gérer le patient on doit aussi gérer la famille.</i> » 1.28 – 31 : « <i>La fin de vie on la voit trop en structure c'est trop régulier, donc je pense qu'avec mon vécu qu'on y apporte moins d'importance que sur du domicile. Je pense qu'à domicile tu peux avoir pas mal de choses mises en place rapidement alors qu'en structure ça peut parfois prendre un peu de temps.</i> »

Entretien n°3 : Marie – IDE

Présentation :

- Marie, 27 ans.
- Diplômée en 2017.
- Travaille en oncologie adulte depuis son diplôme.

Thème 1 : La fin de vie

Items	Questions posées	Données issues de l'entretien
Définition	∅	1.12 : « <i>c'est très large un patient en fin de vie.</i> » 1.23 – 23 : « <i>dégradation brutale de l'état de santé ou une décompensation sur autre chose que le cancer.</i> »
	« Mais dans la finalité de tout ça quelle représentation avez-vous de la fin de vie ? »	1.115 – 116 : « <i>une étape naturelle de la vie... inévitable et il y a plusieurs types et stades de fin de vie.</i> »
L'accompagnement : patient et famille	« Justement, comment vous gérer avec la famille quand elle est présente pour le patient ? » « Juste avant vous me disiez le service vous avez beaucoup de patient et donc des fins de vie. Pouvez-vous m'en dire un peu plus. »	1.31 – 32 : « <i>quand le patient est en fin de vie et qu'il approche de la fin on est centré sur le confort du patient.</i> » 1.32 – 33 : « <i>L'objectif, c'est qu'il soit confortable, pas de douleurs, qu'il soit soulagé et que la famille comprenne.</i> » 1.40 – 41 : « <i>c'est un peu dur à gérer mais on le fait au mieux.</i> » 1.41 – 42 : « <i>on reste disponible pour les familles.</i> » 1.44 – 45 : « <i>ils nous sollicitent, nous aussi on fait un retour, on les met au maximum en lien avec le médecin.</i> » 1.47 : « <i>on accompagne le patient et la famille aussi.</i> » 1.47 – 48 : « <i>d'évaluer les besoins des patients... s'il veut passer sa fin de vie à domicile avec sa famille ou à la clinique</i> » 1.49 : « <i>beaucoup en lien avec les familles et qu'on les écoute.</i> » 1.54 : « <i>beaucoup de va-et-vient dans le service... pas facile à gérer.</i> » 1.77 : « <i>c'est pas facile quand tu as des familles.</i> » 1.116 – 117 : « <i>le mieux qu'on puisse faire c'est d'accompagner les gens en fin de vie dans les meilleures conditions.</i> »

		1.117 – 119 : « <i>le patient est parti dans un accompagnement où il n'a pas souffert et avec la présence de sa famille, il était paisible.</i> »
Protocole médicamenteux	« Tout à l'heure vous avez évoqué l'accompagnement du patient, cet accompagnement se fait-il sur le plan médicamenteux ? »	1.34 : « <i>nous on utilise principalement la morphine et le midazolam.</i> »
Équipe	∅	1.35, 37 et 45 : « <i>médecin</i> » 1.55 : « <i>collègue</i> » 1.64 – 65 : « <i>il y a un travail d'équipe, une cohésion et un soutien.</i> »
Thème 2 : Les émotions		
Items	Questions posées	Données issues de l'entretien
Définition	∅	1.75 – 76 : « <i>Les émotions, tu les ressens, elles sont provoquées par la situation et peuvent être profondes, tu les lies, mais tu les gères, elles sont justes et raisonnées.</i> »
Les différentes émotions	∅	1.59 : « <i>c'est pas facile humainement.</i> » 1.60 : « <i>situations qui nous touchent plus que d'autres.</i> » 1.61 : « <i>ça te touche, ça te bouffe.</i> » 1.62 : « <i>chagrine, nous affecte, nous touche.</i> » 1.63 : « <i>te touche plus que d'autres.</i> » 1.103 : « <i>j'ai peur d'être trop affecté.</i> » 1.117 : « <i>nous procure aussi du bien.</i> » 1.120 : « <i>ascenseur émotionnel.</i> » 1.122 : « <i>imprégnés de diverses émotions.</i> »
	« Ces affects, émotions sont les seules ? »	1.69 : « <i>nous touchent et peuvent rendre triste mais on les gère.</i> » 1.83 : « <i>c'est dur d'expliquer ce qu'on entend par là et le fond qu'on y met.</i> »

La gestion des émotions	∅	1.60 – 61 : « <i>te mettre à juste distance.</i> » 1.61 – 62 : « <i>faut réussir à déjà en discuter entre nous.</i> » 1.64 : « <i>on évite de garder pour soi et on passe à autre chose.</i> » 1.65 – 66 : « <i>on prend sur nous et on fait avec.</i> » 1.66 : « <i>les psychologues sont aussi disponibles pour nous.</i> » 1.67 : « <i>en parler un petit peu ça fait beaucoup de bien.</i> » 1.72 : « <i>tout est dans la gestion en fait.</i> » 1.78 – 79 : « <i>donc là faut s'accrocher parce que c'est un autre contexte.</i> » 1.125 : « <i>on vit la situation on vit vraiment les émotions.</i> »
La neutralité	∅	1.72 – 74 : « <i>peut pas se permettre de craquer devant la famille ou le patient et quand bien même je ne pense pas que ça m'arrivera de craquer devant les proches.</i> » 1.81 : « <i>on est des humains avant d'être soignant.</i> » 1.81 – 82 : « <i>on tient pour pas montrer au patient qu'on est fragile.</i> »
Thème 3 : Les mécanismes de défense		
Items	Questions posées	Données issues de l'entretien
Définition	∅	1.104 : « <i>c'est une réaction.</i> »
Les différents mécanismes de défense	∅	1.87 : « <i>tu te mets comme des barrières.</i> » 1.82 : « <i>pour se protéger.</i> »
	« Comme vous me l'avez dit c'est pour vous protéger ? » « Mais quand vous dites éviter, vous êtes dans l'évitement de quoi ? »	1.90 : « <i>je pense que c'est un mécanisme de défense... je l'avoue.</i> » 1.102 – 103 : « <i>J'évite de parler de moi et de créer des liens importants avec le patient... j'évite d'impliquer ma vie.</i> » 1.103 – 104 : « <i>souhaite ne pas faire face à une situation.</i> » 1.104 -105 : « <i>c'est une réaction comme un évitement, mais pas un évitement à proprement dit.</i> » 1.105 – 107 : « <i>la situation on peut essayer de l'éviter... on finit par s'y retrouver à un moment donné, on prend sur nous.</i> »
La distance professionnelle	∅	1.59 : « <i>on met à distance.</i> » 1.60 – 61 : « <i>te mettre à juste distance.</i> » 1.82 : « <i>oui on met à distance pour se protéger.</i> »

	<p>« Quand vous dites « on les gère » c'est en lien avec la juste distance dont vous m'avez parlé précédemment ? »</p> <p>« Cette distance elle a un impact sur la relation avec le patient ? »</p> <p>Et justement quelles sont les limites de ce que vous partagez avec les patients ?</p> <p>« Qu'est-ce que vous entendez par « faire des liens avec ta vie perso » ? »</p>	<p>1.74 – 75 : « <i>j'arrive suffisamment à mettre à distance... comme si tu as une barrière en toi.</i> »</p> <p>1.86 : « <i>Oui sur la relation oui, mais pas sur les soins.</i> »</p> <p>1.92 : « <i>J'évite au maximum de parler de ma vie perso.</i> »</p> <p>1.100 : « <i>tu fais des liens avec ta vie perso.</i> »</p> <p>1.110 – 113 : « <i>faire du transfert... ça dure quelques secondes... le transfert ramène au fait que ça peut arriver à n'importe qui.</i> »</p>
--	---	--

Entretien n°4 : Inès – IDE

Présentation :

- Inès, 45 ans.
- Diplômée en 2000.
- Expériences professionnelles : Polyclinique, CHU, gériatrie, chirurgie orthopédique, maison de retraite.
- Actuellement : Travaille en libéral depuis 11 ans.

