



MAZOYER Louise

Promotion 2023-2026

La relation de soins en soins palliatif :

Entre communication et émotions

Unité d'enseignement 5.6 : Analyse de la qualité
et traitement des données scientifiques et professionnelles
Date de rendu le 26/05/2026
Directrice de mémoire : Madame Viau Corine

Note aux lecteurs et lectrices :

*« Il s'agit d'un travail personnel ne pouvant faire l'objet d'une publication en tout ou partie sans
l'accord de son auteur. »*

Remerciements

Ce travail de fin d'étude est le fruit de ces 3 années de formation en soins infirmier.

Le rendu n'aurait pas été le même sans l'accompagnement bienveillant de ma directrice de mémoire Mme Corine Viau. C'est pourquoi je tiens à la remercier pour ses précieux conseils et sa méthodologie. Elle a su être à mon écoute et me guider à l'élaboration de ce mémoire.

Merci pour votre, disponibilité et votre réactivité dans nos nombreux échanges de mails.

Je tiens à remercier mes ami(e) s de promotion sans qui cette formation n'aurait pas été la même. Nous garderons de beaux souvenirs de ces trois années intenses et enrichissantes. Les souvenirs de nos moyens mnémotechniques afin de retenir des éléments de cours me resteront gravés, j'en rigole encore.

Vous serez de super soignants sachez-le.

Merci à mes ami(e)s d'Avignon et d'ailleurs pour votre soutien et vos encouragements. Vous avez participé activement à ma réussite, vous avez été ma bouffée d'oxygène.

Merci de faire partie de ma vie sociale qui a une importance cruciale à mon bien être.

Un immense merci à Marion pour sa relecture.

Je tiens à remercier Renato mon conjoint, qui m'a tant soutenu et encouragé dans les de moment où j'en avait besoin. Merci à lui d'avoir passé de nombreuses heures à me faire réviser les partiels. Merci pour ton écoute et l'attention que tu portes à mes besoins.

Enfin je voudrais remercier ma famille qui a cru en moi tout au long de cette formation. Merci à vos précieux conseils, votre soutien sans faille qui m'a aidé à progresser.

Vous êtes indispensable à ma réussite.

Je tiens également à me remercier d'avoir sauté le pas de suivre cette formation. Je suis heureuse d'avoir fait le choix du métier d'infirmière qu'il me tarde d'exercer.

SOMMAIRE

Introduction	1
1. Situation d'appel	3
1.1 Description de la situation.....	3
1.2 Questionnement	7
2. Question de départ.....	9
3. Cadre de référence.....	10
3.1 Les soins palliatifs et la fin de vie.....	10
3.1.1 Définitions	10
3.1.2 Les soins palliatifs à travers les lois	11
3.1.3 Procédure et décisions collégiale.....	13
3.1.4 Sédation profonde et continue et obstination déraisonnable	15
3.2 Relation soignant soigné	16
3.2.1 La communication verbale	19
3.2.2 La communication non verbale	21
3.3 Les émotions	23
3.3.1 Qu'est-ce qu'une émotion	23
3.3.2 La place des émotions dans le soin.....	24
4. Enquête exploratoire	27
4.1 Méthodologie envisagée.....	27
4.1.1 Méthode clinique.....	27
4.1.2 Outils d'enquête	27
4.1.3 Populations et lieux d'enquête.....	28
4.2 Réalisation de l'enquête : déroulement et limite	29
4.3 Résultats de l'enquête : Présentation des personnes interviewées	29
4.4 Résultats de l'enquête : Analyse des données	30
4.4.1 Les soins palliatifs	30
4.4.2 Les émotions.....	34
4.4.3 La relation soignant-soigné lors des prises en charges palliatives	38
4.4.4 Synthèse et limites.....	41
5. Problématique et question de recherche.....	42
6. Conclusion	45
7. Bibliographie	46
Table des annexes.....	49

Introduction

La relation est une enveloppe qui accompagne les soins, elle se doit d'être bienveillante pour le patient. Cette relation de soin nécessite des connaissances théoriques, techniques mais surtout émotionnelles, qui font qu'un soin sera authentique et centré sur la personne soignée.

Etablir une relation de confiance permet au patient de bénéficier d'une prise en charge adaptée, pouvant évoluer en fonction de son besoin.

« Lorsqu'il y a relation, il y a forcément un risque d'être affecté, c'est comme ça que se créent les émotions entre un patient et nous autres soignants. » [Deshays, C, mémoire de fin d'étude d'étude de Bernard, 2016].

Les soignants peuvent être amenés à proposer des prises en charge différentes après avoir ressenti certaines émotions à l'égard du malade durant un soin. Dans les cas où l'évolution de la maladie semble fatale et douloureuse pour le malade et que tout a été tenté pour le soulager, les soignants peuvent aborder la possibilité de proposer la mise en place de soins palliatifs.

Durant ces trois dernières années, j'ai réalisé de nombreux stages très variés qui m'ont permis de mettre en pratique les apports théoriques et réflexifs appris durant ma formation.

Afin de réaliser mon travail de recherche, je vais vous présenter dans un premier temps ma situation d'appel. C'est au cours de mon stage en Soins Médicaux de Réadaptation et plus précisément aux lits identifiés soins palliatifs (LISP) que j'ai vécu la situation qui fait l'objet de ma réflexion.

L'équipe et moi-même avons été confrontées à une situation qui nous a déstabilisé émotionnellement concernant la prise en charge d'une patiente en souffrance physique en fin de vie.

A partir de cette situation vécue en stage nous explorerons dans mon cadre de référence les éléments qui m'ont amené à avoir une réflexion sur mes propres émotions, le sens de la relation de soin et ce que cela m'a apporté dans cette prise en charge. Il me semble indispensable d'évoquer les soins palliatifs avec leurs évolutions et modalités, dans le contexte de ma situation. Par la suite je définirai la relation soignant-soigné et expliquerai à l'aide de différents auteurs, comment la créer et l'entretenir puis j'aborderai les émotions afin de mieux comprendre leurs utilités dans mon futur métier.

Pour finir je présenterai mon enquête exploratoire et les résultats réalisés auprès de plusieurs infirmières concernant la prise en charge de patients identifiés soins palliatif.

Ce travail de fin d'étude m'intéresse particulièrement car cette situation m'a permis de réfléchir sur ma pratique et de me dire que les émotions peuvent être un outil du « prendre soin ». En effet, les émotions que nous ressentons, peuvent nous permettre d'adapter notre prise en charge et d'être force de propositions pour accompagner la patiente au mieux dans sa fin de vie en soins palliatifs.

J'ai donc souhaité comprendre ce qui se jouait, c'est pourquoi j'ai mené mes recherches en ce sens.

1. Situation d'appel

1.1 Description de la situation

Ma situation se passe dans un service de soins de suite et de réadaptation sur un lit identifié soins palliatifs (LISP), d'un hôpital de la région, au cours de la fin de ma première année en institut de formation en soins infirmiers.

Dans ce secteur, se trouve six lits en LISP (lits identifiés de soins palliatifs) et un lit de rééducation, il est donc possible de passer de longs moments à la réalisation des soins. En ce sens, le confort des patients lors de leur prise en charge est une priorité.

Lors de mon premier jour, l'infirmière m'explique la prise en charge d'une patiente que je nommerai Mme Pola. Mme Pola est sur un des lits de soins palliatifs, de ce fait, l'infirmière m'indique l'intérêt de prendre tout le temps nécessaire à sa toilette et à la réfection des pansements. Nous programmons ses soins pour la fin de la matinée, lorsque nous aurons avancé voire terminé la prise en charge des autres patients.

Mme Pola est une dame âgée de 78 ans, en situation d'obésité, elle présente d'important œdèmes son état général est dégradé. Elle est très entourée, son mari et sa fille viennent lui rendre visite presque tous les jours, de plus sa fille est sa personne de confiance.

Elle a été reprise au bloc pour sa prothèse de hanche gauche quelques jours plus tôt, puis mutée en Soins de Suite et de Réadaptation (SSR). Durant son séjour, sa plaie opératoire s'est infectée et son infection s'est rapidement généralisée. Celle-ci a été majorée par son immobilisation et son très faible apport en nutriments et en protéines, Mme Pola mange très peu. De plus, les parties de son corps en contact avec le matelas présentent de nombreuses phlyctènes, en plus de son escarre sacrée. De fait, son lit a été identifié soins palliatifs. L'antibiothérapie mise en place est inefficace, cependant les effets indésirables sont nombreux, comme ces épisodes de diarrhées entraînant des plaies et empirant son escarre. Elle se plaint également de prurit important localisé à ses bras et ses cuisses.

Le nursing et la réfection des pansements auprès de cette patiente nous demande beaucoup de temps. Nous réalisons les soins à trois professionnelles : l'infirmière, l'aide-soignante et moi-même. De plus, ce soin lui cause de très fortes douleurs, car nous devons la mobiliser longtemps. Afin de la soulager, le médecin a prescrit en sous cutané un pousse seringue électrique de morphine, car il nous est impossible de lui poser une voie veineuse périphérique au vu des œdèmes des membres inférieurs et supérieurs.

Avant sa toilette, nous rassemblons le matériel nécessaire pour le nursing et les nombreux pansements, afin de limiter nos allers-retours ce qui prolongerait ses soins.

Arrivée dans la chambre nous l'informons du soin, je retire sa blouse et abaisse le drap. Je commence la toilette, elle manifeste peu ses douleurs, il me semble saisir quelques rictus mais elle ne le verbalise pas, nous échangeons peu. C'est en la positionnant sur le côté afin de poursuivre la toilette que la douleur s'amplifie et devient insupportable. Elle pousse la barrière, crie « *ça suffit, laissez-moi tranquille, je ne veux plus* », elle nous demande d'arrêter et de la laisser tranquille. Son bras se bloque entre son corps et la barrière du lit qui n'est pas adapté à sa corpulence. Mme Pola ne consent plus aux soins douloureux, et ce n'est que le début de la prise en charge. Je dois aussi lui refaire son pansement d'escarre et des phlyctènes formées au fil des jours, ce qui nous prend environ une heure, c'est donc une longue période de souffrance pour Mme Pola, je poursuis le plus vite possible mes soins.