Thème 1 : La fin de vie

Items	Questions posées	Données issues de l'entretien
Définition	Ø	1.43 : « <i>une certaine forme de suite logique pour ton patient.</i> » 1.60 – 61 : « <i>une étape obligée qui fait partie de la vie.</i> » 1.100 – 101 : « <i>c'est un échange, tu apportes des soins, une présence, une aide et toi, tu repars avec des savoirs, tu t'enrichis.</i> »
L'accompagnement : patient et famille	« Avez-vous des patients en fin de vie à domicile ? « Racontez-moi, comment vous faites pour accompagner les patients en fin de vie à domicile ? »	1.12 « <i>on a des patients en fin de vie en libéral.</i> » 1.12 – 14 : « <i>on accompagne le patient, mais aussi la famille. Il y a énormément la famille en libéral, on fait les soins chez eux, donc forcément les proches sont présents et très souvent demandeurs.</i> » 1.17 – 18 : « <i>on est encore au plus près du patient parce qu'on est dans son environnement.</i> » 1.18 : « <i>intervient seule sur le fait.</i> » 1.19 : « <i>seule à gérer les situations.</i> » 1.20 – 21 : « <i>gère le patient dans ses derniers instants de vie, la famille et on est seule.</i> » 1.21 – 22 : « <i>on fait au mieux pour accompagner tout le monde.</i> » 1.25 : « <i>on s'y attendait à cette fin de vie.</i> » 1.29 : « <i>C'est toujours dur.</i> » 1.34 – 35 : « <i>vit ces situations de fin de vie avec eux du début à la fin</i> »

		<p>1.36 : « on est donc un pilier pour le patient, mais aussi la famille, notre place est capitale. »</p> <p>1.39 – 41 : « Notre travail ne s'arrête pas au décès du patient... aller à des obsèques ou un enterrement, c'est continuer d'accompagner la famille dans une étape difficile. »</p> <p>1.68 : « On les accompagne en les soulages. »</p> <p>1.69 : « que leur dernier instant soit des plus paisibles. »</p> <p>1.76 : « grand rôle auprès de la famille. »</p> <p>1.110 : « on parle avec des mots qu'ils peuvent comprendre. »</p> <p>1.148 : « quand je les accompagne, ils ne sont pas dans le déni parce qu'ils savent. »</p> <p>1.150 : « ils veulent pour la majorité partir sans souffrance, tranquillement ce qui devient l'objectif de l'équipe. »</p>
Protocole médicamenteux	« Si en libéral la fin de vie est accompagnée par un protocole médicamenteux ? »	<p>1.67 : « Alors pas vraiment, on soulage nos patients oui ça c'est évident. »</p> <p>1.72 – 73 : « des traitements supplémentaires pour soulager le patient et pas accélérer la fin de vie. »</p>
Équipe	∅	<p>1.14 : « le médecin qui a un rôle tout aussi important. »</p> <p>1.16 – 17 : « On est une équipe quel qu'en soit la prise en charge. »</p> <p>1.19 : « le médecin reste disponible. »</p> <p>1.78 : « la cohésion d'équipe et la transmission sont très importantes. »</p>
Thème 2 : Les émotions		
Items	Questions posées	Données issues de l'entretien
Définition	∅	∅
Les différentes émotions	∅	<p>1.42 : « forcément affecté. »</p> <p>1.44 : « c'est émotionnellement intense. »</p> <p>1.44 – 45 : « des fins de vie brutale où tu te demandes pourquoi... mais c'est comme ça. »</p> <p>1.45 – 46 : « pas de filtre sur mes émotions. »</p> <p>1.51 – 52 : « vit intensément ses situations qui peuvent nous affecter, parce qu'on a le droit d'avoir des émotions. »</p> <p>1.61 : « c'est triste. »</p>

		<p>1.82 – 83 : « <i>émotions tristes, de compassion, de compréhension, mais la plupart du temps elles sont positives,</i> »</p> <p>1.84 – 85 : « <i>perçoit la souffrance du patient, mais on ne la ressent pas à sa place.</i> »</p> <p>1.87 : « <i>oui je suis satisfaite.</i> »</p> <p>1.116 – 117 : « <i>je peux pleurer à un décès oui ça m'arrive.</i> »</p>
	<p>« Tout à l'heure vous me disiez que vous n'avez pas de filtre ? Vous parlez de vos émotions face aux patients et à la famille ? »</p> <p>« D'accord très bien. Vous me dites que vous exprimez vos émotions, pensez-vous qu'elles peuvent avoir des conséquences sur les soins ou la relation ? »</p>	<p>1.57 : « <i>se prive pas de pleurer... je pleure, je suis triste.</i> »</p> <p>1.58 – 59 : « <i>je suis une personne comme tout le monde avant d'être infirmière.</i> »</p> <p>1.103 – 104 : « <i>pour moi c'est un plus.</i> »</p>
La gestion des émotions	<p style="text-align: center;">Ø</p>	<p>1.55 – 56 : « <i>dans le feu de la situation on essaie de se gérer.</i> »</p> <p>1.62 : « <i>n'es pas vraiment affecté, tu passes vite à autre chose.</i> »</p> <p>1.85 – 86 : « <i>difficile de verbaliser ses émotions quand même, c'est pas évident.</i> »</p> <p>1.89 – 89 : « <i>je ne fais pas, j'écoute, je comprends, j'observe, je soutiens, j'accompagne.</i> »</p> <p>1.91 – 92 : « <i>on n'exprime pas directement ce qu'on ressent.</i> »</p> <p>1.111 : « <i>peut pas être indifférent.</i> »</p> <p>1.122 : « <i>on essaie de relativiser.</i> »</p> <p>1.122 – 123 : « <i>conscience que c'est plus proche de la fin que du début.</i> »</p>
	<p>« Avec votre collègue justement, vous échangez avec elle sur votre ressenti, vos émotions, les situations vécues ? »</p>	<p>1.132 – 142 : « <i>On échange énormément... parle souvent... on s'écoute... on se soutient.</i> »</p>
La neutralité	<p>« Tout à l'heure vous me disiez que ça vous arrive de pleurer, d'exprimer vos émotions face aux patients que pensez-vous de la neutralité des soignants ? »</p>	<p>1.76 : « <i>en libéral c'est pas possible.</i> »</p> <p>1.81 : « <i>c'est parfois difficile de rester neutre.</i> »</p> <p>1.82 : « <i>Montrer ses émotions c'est pas un signe de faiblesse.</i> »</p>