Nous nous devons, a minima, d'effectuer les soins d'hygiène et de confort afin de préserver la dignité de la patiente. C'est à ce moment-là que je me suis interrogée sur la prise en compte de son consentement. Pourquoi avons-nous poursuivi malgré sa souffrance ? Peut-on considérer qu'il s'agit d'une forme d'obstination déraisonnable ?

Je pense que ce soin peut être vécu pour la patiente comme une forme de violence, une atteinte à son corps déjà endolori. En effet, elle nous somme d'arrêter les soins lorsque nous l'installons sur le côté mais néanmoins nous continuons. Avons-nous réellement mesuré le bénéfice/risque pour cette patiente dite en soins palliatifs ?

De plus, l'ensemble des soignants se sent aussi mal à l'aise à l'idée de passer de nombreuses minutes à la faire souffrir.

Avant chaque toilette nous lui posons cette question « *quelle est votre échelle de douleur ?* », immobile sans mouvement elle est à 4-5 mais lorsque nous commençons à la mobiliser celle-ci s'élève à 7-8 voire plus parfois.

Lors de l'administration des bolus de morphine, je l'informe que c'est pour limiter la douleur durant la toilette. Malgré la réalisation de ces bolus, il nous est difficile de la soulager entièrement, rien ne semble efficace.

Évidemment nous attendons au moins 1h après la prémédication. Pendant ce temps, nous espérons que la morphine agisse. Nous prenons conscience de la complexité du soin à venir, tant sur le plan psychologique que physique.

Lors des soins j'observe des signes de douleurs : les traits de son visage se crispent, ses sourcils se froncent, sa bouche se pince par moment. Elle évoque un ras le bol. En voulant améliorer ou stabiliser son état nous lui causons de la souffrance, ce paradoxe est omniprésent chez les soignants qui la prennent en charge. Il nourrit un sentiment d'impuissance. Lui infliger ces souffrances rend compliqué la prise en charge pour l'équipe, nos émotions nous mettent en difficultés, sa souffrance nous touche.

Nous essayons de tout faire pour que le soin se passe le mieux possible. Lorsque nous quittons la chambre, elle est soulagée, fatiguée, cela lui demande beaucoup d'énergie. Ses traits s'apaisent petit à petit, elle peut enfin souffler et se remettre de ses émotions et de ses douleurs intenses.

Au début de sa prise en charge, une relation soignant/soigné était instaurée entre nous, comme lui parler de son petit chien qu'elle aime beaucoup, de sa famille qui vient souvent la voir, de son métier.

Mais au fil des jours et de ses sensations douloureuses, cette relation a évolué, je me sens en difficulté dans nos échanges. Je ne sais plus quoi dire, je suis obnubilée par sa souffrance, je n'arrive plus à faire diversion, de plus, je me sentirai mal de le faire. Cela peut évoquer en moi le fait de ne pas prendre en considération sa douleur en parlant de la pluie et du beau temps. Petit à petit, donc, nous parlons de moins en moins, elle est de plus en plus asthénique, et pousse des gémissements d'inconfort et de douleur.

Alors je me tais, je ne parle que pour lui dire « *Je vous lave le dos, je fais vite* » ou alors, « *J'ai presque terminé, je me dépêche* ».

Être spectateur et acteur de cette souffrance nous atteint tous, je me souviens être restée concentrée lors de la réfection du pansement, en ayant une obsession : que ça aille vite, jusqu'à en oublier de lui parler comme nous le faisons au début de sa prise en charge. Paradoxalement, peut être que j'en oublie ses souffrances le temps d'un instant pour me concentrer à la tâche.

Mon empathie me conduit à éprouver de la culpabilité à lui causer autant de douleurs.

Au bout de quelques jours, lors d'une relève nous abordons avec le médecin des soins palliatifs, la dégradation de l'état général de la patiente, l'évolution de sa plaie et ses douleurs insupportables. Il nous questionne sur l'aspect bénéfique/risque de l'antibiothérapie et l'efficacité du traitement antalgique. Je vois le visage des soignants pensifs, recherchant la méthode la plus cohérente à cette prise en charge, le meilleur dosage de morphine et midazolam permettant de soulager la souffrance de la patiente. À la suite de nos échanges, il propose

d'arrêter les antibiotiques et de réévaluer son traitement antalgique et sédatif, une décision collégiale est prise.

À plusieurs étapes de la prise en charge, le docteur réévalue les dosages, prenant en compte ce que l'équipe lui transmet. De nombreuses discussions collégiales et pluriprofessionnelles ont été nécessaires afin de pouvoir adapter le dosage des médicaments.

À chaque modification de traitement le médecin se rend au lit de la patiente pour la questionner, l'informer et lui expliquer les changements thérapeutiques. Il l'informe de l'objectif du midazolam et lui explique qu'elle sera plus apaisée. En ce sens, le médecin cherche toujours le consentement de la patiente, il clarifie également les conséquences et l'encombrement bronchique possible. La patiente accepte. L'information libre et éclairée est recherchée et respectée auprès de la patiente ainsi que celle de sa famille. Celle-ci apprécie d'être tenue informée des changements de traitements.

Malgré l'attention que nous lui portons et la délicatesse que nous nous efforçons d'avoir lors des soins, est ce que ce confort est retrouvé après le soin ?

Nous constatons chaque jour une nouvelle plaie, et la dégradation de son état général.

Au vu de son état général, et de la médication qui l'accompagne dans un certain état d'inconscience, nous ne sommes plus en mesure d'obtenir une évaluation de la douleur de manière numérique. Nous nous fions maintenant à l'évaluation par Algoplus.

Nous sommes comme dans une impasse, un sentiment de ne pas en faire assez ou de ne pas s'y prendre de manière adaptée pour soulager au mieux sa douleur.

Considérer les ressentis de Mme Pola et les prendre en considération nous a permis de prendre la décision, dans ce contexte de souffrance, de réaliser les soins de nursing un jour sur deux.

Durant les derniers jours qui vont précéder son décès, le docteur explique à la patiente qu'il va augmenter les traitements antalgiques et hypnotiques, au vu de son état d'inconfort et de ses douleurs réfractaires. Le but étant de la soulager et de l'apaiser, la patiente l'en a remercié. Il a reçu le consentement de la patiente. Il lui a expliqué que cela peut entraîner son décès mais sans qu'elle souffre et en présence de ses proches. Le docteur en a informé la famille au préalable, en les rencontrant. La fille et l'ensemble de la famille était soulagés par cette décision. L'infirmière a informé la fille et la famille de Mme Pola qu'ils pouvaient s'ils le souhaitent prendre rendez-vous avec une psychologue pour les aider dans ces moments difficiles.

La fille nous a dit être bien entourée, certains de ses amis ont vécu cette étape avec un de leur proche. Elle est à l'aise avec les soignants, et s'informe régulièrement de l'état de sa maman.

Le médecin a donc procédé à la prescription d'une sédation profonde et continue.

Les soins de nursing nous paraissent moins inconfortable pour Mme Pola, elle semble apaisée et détendue. Je ressens un soulagement et les autres soignants sont aussi moins soucieux.

La sédation a eu pour finalité de lui éviter d'endurer davantage de douleur. Son état, déjà altéré, s'est progressivement modifié jusqu'à son décès. L'intention était d'apaiser ses souffrances, afin qu'elle puisse mourir dans le respect, la dignité et la sérénité.

1.2 Questionnement

Cette situation vécue lors de mon stage m'a mené à réfléchir sur de nombreux aspects de la prise en charge des patients en soins palliatifs.

Durant mes 10 années d'exercices en tant qu'aide-soignante, j'ai été à l'aise avec le relationnel et le contact des personnes que j'accompagnais. Cependant, la situation vécue lors de ce stage, m'a déstabilisée, je ne savais plus comment faire pour pérenniser cette relation. Je me suis demandée : comment les soignants parviennent-ils à créer et maintenir une relation de soins avec des patients douloureux ? Comment parvenir à une relation de confiance et la conserver dans ces situations ? C'est pour cela que je me questionne, sur le sens de la relation soignant-soigné. Mais aussi sur la gestion des émotions du soignant face à la souffrance des personnes en fin de vie ou soins palliatifs.

En effet, cette prise en charge m'a beaucoup affectée. Je ressentais de la tristesse lorsque Mme Pola exprimait ses souffrances, je culpabilisais souvent en rentrant dans cette chambre. À chaque fois j'espérais que le soin se passe mieux que la fois précédente. Je me disais "je suis une soignante en devenir, et les soins que je prodigue inflige de la souffrance". Cela m'a un peu déroutée, je sais bien que dans nos métiers nous réalisons des soins pouvant être douloureux, mais là, répéter chaque jour cette peine, en anticipant sa réaction a rendu la tâche difficile émotionnellement, c'était éprouvant. Je me suis demandée comment les soignants gèrent-ils leurs émotions face à des prises en soins complexes entraînant des douleurs ? Certes, nous en discutons beaucoup de façon formelle et informelle, montrant ainsi l'impact émotionnel de cette prise en charge. Mais aussi le fait que l'équipe ait la même perception du soin. Toutefois, cette impuissance face à la douleur me renvoyait le fait que Mme Pola était vulnérable et que nous ne savions pas comment gérer cette souffrance. A la fin de sa prise en charge, les soins de nursing ont été espacés à un jour sur deux, cela lui a permis d'avoir un jour de répit et j'ai ressenti un peu soulagement.