Thème 3 : Les mécanismes de défense		
Items	Questions posées	Données issues de l'entretien
Définition	∅	∅
Les différents mécanismes de défense	« Au travers de ce que vous me dites, je comprends que vous acceptez vos émotions et en avez conscience. Mais vous arrive-t-il pas de les refouler quand elle vous affecte trop ? » « Et comment vous vous protégez dans ces situations ? »	1.41 – 42 : « <i>la barrière elle est très fine entre la situation et toi.</i> » 1.116 : « <i>je les refoule pas du tout.</i> » 1.120 – 121 : « <i>je le vis sereinement sans mettre de mécanisme de défense, ni rien.</i> »
La distance	∅	1.37 – 38 : « <i>je disais la vie au travail reste la vie du travail et ma vie personnelle le reste aussi, mais ce n'est pas possible, surtout en libéral.</i> » 1.38 – 39 : « <i>on a des familles qui veulent qu'on soit présent aux obsèques et à l'enterrement, donc on y va.</i> » 1.42 : « <i>oui en effet ça peut t'arriver.</i> »
	« Quand vous parlez de barrière vous faites allusion à la distance dans la relation soignant-soigné ? » « Tout à l'heure on parlait de distance, vous la qualifiez de distance professionnelle ou juste distance ? » « Pour finir, du fait d'être libéral ne favorise-t-il pas une implication personnelle du soignant ? »	1.49 : « <i>Oui... c'est une distance difficile à gérer.</i> » 1.128 : « <i>c'est moi le professionnel, on est professionnel avant tout.</i> » 1.129 : « <i>plutôt distance professionnelle.</i> » 1.50 – 51 : « <i>distance elle est pas compliquée en soi, elle est présente dans le fait qu'avec le vécu de situations de fin de vie on passe plus facilement à autre chose sans ne jamais oublié.</i> » 1.137 – 138 : « <i>Ils connaissent notre vie, j'ai envie de dire on fait un échange.</i> » 1.138 – 139 : « <i>ça ne peut pas se reproduire sur une autre situation.</i> »
Autre		
Items	Questions posées	Données issues de l'entretien
Différence domicile / structure	« Dans votre carrière professionnelle vous avez travaillé au sein de différents établissements. Pour vous la prise en charge en fin de vie est-elle la même ? »	1.96 : « <i>Oui, car on est proche des patients, on accompagne patient et famille, on soulage jusqu'à la fin... non parce qu'en libéral tu peux être seule, tu es plus impliqué dans la vie et l'environnement du patient. L'accompagnement c'est pas le même... le même rôle, les mêmes responsabilités...</i> » 1.147 : « <i>l'hôpital n'a rien à voir avec le libéral.</i> »

Annexe V : Analyse des données

Thème 1 : La fin de vie		
<u>Définition</u>		
Questions	Discours IDE	Cadre de référence
« Comment définiriez-vous la fin de vie au regard de votre vécu de jeune diplômée ? Qu'est-ce qui vous vient à l'esprit quand vous entendez le mot fin de vie ? Vous en parlez à partir de quel moment ? »	<p>IDE : Sara</p> <p>1.89 : « <i>la logique des choses, une étape de la vie</i> ».</p> <p>1.92 : « <i>ne mange pas... ne peuvent plus se lever... nous parle plus.</i> »</p> <p>1.95 - 96 : « <i>mettre en place une hydratation... ou de l'oxygène... on se dit... ça commence vraiment à rentrer dans une fin de vie.</i> »</p> <p>1.103 : « <i>nous ne sommes pas éternels</i> ».</p> <p>1.31 - 32 : « <i>on voyait que ça n'allait pas. Elle mangeait plus, elle restait toujours dans son lit, très douloureuse.</i> »</p> <p>1.36 - 37 : « <i>plus trop réactive... dormait beaucoup.</i> »</p>	<p>Définition de R.Aubry et M.C.Daydé : la fin de vie représente la « <i>période ultime de l'existence humaine</i> » (Soins palliatifs éthique et fin de vie. p.9, l.11).</p> <p>Définition de la « fin » établie par la-définition.fr : « fin » signifie « <i>l'aboutissement de quelque chose</i> », la fin est « <i>ce qui termine une chose, ce qui en est l'extrémité</i> ».</p>
« Racontez-moi, comment vous accompagnez les patients en fin de vie ? » « Pour rebondir sur ce que vous me dites du fait que les soignants ne voient pas les choses de la même manière quelle est votre vision de la fin de vie ? »	<p>AS : Clara</p> <p>1.18 – 20 : « <i>quand un patient ne va plus s'alimenter, la prise des traitements devient compliquée, non réactif lors des soins...</i> »</p> <p>1.21 – 24 : « <i>à partir de là, on va dire c'est une fin de vie... un état où il y a plus trop de réactions, qu'on sait qu'on le lèvera plus... adapter nos soins.</i> »</p> <p>1.44 – 46 : « <i>plus rien... on reconnaît plus la personne... situation qui fait qu'elle va mourir, c'est une suite du cours de la vie. La vieillesse, la maladie où le patient finira par partir à un moment donné.</i> »</p> <p>1.112 – 113 : « <i>parfois non attendue... une suite logique de la vie... la mort.</i> »</p>	<p>Définition de la « fin » établie par le Larousse : « <i>suite de phénomènes qui font évoluer l'œuf fécondé vers l'âge adulte, la reproduction et la mort</i> ».</p>
« Mais dans la finalité de tout ça quelle représentation avez-vous de la fin de vie ? »	<p>IDE : Marie</p> <p>1.12 : « <i>c'est très large un patient en fin de vie.</i> »</p> <p>1.23 – 23 : « <i>dégradation brutale de l'état de santé ou une décompensation sur autre chose que le cancer.</i> »</p> <p>1.115 – 116 : « <i>une étape naturelle de la vie... inévitable et il y a plusieurs types et stades de fin de vie.</i> »</p>	<p>Définition émise par le ministère des solidarités et de la santé : « <i>derniers moments de vie d'une personne arrivant en phase avancée ou terminale d'une affection/maladie grave et incurable.</i> »</p>

Ø	<p>IDE : Inès 1.43 : « <i>une certaine forme de suite logique pour ton patient.</i> » 1.60 – 61 : « <i>une étape obligée qui fait partie de la vie.</i> » 1.100 – 101 : « <i>c'est un échange, tu apportes des soins, une présence, une aide et toi, tu repars avec des savoirs, tu t'enrichis.</i> »</p>	
<u>L'accompagnement dans les étapes de la fin de vie</u>		
Questions	Discours IDE	Cadre de référence
<p>« Racontez-moi, comment faites-vous pour accompagner un patient en fin de vie au sein de votre établissement ? »</p> <p>« Comment avez-vous vécu le décès d'un patient en fin de vie ? »</p>	<p>IDE : Sara 1.14 - 18 : « <i>le but c'est pas d'acharnement thérapeutique... on essaye de respecter au maximum ce que les familles disent... Notre but, c'est de les accompagner, de les soulager.</i> » 1.22 / : « <i>pas souffrir</i> ». » 1.45 - 46 : « <i>Elle nous a demandé de soulager sa mère ... pour qu'elle parte ... la voir comme ça n'était pas trop possible.</i> » 1.52 – 53 : « <i>Parce que la famille demande à ce qu'elle parte vite, ne veulent pas la voir souffrir.</i> » 1.20 - 22 : « <i>pas d'accord entre ce que veut le docteur, ce que nous soignant on recherche pour le patient, entre collègues..., c'est un peu compliqué.</i> » 1.51 - 52 : « <i>qu'on n'a pas su trop gérer, c'est... la famille.</i> » 1.56 : « <i>leur explique calmement ce qu'on fait et pourquoi.</i> » 1.58 - 59 : « <i>le plus dure à gérer la famille, car faut savoir quoi leur dire, quand leur dire, est-ce qu'on leur dit tout, pas tout.</i> » 1.72 - 74 : « <i>ils, ont la détresse de voir leur proche partir et nous, il faut qu'on gère le patient, fin le résident pour qu'il parte le plus sereinement possible et on doit gérer la famille pour qui c'est difficile de gérer un proche.</i> »</p>	<p>Ministère des solidarités et de la santé : Elle désigne les derniers moments de vie où à ce stade, l'objectif n'est pas d'apporter une guérison, mais de permettre un accompagnement et une qualité de vie jusqu'à la fin tant pour les malades que leur famille.</p> <p>Elisabeth Kübler-Ross : acceptation de la situation qui est le fruit d'un long travail qui reste parfois non atteint ; stade de l'acceptation. Cinq stade : dénégation, colère / agressivité, négociation, dépression (détresse) et acceptation.</p>
<p>« Racontez-moi, comment vous accompagnez les patients en fin de vie ? »</p> <p>« Tout à l'heure vous me parlez de la présence de la famille à domicile et en</p>	<p>AS : Clara 1.24 : « <i>Soins de confort.</i> » 1.26 : « <i>fait de l'essentiel, vraiment du confort, une alimentation plaisir.</i> » 1.26 – 27 : « <i>soulagement dans la douceur.</i> » 1.36 – 39 : « <i>tu as la famille, c'est vraiment compliqué... on doit accompagner les proches dans les étapes de la fin de vie, dès qu'ils apprennent que leur proche va mourir jusqu'à l'acceptation...</i> »</p>	<p>Margot Phaneuf : avec la souffrance du client et même avec celle de ses proches affligés.</p> <p>Ministère des solidarités et de la santé : « <i>Pour le corps médical, à ce stade, l'objectif n'est pas de guérir</i></p>