Comment gérer ses émotions face à la souffrance de quelqu'un lors d'une prise en soins ?

Comment mettre en place une relation entre le patient et le soignant dans un contexte de souffrance physique ?

Voir Mme Pola souffrir m'a mis dans une situation inconfortable. Y avait-il une autre façon de se positionner ou de gérer ses émotions afin qu'elles empiètent moins dans le soin ?

Comment faire preuve de plus de professionnalisme et éviter d'éprouver autant d'émotions ?

Comment en discerner les limites ou les appréhender ? Ou au contraire comment prendre plus en compte nos ressentis pour aller vers une prise en charge plus juste ?

Les ressentis, les émotions et les informations ont permis une discussion et une prise de décision collégiale afin de mettre en place une médication adaptée à la patiente.

La douleur est difficile à supporter lorsque nous la vivons, elle l'est également lorsque nous y sommes confrontées. Cette douleur était due à l'évolution de sa maladie, mais également aux soins que nous apportions.

Le soulagement que les soignants et moi-même avons ressentis, lorsque les thérapeutiques ont été adaptées était perceptible. Nous voyons progressivement que la sédation commençait à apaiser la patiente, les soins lui étaient moins pénibles, les traits de son visage moins tendus.

Cette douleur m'a questionnée dans le sens où, nous ne savions plus où situer la limite des soins à prodiguer. En effet, Mme Pola exprimait rapidement son souhait d'arrêter le soin. Ses demandes légitimes nous ont renvoyés à nous questionner sur le but du soin. Nous en avons parlé pendant la relève avec le médecin en soins palliatifs. Le refus de soins de la patiente nous a amené à réfléchir ensemble, nous ne voulions pas être dans l'obstination déraisonnable. Je me demande donc où était la limite entre le soin raisonnable et l'obstination déraisonnable du soin ?

Dans le cadre de la spécificité du service palliatif nous nous sommes questionnés sur le bénéfice risque de cette prise en charge, par exemple l'utilité de la prescription des antibiotiques, ou la nécessité d'une toilette tous les jours. Les réunions pluridisciplinaires et collégiales ont permis d'adapter les soins à la patiente, et de mettre en place une sédation profonde et continue. Dans l'unique but de mettre fin à ses souffrances.

Cela m'amène donc à orienter mes recherches sur la définition, le fonctionnement et la spécificité de la prise en charge en soins palliatifs. De plus, j'y aborderais les notions de sédation profonde et d'obstination déraisonnable.

2. Question de départ

Suite à la situation de Madame Pola et à mes questionnements, la question sur laquelle je développerai lors de mon travail de recherche, me permettra d'aborder un cadre de référence sur les thèmes principaux de ma situation. Cela me conduit à me poser la question suivante :

- **En quoi les émotions des soignants affectent la relation soignant/soigné dans la prise en charge d'un patient en soins palliatifs ?**

3. Cadre de référence

3.1 Les soins palliatifs et la fin de vie

3.1.1 Définitions

Selon le code de la santé publique, la fin de vie se définit comme « *les moments qui précèdent le décès d'une personne en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable qu'elle qu'en soit la cause* ». La fin de vie se définit donc de manière temporelle, elle est le dernier épisode de la vie. Lorsque qu'une personne voit son état de santé se dégrader malgré les soins prodigués, elle peut être considérée comme étant en fin de vie. Cette « fin de vie » peut durer plus ou moins longtemps en fonction de l'évolution de la pathologie, elle s'évalue toujours dans un contexte d'incurabilité. Accompagner une personne à cela lui permet de mieux la « vivre ». De ce fait, pour accompagner les patients dans cette épreuve, les soins palliatifs ont vus le jour à partir des années 1980.

Les soins palliatifs se définissent selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS 2002) comme, « *Les soins palliatifs cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leurs familles face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle par la prévention et le soulagement de souffrances identifiées précocement et évaluées avec précision et par le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques psychologiques et spirituels qui lui sont liés* ».

Il existe une définition légale des soins palliatifs, l'article 1110-10 du code santé publique indique que, « *Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage* » [Article 1110-10 Code Santé Publique]

Nous devons l'existence des soins palliatifs à madame Cicely Saunder (1919 – 2005), infirmière puis médecin, elle créa en 1967 la fondation du St Christopher's Hospice à Londres. En effet, elle fut une des premières à se questionner sur la fin de vie et la souffrance des mourants auprès des patients atteints de tuberculose et de cancer, à l'hôpital St Luc. C'est dans cet établissement qu'elle y découvre des méthodes innovantes concernant la prise en charge de la fin de vie avec l'utilisation des opiacés comme analgésie pour soulager la souffrance. Elle se rend compte que

les souffrances peuvent se manifester de manière physique mais aussi sociale, morale, psychologique et spirituelle, le concept de la « douleur totale » est évoqué.

Forte de ses expériences, elle créa la fondation St Christopher's Hospice et s'impliqua pleinement dans ce projet et développa ainsi les soins palliatifs.