<p>EHPAD, qu'en pensez-vous ? » « Du coup comment vous gérez dans ce type de situation ? »</p>	<p>1.48 – 50 : « <i>À domicile c'est difficile... sur le fait tu es vraiment toute seule... tu veux pas les affecter... tu prends sur toi.</i> » 1. 61 – 62 : « <i>soulager au maximum les patients en souffrance.</i> » 1.67 – 68 : « <i>les accompagner... dans les derniers instants avec la famille.</i> »</p>	<p><i>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 »</i></p>	
<p>« Justement, comment vous gérer avec la famille quand elle est présente pour le patient ? » « Juste avant vous me disiez le service vous avez beaucoup de patient et donc des fins de vie. Pouvez-vous m'en dire un peu plus. »</p>	<p>IDE : Marie 1.31 – 32 : « <i>quand le patient est en fin de vie et qu'il approche de la fin on est centré sur le confort du patient.</i> » 1.32 – 33 : « <i>L'objectif, c'est qu'il soit confortable, pas de douleurs, qu'il soit soulagé et que la famille comprenne.</i> » 1.40 – 41 : « <i>c'est un peu dur à gérer mais on le fait au mieux.</i> » 1.41 – 42 : « <i>on reste disponible pour les familles.</i> » 1.44 – 45 : « <i>ils nous sollicitent, nous aussi on fait un retour, on les met au maximum en lien avec le médecin.</i> » 1.47 : « <i>on accompagne le patient et la famille aussi.</i> » 1.47 – 48 : « <i>d'évaluer les besoins des patients... s'il veut passer sa fin de vie à domicile avec sa famille ou à la clinique</i> » 1.49 : « <i>beaucoup en lien avec les familles et qu'on les écoute.</i> » 1.54 : « <i>beaucoup de va-et-vient dans le service... pas facile à gérer.</i> » 1.77 : « <i>c'est pas facile quand tu as des familles.</i> » 1.116 – 117 : « <i>le mieux qu'on puisse faire c'est d'accompagner les gens en fin de vie dans les meilleures conditions.</i> » 1.117 – 119 : « <i>le patient est parti dans un accompagnement où il n'a pas souffert et avec la présence de sa famille, il était paisible.</i> »</p>		
<p>« Avez-vous des patients en fin de vie à domicile ? « Racontez-moi, comment vous faites pour accompagner les patients en fin de vie à domicile ? »</p>	<p>IDE : Inès 1.12 « <i>on a des patients en fin de vie en libéral.</i> » 1.12 – 14 : « <i>on accompagne le patient, mais aussi la famille. Il y a énormément la famille en libéral, on fait les soins chez eux, donc forcément les proches sont présents et très souvent demandeurs.</i> » 1.17 – 18 : « <i>on est encore au plus près du patient parce qu'on est dans son environnement.</i> » 1.18 : « <i>intervient seule sur le fait.</i> » 1.19 : « <i>seule à gérer les situations.</i> » 1.20 – 21 : « <i>gère le patient dans ses derniers instants de vie, la famille et on est seule.</i> »</p>		

	<p>1.21 – 22 : « on fait au mieux pour accompagner tout le monde. » 1.25 : « on s’y attendait à cette fin de vie. » 1.29 : « C’est toujours dur. » 1.34 – 35 : « vit ces situations de fin de vie avec eux du début à la fin » 1.36 : « on est donc un pilier pour le patient, mais aussi la famille, notre place est capitale. » 1.39 – 41 : « Notre travail ne s’arrête pas au décès du patient... aller à des obsèques ou un enterrement, c’est continuer d’accompagner la famille dans une étape difficile. » 1.68 : « On les accompagne en les soulages. » 1.69 : « que leur dernier instant soit des plus paisibles. » 1.76 : « grand rôle auprès de la famille. » 1.110 : « on parle avec des mots qu’ils peuvent comprendre. » 1.148 : « quand je les accompagne, ils ne sont pas dans le déni parce qu’ils savent. » 1.150 : « ils veulent pour la majorité partir sans souffrance, tranquillement ce qui devient l’objectif de l’équipe. »</p>	
<u>Protocole médicamenteux</u>		
Questions	Discours IDE	Cadre de référence
<p>« Quand vous dites ne pas souffrir, vous parlez de vous soignant ou du patient ? » « D’après ce que vous m’avez dit, la fin de vie est accompagnée de produit médicamenteux au sein de votre établissement. »</p>	<p>IDE : Sara 1.16 - 17 : « S’ils nous demandent de donner des traitements par exemple, je ne sais quoi, jusqu’au bout on le fera. » 1.24 - 25 : « souvent patch de morphine avant de partir, ce genre de choses pour les soulager quoi. » 1.49 - 51 : « médecin traitant qui est venue, elle a dit qu’on arrête l’oxygène, que ça servait plus à rien ... elle nous a écrit de la morphine à faire en IV. » 1.77 : « Pas systématiquement. »</p>	<p>Hypothèse – déduction faite à partir du ministère des solidarités et de la santé : La fin de vie représente donc un stade de la vie où les thérapeutiques peuvent s’avérer inutiles ou servent seulement à maintenir la vie de manière artificielle ou à soulager le patient.</p>
<p>« Racontez-moi, comment vous accompagnez les patients en fin de vie ? »</p>	<p>AS : Clara 1.20 – 21 : « un traitement adapté... comme les patchs de morphine. » 1.22 : « prescription de patch ou d’injection. »</p>	
<p>« Tout à l’heure vous avez évoqué l’accompagnement du patient, cet accompagnement</p>	<p>IDE : Marie 1.34 : « nous on utilise principalement la morphine et le midazolam. »</p>	