3.1.2 Les soins palliatifs à travers les lois

C'est en 1984 qu'a été évoqué pour la première fois en France la notion de soins palliatifs à travers la « charte des soins palliatifs et de l'accompagnement ». Trois ans plus tard, grâce à la « Circulaire Laroque 1986 » et aux efforts du docteur Maurice Abiven, la première unité de soins palliatifs française est inaugurée à la Cité universitaire. Un point d'honneur est fait sur la prise en charge de la douleur dans sa globalité. La même année, se met en place un mouvement, des associations et des professionnels de santé décident de créer la SFAP « Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs » afin d'être reconnus par les pouvoirs publics et par les sociétés médicales.

Quelques années plus tard, la loi du 9 juin 1999 garantissant l'accès aux soins palliatifs redonne une dynamique dans le développement de cette prise en charge en France. Cette loi apporte une première définition des soins palliatifs, et permet l'organisation de cette prise en charge de manière régionale afin de répondre au mieux aux besoins des malades. Sont alors mises en place au sein des régions, dans des établissements de santé publique et privé, des unités de soins palliatifs, des équipes mobiles et des places d'hospitalisation à domicile. La loi de 1999 précise également le droit pour le malade de s'opposer à une décision médicale, et a permis d'accorder à l'accompagnant de pouvoir bénéficier d'un « congé d'accompagnement » de la personne en fin de vie.

C'est seulement le 2 mars 2002 grâce à la loi dite « loi Kouchner », relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, que les patients ont eu la possibilité de prendre eux-mêmes les décisions concernant leur santé. Cette loi a admis la mise en place de la désignation de la personne de confiance, qui contribue à faire respecter le droit du patient dans ses choix vis-à-vis de ses soins. Le patient devient de plus en plus acteur de sa prise en charge. La personne a désormais le droit, si elle le souhaite, de refuser son traitement ou tout acte médical, après avoir reçu les informations nécessaires à sa prise de décision. Le droit à l'information ainsi que le consentement libre et éclairé sont des droits fondamentaux appliquée par cette loi.

La loi Léonetti de 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, permet d'apporter une aide à la prise de décision pour la limitation ou l'arrêt de traitement. En effet le texte précise que *« le médecin peut décider de limiter ou d'arrêter un traitement inutile ou impuissant à améliorer l'état de santé du malade [mais seulement] après avoir respecté la procédure collégiale et consulté la personne de confiance, la famille ou un de ses proches »* [loi Léonetti de 2005]. Cette loi permet un tournant majeur dans la manière de prendre en charge les patients. En effet elle stipule pour la première fois l'interdiction de l'obstination déraisonnable. Si le choix du patient se porte sur l'arrêt des soins curatifs, il a le droit de bénéficier d'une prise en charge et d'un accompagnement palliatif.

Onze ans plus tard, le 2 février 2016, la loi Claeys-Leonetti vient renforcer le droit d'accès aux soins palliatifs. L'un de ses volets essentiels porte sur les directives anticipées qui s'imposent désormais au médecin, alors qu'elles n'avaient jusqu'alors qu'une valeur consultative.

Elles ont pour fonction de faire valoir les dernières volontés des patients, auprès de l'équipe médicale, concernant leur fin de vie, dans une situation où ils ne pourraient s'exprimer. Ce document permet au patient de rester autonome dans ses décisions jusqu'à la fin de sa vie. Il doit être daté et signé avec noms, prénoms, date et lieu de naissance de la personne concernée. La rédaction de ces directives doit être proposée à chaque patient entrant dans un service de soins.

La loi Claeys-Leonetti renforce également le rôle de la personne de confiance, déjà introduite dans la loi précédente. Elle insiste sur l'importance de sa désignation. L'objectif est que le patient prenne part à son parcours de soins et fasse entendre sa voix quelle que soit la situation. L'évolution principale de cette loi se porte sur l'introduction d'un cadre légal sur la sédation profonde et continue. En effet, elle met l'accent sur la notion de fin de vie sans souffrance, *« toute personne a le droit à une fin de vie digne et accompagnée du meilleur apaisement possible de la souffrance »* [loi Claeys-Leonetti, 2016]

C'est en ce sens qu'est mis en place une sédation profonde et continue dont l'objectif est de soulager les derniers instants de vie et les souffrances de la personne. Pour cela l'introduction d'un cadre légal dans la loi Claeys-Leonetti concernant cette sédation a été nécessaire.