se fait-il sur le plan médicamenteux ? »		
« Si en libéral la fin de vie est accompagnée par un protocole médicamenteux ? »	IDE : Inès 1.67 : « <i>Alors pas vraiment, on soulage nos patients oui ça c'est évident.</i> » 1.72 – 73 : « <i>des traitements supplémentaires pour soulager le patient et pas accélérer la fin de vie.</i> »	
Équipe		
Questions	Discours IDE	Cadre de référence
« Il y donc de la communication et une cohésion au sein de votre équipe. »	IDE : Sara 1.47 - 48 : « <i>on a un médecin coordinateur qui est à la maison de retraite et, après on a les médecins traitants.</i> » 1.78 - 81 : « <i>Souvent, c'est le médecin-co qui est au courant en premier... lui qui nous dit en premier ce qui est à faire... il va demander une consultation rapide du médecin traitant afin qu'il puisse prendre la décision.</i> » 1.129 – 131 : « <i>complètement... on est une équipe, on travaille en équipe ... n'a pas d'impacts sur nos soins.</i> »	CHU de Charlero met en avant le travail d'équipe et les possibles conséquences telles que « <i>le burnout et la fatigue compassionnelle</i> » Catherine Mercadier : « <i>soignant = infirmières + aides-soignants</i> ».
« Racontez-moi, comment vous accompagnez les patients en fin de vie ? »	AS : Clara 1.20 : « <i>On en parle avec le médecin et l'équipe.</i> » 1.32 – 33 : « <i>tant que le docteur n'aura pas dit-il est en fin de vie, tous les soignants ne vont pas être pareil avec le résident.</i> » 1.50 – 53 : « <i>en structure tu as tes collègues... On n'est jamais seule... c'est un travail d'équipe.</i> »	
∅	IDE : Marie 1.35, 37 et 45 : « <i>médecin</i> » 1.55 : « <i>collègue</i> » 1.64 – 65 : « <i>il y a un travail d'équipe, une cohésion et un soutien.</i> »	
∅	IDE : Inès 1.14 : « <i>le médecin qui a un rôle tout aussi important.</i> » 1.16 – 17 : « <i>On est une équipe quel qu'en soit la prise en charge.</i> » 1.19 : « <i>le médecin reste disponible.</i> » 1.78 : « <i>la cohésion d'équipe et la transmission sont très importantes.</i> »	

Thème 2 : Les émotions des soignants

Définition

Questions	Discours IDE	Cadre de référence
« Ce qui est intéressant ici, c'est que vous ne relater pas seulement les émotions dites négatives. Mais au final, c'est quoi pour vous une émotion ? »	IDE : Sara 1.110 – 111 : « <i>une émotion c'est quelque chose que tu ressens à un moment donné sur une situation hein n'importe laquelle...</i> »	Larousse : soignant est « <i>une personne qui donne des soins à quelqu'un</i> ». Catherine Mercadier : « <i>Par le terme 'soignant' nous entendons les infirmières et les aides-soignantes qui, du fait de leur travail, sont tous les jours au contact du corps malade. Certains soins peuvent être administrés indifféremment par les deux catégories professionnelles.</i> »
∅	AS : Clara ∅	
∅	IDE : Marie 1.75 – 76 : « <i>Les émotions, tu les ressens, elles sont provoquées par la situation et peuvent être profondes, tu les lies, mais tu les gères, elles sont justes et raisonnées.</i> »	
∅	IDE : Inès ∅	Daniel Goleman : « <i>'désigne par émotion à la fois un sentiment et les pensées, les états psychologiques et biologiques particuliers, ainsi que la gamme de tendance à l'action qu'elle suscite. Il existe des centaines d'émotions...'</i> » Larousse : « <i>réaction affective transitoire d'assez grande intensité, habituellement provoquée par une stimulation venue de l'environnement</i> ».

Les différentes émotions

Questions	Discours IDE	Cadre de référence
« Ce qui est intéressant ici, c'est que vous ne relater pas seulement les	IDE : Sara 1.111 - 112 : « <i>là je suis triste, là je suis contente...</i> »	Valérie Mayer : « <i>La confrontation à la fin de vie et à la mort suscite un large</i>

<p>émotions dites négatives. Mais au final, c'est quoi pour vous une émotion ? »</p> <p>« Tout à l'heure vous me parliez de transfert, cela veut donc dire qu'il y a une implication de votre vie personnelle dans votre vie professionnelle ? »</p>	<p>1.42 – 43 : « <i>Donc prends ton courage à deux mains.</i> »</p> <p>1.64 : « <i>difficile.</i> »</p> <p>1.99 : « <i>j'avais peur...</i> »</p> <p>1.104 : « <i>Et en fait moi ça me fait du bien, fin d'être là.</i> »</p> <p>1.165 : « <i>Il y en a qui vont plus te toucher que d'autres.</i> »</p> <p>1.65 – 66 : « <i>parce que déjà, tu fais un transfert, sans le vouloir, tu ne veux...</i> »</p> <p>1.166 : « <i>ça te ramène à quelqu'un, ça fait écho à ta famille.</i> »</p> <p>1.173 – 174 : « <i>oui, la vie personnelle rentre et aide, mais pas à 100%, mais presque dans ta vie professionnelle.</i> »</p>	<p><i>panel d'émotions dont le soignant a plus ou moins conscience : il peut éprouver de la peur à l'idée de mourir lui-même ou de perdre des êtres chers ; il peut ressentir de la tristesse de voir partir un patient avec qui il avait tissé une relation affective... ; il peut se laisser envahir par des sentiments d'injustice..., il peut se sentir coupable de ne pas avoir assez de temps à consacrer au mourant... »</i></p>
<p>Vous arrive-t-il justement de faire des transferts entre votre vie personnelle et professionnelle ?</p>	<p>AS : Clara</p> <p>1.53 – 54 : « <i>avec un collègue on peut ressentir la même chose, on peut être triste, peiné ou bouleversé.</i> »</p> <p>1. 56 – 57 : « <i>ça te procurer un certain bien.</i> »</p> <p>1. 61 : « <i>quand il va décéder, on va être soulagé.</i> »</p> <p>1. 62 – 63 : « <i>ça nous soulage aussi quand il ne souffre plus.</i> »</p> <p>1.64 : « <i>être un peu plus triste.</i> »</p> <p>1.70 – 71 : « <i>on se dit bein j'aurai dû rester un peu plus ou arriver plus tôt et j'aurai été là.</i> »</p> <p>1.74 – 75 : « <i>ça peut être de la tristesse comme du soulagement, c'est vraiment variable.</i> »</p> <p>1.89 – 90 : « <i>on est des humains... on a des émotions. C'est tout à fait normal d'être triste ou de pleurer.</i> »</p> <p>1.104 – 105 : « <i>en EHPAD tu ne peut pas avoir de l'affinité avec tous les résidents.</i> »</p> <p>1.109 : « <i>J'ai conscience de mes émotions.</i> »</p> <p>1.114-115 : « <i>Des personnes qui nous apportent beaucoup.</i> »</p> <p>1.143 : « <i>automatiquement un transfert.</i> »</p> <p>1.145 : « <i>ma vie n'est pas consacrée à ça... permet de gérer au mieux.</i> »</p>	<p>Paul EKMAN : identifie six émotions primaires : la peur, la colère, la joie, la surprise, la tristesse et le dégoût.</p> <p>Cyril Joannes : les émotions secondaires telles que le mépris, la satisfaction, la gêne, l'excitation, la culpabilité...</p> <p>Martine Soares : conséquences de la fin de vie peuvent représenter des enjeux psychiques ainsi que des enjeux éthiques ; les soignants « <i>ont souvent l'impression dans les moments difficiles autour de la mort de ne rien donner et ne pouvoir rien donner...</i> »</p>
<p>« Ces affects, émotions sont les seules ? »</p>	<p>IDE : Marie</p> <p>1.59 : « <i>c'est pas facile humainement.</i> »</p> <p>1.60 : « <i>situations qui nous touchent plus que d'autres.</i> »</p> <p>1.61 : « <i>ça te touche, ça te bouffe.</i> »</p> <p>1.62 : « <i>chagrine, nous affecte, nous touche.</i> »</p> <p>1.63 : « <i>te touche plus que d'autres.</i> »</p>	<p>Catherine Mercadier : « <i>un travail émotionnel qui appartient à la face cachée du travail infirmier</i> ».</p>

<p>« Qu'est-ce que vous entendez par « faire des liens avec ta vie perso » ? »</p>	<p>1.103 : « j'ai peur d'être trop affecté. » 1.117 : « nous procure aussi du bien. » 1.120 : « ascenseur émotionnel. » 1.122 : « imprégnés de diverses émotions. » 1.69 : « nous touchent et peuvent rendre triste mais on les gère. » 1.83 : « c'est dur d'expliquer ce qu'on entend par là et le fond qu'on y met. » 1.100 : « tu fais des liens avec ta vie perso. » 1.110 – 113 : « faire du transfert... ça dure quelques secondes... le transfert ramène au fait que ça peut arriver à n'importe qui. »</p>	<p>Margot Phaneuf : un contre-transfert, « une projection inconsciente d'émotions positives ou négatives de l'infirmière vers le patient... En réalité, notre inconscient nous oriente, décide et choisit pour nous et ce, à partir de ce que nous connaissons déjà d'autres personnes rencontrées et d'émotions remontant parfois loin dans notre passé. Et cela peut s'accomplir implicitement, avant même que nous ayons échangé le moindre mot avec ce patient ».</p> <p>Supposer que le contre-transfert d'émotions peut donc relever du vécu professionnel et, ou personnel.</p>
<p>« Tout à l'heure vous me disiez que vous n'avez pas de filtre ? Vous parlez de vos émotions face aux patients et à la famille ? » « D'accord très bien. Vous me dites que vous exprimez vos émotions, pensez-vous qu'elles peuvent avoir des conséquences sur les soins ou la relation ? »</p>	<p>IDE : Inès 1.42 : « forcément affecté. » 1.44 : « c'est émotionnellement intense. » 1.44 – 45 : « des fins de vie brutale où tu te demandes pourquoi... mais c'est comme ça. » 1.45 – 46 : « pas de filtre sur mes émotions. » 1.51 – 52 : « vit intensément ses situations qui peuvent nous affecter, parce qu'on a le droit d'avoir des émotions. » 1.61 : « c'est triste. » 1.82 – 83 : « émotions tristes, de compassion, de compréhension, mais la plupart du temps elles sont positives, » 1.84 – 85 : « perçoit la souffrance du patient, mais on ne la ressent pas à sa place. » 1.87 : « oui je suis satisfaite. » 1.116 – 117 : « je peux pleurer à un décès oui ça m'arrive. » 1.57 : « se prive pas de pleurer... je pleure, je suis triste. » 1.58 – 59 : « je suis une personne comme tout le monde avant d'être infirmière. » 1.103 – 104 : « pour moi c'est un plus. »</p>	
<p><u>La gestion des émotions</u></p>		
<p>Questions</p>	<p>Discours IDE</p>	<p>Cadre de référence</p>
<p>« Comment gérez-vous vos émotions, votre contribution émotionnelle dans te telles situations ? »</p>	<p>IDE : Sara 1.99 – 100 : « je me suis dit oh là là, comment je vais gérer. » 1.101 – 102 : « comment je vais gérer, comment tu vas faire pour gérer le truc et tout ».</p>	<p>Valérie Mayer : « Or, dès qu'il y a relation interhumaine, il y a nécessairement des émotions. Bien entendu, il n'est pas souhaitable d'en</p>

<p>« Cette gestion des émotions passe-t-elle pas une reconnaissance de ces émotions pour pouvoir prendre soin ? »</p>	<p>1.102 : « <i>Et finalement, on cherche juste à les accompagner jusqu'au bout.</i> » 1.105 : « <i>d'en parler.</i> » 1.126 – 127 : « <i>C'est très dur ... ramasser nos collègues à la petite cuillère, un tour chacun.</i> » 1.134 : « <i>Oui... faut se dire là, je suis trop triste, ou ça me fait trop mal.</i> » 1.136 – 137 : « <i>oui, il faut avoir conscience et accepter le fait que là, on a des émotions et qu'on est capable ou non de les gérer.</i> »</p>	<p><i>être envahi, mais prendre conscience de ses affects, les reconnaître est un élément-clé de professionnalité ».</i></p> <p>Marion Cynthia : « <i>La première étape est déjà de connaître l'utilité de ces émotions... et plus nous permettons à notre psyché de s'adapter à la situation...elles nous sont indispensables... »</i></p> <p>CHU de Charleroi : gestion « <i>doit s'inscrire dans une perspective globale : au niveau de l'individu, du groupe et de l'organisation</i> ». conséquences telles que « <i>le burnout et la fatigue compassionnelle</i> »</p> <p>Séverine Delieutraz : risques de vivre cette situation comme un échec, que le soignant panique, qu'il perde ses moyens.</p>
<p>« Et pensez-vous que ces situations et vos émotions induisent des répercussions sur les soins ou la relation avec vos résidents ? »</p>	<p>AS : Clara 1.54 « <i>il faut en parler, échanger</i> » 1.68 : « <i>c'est compliqué.</i> » 1.138 : « <i>parfois tu prends pas mal sur toi, mais faut savoir en parler.</i> » 1.72 : « <i>on se soutient mutuellement avec notre équipe.</i> » 1.97 : « <i>passer plus de temps.</i> » 1.98 : « <i>ça peut avoir des répercussions sur les soins et la relation aux autres résidents.</i> » 1.105 : « <i>nous permet aussi d'avoir un certain équilibre.</i> »</p>	
<p style="text-align: center;">Ø</p>	<p>IDE : Marie 1.60 – 61 : « <i>te mettre à juste distance.</i> » 1.61 – 62 : « <i>faut réussir à déjà en discuter entre nous.</i> » 1.64 : « <i>on évite de garder pour soi et on passe à autre chose.</i> » 1.65 – 66 : « <i>on prend sur nous et on fait avec.</i> » 1.66 : « <i>les psychologues sont aussi disponibles pour nous.</i> » 1.67 : « <i>en parler un petit peu ça fait beaucoup de bien.</i> » 1.72 : « <i>tout est dans la gestion en fait.</i> » 1.78 – 79 : « <i>donc là faut s'accrocher parce que c'est un autre contexte.</i> » 1.125 : « <i>on vit la situation on vit vraiment les émotions.</i> »</p>	
<p>« Avec votre collègue justement, vous échangez avec elle sur votre ressenti, vos émotions, les situations vécues ? »</p>	<p>IDE : Inès 1.55 – 56 : « <i>dans le feu de la situation on essaie de se gérer.</i> » 1.62 : « <i>n'es pas vraiment affecté, tu passes vite à autre chose.</i> » 1.85 – 86 : « <i>difficile de verbaliser ses émotions quand même, c'est pas évident.</i> » 1.89 – 89 : « <i>je ne fais pas, j'écoute, je comprends, j'observe, je soutiens, j'accompagne.</i> » 1.91 – 92 : « <i>on n'exprime pas directement ce qu'on ressent.</i> » 1.111 : « <i>peut pas être indifférent.</i> »</p>	