L'article L.1110-5-2 du code de la santé publique permet l'application de cette pratique. En effet, dans la mesure où le malade est atteint d'une maladie incurable, que cela lui permet d'éviter toute souffrance et ne pas subir d'obstination déraisonnable, une sédation profonde et continue est mise en place. Celle-ci entraîne une altération de la conscience maintenue jusqu'au

décès, ajouté à une analgésie et à l'arrêt des traitements qui lui permettent d'être maintenu en vie. Dans les deux cas cette pratique concerne la demande du patient lui-même : « *lorsque le patient atteint d'une affection grave et incurable et dont le pronostic vital est engagé à court terme présente une souffrance réfractaire aux traitements* » ou « *lorsque son pronostic vital à court terme est susceptible d'entraîner une souffrance insupportable* ». (Article L.1110-5-2) Cette deuxième hypothèse donne la possibilité au patient de décider de passer des soins curatifs aux soins palliatifs. Le texte de loi précise que la sédation profonde et continue peut également être demandé par le médecin, dans le cas où la personne ne peut exprimer sa volonté, et que le simple fait de continuer les traitements serait défini comme de l'acharnement thérapeutique.

3.1.3 Procédure et décisions collégiale

Le centre national des soins palliatifs explique que, « *La procédure collégiale consiste en une concertation entre les membres de l'équipe soignante en charge du patient et au moins un médecin consultant qui ne doit avoir aucun rapport hiérarchique avec l'équipe. Elle est destinée à garantir une transparence et surtout une concertation préalable aux décisions relatives à la fin de vie. Pour autant, ces dernières relèvent in fine de la seule responsabilité du médecin en charge du patient.* »

La procédure collégiale est une modalité de concertation imposée par la loi Claeys-Leonetti du 2 février 2016 dans des situations bien précises de fin de vie. Elle doit servir en premier lieu à éclairer la volonté du patient.

Elle est nécessaire à la prise de décision du médecin responsable du patient. Il s'agit d'une réflexion pluridisciplinaire qui a pour but d'éviter l'obstination déraisonnable chez un patient. Elle permet aussi d'éviter que la décision soit prise par un seul médecin, et donc dépendante d'une seule voix.

Le conseil constitutionnel impose que la volonté du patient soit recherchée par le médecin.

Trois étapes sont nécessaires au déroulement de cette procédure :

- Examiner la situation du patient au regard de ses problèmes médicaux afin de rechercher ce qui constituerait une obstination déraisonnable. De ce fait, le médecin référent doit rechercher l'avis d'au moins un autre médecin d'un service différent. Il est possible de demander un avis à un troisième médecin. Par la suite le médecin en

charge du patient organise une rencontre avec l'équipe pluriprofessionnel qui prend en charge le patient.

- Le médecin du patient doit s'intéresser aux souhaits du malade. Il doit donc s'informer de ses directives anticipées et savoir si elles ont été rédigées. Si le patient ne peut exprimer sa volonté, c'est la personne de confiance, s'il en a une et que le malade a abordé le sujet avec elle, qui peut s'exprimer. Sinon, c'est la famille ou les proches qui doivent être contactés, ainsi que le médecin traitant.
- Le médecin prend sa décision et en informe l'entourage.

La loi de 2016 impose la mise en place d'une procédure collégiale par le médecin responsable pour différentes situations :

- *« Lorsque la personne en fin de vie est hors d'état d'exprimer sa volonté et qu'il envisage de limiter ou d'arrêter un traitement dans le cadre du refus de l'obstination déraisonnable.*
- *Lorsqu'il entend refuser d'appliquer des directives anticipées qu'il considère manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale.*
- *Lorsqu'est envisagée une sédation profonde et continue jusqu'au décès associée à une analgésie, soit à la demande du patient en fin de vie, soit envisagée par le médecin pour une personne hors d'état de s'exprimer pour accompagner une limitation ou un arrêt de traitement.*

S'il s'agit d'une demande du patient, la procédure collégiale permet d'examiner sa situation de santé, remplir les critères de limitation ou d'arrêt de traitement prévus par la loi.

Les critères correspondent à une affection grave et incurable avec un pronostic vital engagé à court terme dû à l'évolution d'une maladie ou à la décision d'arrêter un traitement, à une souffrance réfractaire liée aux traitements, ou à un arrêt de traitement qui induirait un risque de souffrance insupportable.

A la suite de la procédure collégiale, la décision finale est prononcée par le médecin qui prend en charge le patient. La discussion collective permet de faire émerger des certitudes sur les volontés de la personne souffrante. Durant toute la phase collégiale, le médecin prend en compte les avis, les témoignages, et les arguments de chacun, mais seule sa décision propre sera appliquée, il est l'unique décideur.

En cas de désaccord, entre le médecin et la personne de confiance, la famille ou les proches sur la volonté du malade, la décision finale est donnée par un juge.

Le conseil constitutionnel valide ou non la décision du médecin référent, en s'assurant du respect de la volonté du malade et donc de sa dignité.

Tous les éléments évoqués et utilisés pour la prise de décision sont inscrits dans le dossier du patient, et la personne de confiance s'il en a une et /ou la famille, sont informés de la décision prise, avant la mise en place de l'arrêt ou la limitation de traitement.