	1.122 : « <i>on essaie de relativiser.</i> » 1.122 – 123 : « <i>conscience que c'est plus proche de la fin que du début.</i> » 1.132 – 142 : « <i>On échange énormément... parle souvent... on s'écoute... on se soutient.</i> »	
<u>La neutralité</u>		
Questions	Discours IDE	Cadre de référence
« Et face aux patients ou aux familles est-ce que vous montrez vos émotions parce qu'on parle souvent de neutralité du soignant ? »	IDE : Sara 1.119 – 121 : « <i>Je ne peux pas pleurer, c'est pas possible, je ne peux pas montrer que je suis triste parce que eux ont perdu quelqu'un de leur famille ou vont perdre cette personne... tu essayes de relativiser.</i> »	IFSI : information sur la neutralité du soignant. Séverine Delieutraz : le soignant doit « <i>pouvoir accepter que ceux-ci vont venir déposer des choses en nous, que nous ne sommes pas imperméables.</i> » = soignants peuvent être en mesure d'accepter certaines choses venant des patients, comme des émotions par exemple.
« Et justement ces émotions est-ce que vous les laissés paraître quand vous accompagnez un résident en fin de vie, face à la famille ou à tes collègues ? » « Tout à l'heure vous me disiez que vous avez une affinité avec vos résidents que vous ne deviez pas avoir. Cela ne rejoint-il pas la neutralité du soignant ? »	AS : Clara 1.59 – 60 : « <i>plus ou moins d'affinité avec chaque patient même si on ne devrait pas.</i> » 1.78 : « <i>tu n'exprimes pas vraiment tes sentiments.</i> » 1.79 : « <i>on n'en rigole pas.</i> » 1.80 : « <i>Avec mes collègues, oui on s'exprime nos sentiments.</i> » 1.85 : « <i>normalement on doit rester neutre, mais ça c'est impossible.</i> » 1.89 : « <i>Être neutre et ne rien ressentir pour moi non c'est pas ma vision des choses.</i> »	
Ø	IDE : Marie 1.72 – 74 : « <i>peut pas se permettre de craquer devant la famille ou le patient et quand bien même je ne pense pas que ça m'arrivera de craquer devant les proches.</i> » 1.81 : « <i>on est des humains avant d'être soignant.</i> » 1.81 – 82 : « <i>on tient pour pas montrer au patient qu'on est fragile.</i> »	
« Tout à l'heure vous me disiez que ça vous arrive de pleurer, d'exprimer vos émotions face aux patients que pensez-vous de la neutralité des soignants ? »	IDE : Inès 1.76 : « <i>en libéral c'est pas possible.</i> » 1.81 : « <i>c'est parfois difficile de rester neutre.</i> » 1.82 : « <i>Montrer ses émotions c'est pas un signe de faiblesse.</i> »	

Thème 3 : Les mécanismes de défense

Définition

Questions	Discours IDE	Cadre de référence
∅	IDE : Sara ∅	Valérie Mayer : « se mettent en place automatiquement dans des moments d'angoisse, d'impuissance ou encore de malaise ». Freud : « un processus de défense élaboré par le Moi sous la pression du Surmoi et de la réalité extérieure, et permettant de lutter contre l'angoisse. » Lucien Lemaire : « les mécanismes de défense constituent l'ensemble des opérations dont la finalité est de réduire ; de supprimer toute modification susceptible de mettre en danger l'intégrité et la constance de l'individu... Elle prend souvent une allure compulsive et opère au moins partiellement de façon inconsciente... ». Séverine Delieutraz : « Dans ces situations, le soignant cherche bien souvent à se protéger de quelque chose qui vient faire intrusion »
∅	AS : Clara 1.126 – 127 : « tout cela... pour te protéger toi-même. »	
∅	IDE : Marie 1.104 : « c'est une réaction. »	
∅	IDE : Inès ∅	

Les différents mécanismes de défense

Questions	Discours IDE	Cadre de référence
« Est comment faites-vous pour vous protéger des conséquences de ce type de situation ? » « Vous n'êtes jamais dans la fuite vue que vous me dites que vous êtes très proche de vos résidents et que vous leur dite tout ? »	IDE : Sara 1.139 - 140 : « <i>Jamais être seul... souvent IDE avec AS.</i> » 1.142 : « <i>se mentir à soi-même, se dire ça va aller</i> ». 1.147 : « <i>On a tous droit à la vérité.</i> »	Lacroix S. : le mensonge, l'esquive, l'évitement ainsi que la rationalisation ou la fausse réassurance, la fuite, la dérision... M.Ruzniewski : mensonge, est le mécanisme « le plus dommageable ».

<p>« Quand vous vous sentez beaucoup impliqué, quelles sont vos réactions ? »</p> <p>« Quand vous parlez de barrières c'est pour vous un moyen de vous protéger ? »</p>	<p>AS : Clara</p> <p>1.107 : « <i>Je ne me défends pas.</i> »</p> <p>1.108 : « <i>Je n'arrive pas à me mettre des barrières. J'ai pas de mécanismes de défense.</i> »</p> <p>1.109 : « <i>Je réagis inconsciemment, sans m'en apercevoir.</i> »</p> <p>1.110 : « <i>Je ne vais pas fuir la situation...</i> »</p> <p>1.117 – 118 : « <i>parfois... on est obligé de se mettre des barrières pour se mettre à distance et se protéger.</i> »</p>	<p>Valérie MAYER : « <i>Refouler ses émotions ne permet pas de les gérer correctement, signale Catherine Mercadier. Au bout d'un moment, le soignant confronté à des situations difficiles sur le plan émotionnel s'épuise professionnellement ou manifeste des réactions d'agressivité qui se traduisent par de la malveillance.</i> ».</p>
<p>« Comme vous me l'avez dit c'est pour vous protéger ? »</p> <p>« Mais quand vous dites éviter, vous êtes dans l'évitement de quoi ? »</p>	<p>IDE : Marie</p> <p>.87 : « <i>tu te mets comme des barrières.</i> »</p> <p>1.82 : « <i>pour se protéger.</i> »</p> <p>1.90 : « <i>je pense que c'est un mécanisme de défense... je l'avoue.</i> »</p> <p>1.102 – 103 : « <i>J'évite de parler de moi et de créer des liens importants avec le patient... j'évite d'impliquer ma vie.</i> »</p> <p>1.103 – 104 : « <i>souhaite ne pas faire face à une situation.</i> »</p> <p>1.104 -105 : « <i>c'est une réaction comme un évitement, mais pas un évitement à proprement dit.</i> »</p> <p>1.105 – 107 : « <i>la situation on peut essayer de l'éviter... on finit par s'y retrouver à un moment donné, on prend sur nous.</i> »</p>	
<p>« Au travers de ce que vous me dites, je comprends que vous acceptez vos émotions et en avez conscience. Mais vous arrive-t-il pas de les refouler quand elle vous affecte trop ? »</p> <p>« Et comment vous vous protégez dans ces situations ? »</p>	<p>IDE : Inès</p> <p>1.41 – 42 : « <i>la barrière elle est très fine entre la situation et toi.</i> »</p> <p>1.116 : « <i>je les refoule pas du tout.</i> »</p> <p>1.120 – 121 : « <i>je le vis sereinement sans mettre de mécanisme de défense, ni rien.</i> »</p>	
<u>La distance professionnelle</u>		
Questions	Discours IDE	Cadre de référence
<p>« Justement par rapport à votre positionnement, pensez-vous que l'implication émotionnelle va faire</p>	<p>IDE : Sara</p>	<p>Distance → origine dans l'étymologie latine « <i>distancia.</i> »</p>

<p>que le soignant adapte sa distance vis-à-vis de son patient ? » « Ce positionnement au regard de la situation, vous le caractérisez comme une distance professionnelle ou juste distance ? » « Et cette distance a-t-elle un impact sur la relation avec votre patient ? » « Cette difficulté vous la mettez en lien avec quoi ? »</p>	<p>1.152 : « <i>Oui, oui.... Tu gères plus facilement un décès d'une personne avec qui tu n'as pas forcément créé un lien ou qui est là depuis pas très longtemps.</i> » 1.158 : « <i>Distance professionnelle je ne pense pas...</i> » 1.163 : « <i>Sur la relation oui, mais pas sur les soins... peut se développer plus vite ou au contraire, plus forte avec certains.</i> »</p>	<p>Larousse : « <i>intervalle qui sépare deux points dans l'espace... Intervalle, espace qui sépare deux ou plusieurs personnes.</i> »</p> <p>Pascal Prayez : distance = « <i>la séparation de deux points dans l'espace, de deux objets éloignés l'un de l'autre par un écart mesurable.</i> »</p> <p>T. Hall : différentes distances relevant de l'ordre de l'intime, du personnel, du social et du public.</p> <p>Elke Malles : « <i>une distance professionnelle qui doit permettre de tenir la souffrance à un niveau qui permette de travailler avec elle...</i> »</p> <p>Marc Loriol : « <i>le soignant doit trouver la juste distance entre trop et peu dans la relation.</i> »</p> <p>Philippe Colombalt interviewé par Prayez : « <i>tu peux te perdre dans la relation, par exemple par rapport à un patient qui va décéder, on peut être amené à vivre ce qu'on ressent lorsqu'on a un décès dans sa famille proche</i> »</p>
	<p>AS : Clara 1.117 – 118 : « <i>se mettre des barrières pour se mettre à distance et se protéger.</i> » 1.119 : « <i>adapter notre positionnement pour ne pas être énormément affecté.</i> » 1.122 – 123 : « <i>je me distance de manière juste sans avoir un comportement qui laisse penser que je ne suis pas assez solide.</i> » 1.124 – 125 : « <i>distance plus importante et avec d'autres moins... entreras dans la sphère intime de certains de tes résidents...</i> » 1.126 : « <i>la distance... elle dépend de tes réactions, du contexte et de la relation.</i> » 1.131 – 132 : « <i>vie personnelle doit rester à la porte... c'est impossible.</i> » 1.141 : « <i>vie personnelle m'aide pour ma vie professionnelle et inversement.</i> »</p>	
<p>« Quand vous dites « on les gère » c'est en lien avec la juste distance dont vous m'avez parlé précédemment ? » « Cette distance elle a un impact sur la relation avec le patient ? »</p>	<p>IDE : Marie 1.59 : « <i>on met à distance.</i> » 1.60 – 61 : « <i>te mettre à juste distance.</i> » 1.82 : « <i>oui on met à distance pour se protéger.</i> » 1.74 – 75 : « <i>j'arrive suffisamment à mettre à distance... comme si tu as une barrière en toi.</i> » 1.86 : « <i>Oui sur la relation oui, mais pas sur les soins.</i> » 1.92 : « <i>J'évite au maximum de parler de ma vie perso.</i> »</p>	

<p>Et justement quelles sont les limites de ce que vous partagez avec les patients ?</p>		
<p>« Quand vous parlez de barrière vous faites allusion à la distance dans la relation soignant-soigné ? » « Tout à l'heure on parlait de distance, vous la qualifiez de distance professionnelle ou juste distance ? » « Pour finir, du fait d'être libéral ne favorise-t-il pas une implication personnelle du soignant ? »</p>	<p>IDE : Inès 1.37 – 38 : « <i>je disais la vie au travail reste la vie du travail et ma vie personnelle le reste aussi, mais ce n'est pas possible, surtout en libéral.</i> » 1.38 – 39 : « <i>on a des familles qui veulent qu'on soit présent aux obsèques et à l'enterrement, donc on y va.</i> » 1.42 : « <i>oui en effet ça peut t'arriver.</i> » 1.49 : « <i>Oui... c'est une distance difficile à gérer.</i> » 1.128 : « <i>c'est moi le professionnel, on est professionnel avant tout.</i> » 1.129 : « <i>plutôt distance professionnelle.</i> » 1.50 – 51 : « <i>distance elle est pas compliquée en soi, elle est présente dans le fait qu'avec le vécu de situations de fin de vie on passe plus facilement à autre chose sans ne jamais oublié.</i> » 1.137 – 138 : « <i>Ils connaissent notre vie, j'ai envie de dire on fait un échange.</i> » 1.138 – 139 : « <i>ça ne peut pas se reproduire sur une autre situation.</i> »</p>	

Annexe VI : Autorisation de diffusion du travail de fin d'études



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) : AIT TALEB Caoutar

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 :

Contribution et gestion émotionnelle du soignant face à la fin de vie.

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 25 mai 2021. Signature :

Implication et gestion émotionnelle du soignant face à la fin de vie

(206 mots)

Au cours de leur carrière, les soignants peuvent être confrontés à des situations de fin de vie favorisant plus ou moins leur implication émotionnelle.

Une situation vécue m'a particulièrement questionné : comment gérer ses émotions lorsqu'il faut prendre en soin au mieux les patients en fin de vie ?

Au travers de mon mémoire de fin d'études, j'ai cherché à savoir : comment les soignants gèrent-ils leurs émotions face à la prise en charge de patients en fin de vie ? L'objectif est de mettre en avant leur implication émotionnelle ainsi que leurs moyens de gestion.

Des recherches approfondies sur trois concepts dont la fin de vie, les mécanismes de défense et la distance professionnelle ont été menées. Ces données ont été confrontées à celles perçues sur le terrain par le biais d'entretiens semi-directifs auprès de trois infirmières et une aide-soignante de services et expériences différentes.

L'un des résultats majeurs de cette étude est que la fin de vie est une prise en charge émotionnellement difficile pour les soignants qui n'ont pas tout à fait les mêmes réactions. Il est fréquemment admis que l'implication émotionnelle des soignants dépend de l'unicité de la situation, de la personnalité et de l'investissement du soignant ainsi que de son expérience.

Mots clés : Émotions, fin de vie, soignants, gestion, mécanismes de défense, distance professionnelle.

Involvement and emotional management of the caregiver at the end of life

(176 words)

During their career, caregivers may be confronted with end-of-life situations that are more or less conducive to their emotional involvement.

One situation in particular raised questions in my mind: how to manage one's emotions when caring for patients at the end of their life?

Through my dissertation, I have tried to find out : how caregivers manage their emotions when dealing with end-of-life patients ? The objective is to highlight their emotional involvement as well as their management tools.

Extensive research on three concepts including end-of-life, defense mechanisms and professional distance, have been conducted. These data were compared with those perceived in the field through semi-directional interviews alongside three nurses and a nursing assistant from different services and different experiences.

One of the major findings of this study is that end of life is an emotionally difficult time for caregivers, who don't have the same reactions.

It is commonly recognised that the emotional involvement of caregivers depends on the uniqueness of the situation, the personality, the experience and the investment of the caregiver, and their experiences.

Keywords: Emotions, end-of-life, caregivers, management, defense mechanisms, professional distance.