3.1.4 Sédation profonde et continue et obstination déraisonnable

Selon la Haute Autorité de Santé (HAS), « *La sédation en situation palliative est la recherche, par des moyens médicamenteux, d'une diminution de la vigilance pouvant aller jusqu'à la perte de conscience. Son but est de diminuer ou de faire disparaître la perception d'une situation vécue comme insupportable par le patient, alors que tous les autres moyens disponibles et adaptés à cette situation ont pu lui être proposés et/ou mis en œuvre sans permettre le soulagement escompté. La sédation peut être appliquée de façon intermittente, transitoire ou continue.* » HAS

Il s'agit d'injection analgésique et sédatrice, dont le but est de soulager un patient qui présente des souffrances (physiques ou psychiques), dites réfractaires provoquant un endormissement (altération de la conscience) pharmacologique.

La notion de douleur réfractaire est fondamentale dans la décision finale. Une concertation en réunion collégiale doit être proposée par le médecin référent pour pouvoir mettre en place la meilleure prise en soins concernant les douleurs. Cette sédation peut être appliquée lorsque tous les moyens thérapeutiques et d'accompagnement disponibles ont été proposés et /ou mis en œuvre, mais qu'ils n'entraînent pas de soulagement confortable. Elle peut également être envisagée lorsque les effets thérapeutiques escomptés ne peuvent pas être perçus dans un délai court. Cette pratique est proposée par le médecin lorsque l'affection du patient est grave, incurable et que le pronostic vital est engagé à court terme.

Selon le code de santé publique :

« *Si le médecin constate qu'il ne peut soulager la souffrance d'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, qu'en lui appliquant un traitement qui peut avoir pour effet secondaire d'abréger sa vie, il doit informer le malade sans préjudice des dispositions du quatrième alinéa de l'article 1111-2 la personne de confiance visée à l'article L. 1111-6, la famille ou à défaut un des proches* »

Deux pratiques sédatives sont possibles. Tout d'abord, la sédation dite « proportionnée » cela permet au malade de garder un échange possible avec son entourage. Elle peut être transitoire, intermittente, et réversible. Le médecin doit informer le patient de cette possibilité lorsqu'il se trouve en phase avancée ou terminal. Celle-ci devra être mise en place pour répondre à une souffrance réfractaire. Puis la sédation dite « profonde et continue » entraîne une baisse puis une interruption de la conscience.

La sédation profonde et continue a permis de proposer une solution face à l'obstination déraisonnable, qui est aujourd'hui interdite par la loi de 2005.

L'obstination déraisonnable est le fait de continuer des soins, des traitements ou des actes alors qu'ils se révèlent inutiles, démesurés, ou qu'ils n'ont comme utilité que le maintien de la vie. Son interdiction contraint donc le médecin à ne pas réaliser les soins dans l'intention de maintenir en vie la personne dans les conditions de l'obstination déraisonnable, mais aussi à les arrêter.

3.2 Relation soignant soigné

Tout d'abord je vais définir la notion de relation soignant-soigné. Selon le Larousse la relation est définie comme un « *ensemble des rapports et des liens existants entre personnes qui se rencontrent, se fréquentent, communiquent entre elles* ». Alexandre Manoukian, dans son livre « *La relation soignant-soigné* » (2018) définit ce terme « *une relation, c'est une rencontre entre deux personnes au moins, c'est-à-dire deux caractères, deux psychologies particulières et deux histoires* » [Alexandre Manoukian ibid, 2018, p349].

Le terme soignant vient du latin « *soniare* », qui signifie « *s'occuper de* », il est défini par ce même dictionnaire comme « *personne qui donne des soins à quelqu'un, s'occupant de son bien-être et de sa guérison* ».

Enfin, le nom soigné est défini comme « *personne qui reçoit les soins médicaux ou qui est l'objet des attentions visant son bien-être et sa santé* ».

Je constate que ces termes définissent bien la relation soignant-soigné comme une communication entre deux personnes.

Une personne soignée est celle à qui l'on prodigue des soins quels qu'ils soient, tandis qu'un patient est le terme médical pour désigner la personne prise en soin dans le contexte d'un service de soin.

Comme le dit Catherine Deshays Médecin Licenciée en psychologie, (cité dans le travail de fin d'étude de Bernard, 2016), « *lorsqu'il y a relation, il y a forcément un risque d'être affecté, c'est comme ça que se créent les émotions entre un patient et nous autres soignants.* » [Deshays, C *Trouver la bonne distance avec l'autre Inter Editions 2010*].

Cette relation soignant-soigné est développée au travers du soin, cette relation se veut la plus congruente, permettant ainsi une meilleure adhésion au soin et l'instauration d'une relation de confiance.

Une relation soignant -soigné c'est une relation de confiance, une relation d'aide.

Françoise MOLIERE Infirmière, Cadre de santé formateur, IFSI, Master 2 en management, gestion, santé, a travaillé sur la question de la relation d'aide. Elle a publié un article dans le livre « *les concepts en science infirmières* ». Elle y parle de Carl Rogers (1902-1987) « *qui va développer la méthode et le concept de la relation d'aide.* » [Molière, F,2012, p.62] c'est un psychothérapeute qui établit ses entretiens et sa manière de travailler sur « *la non-directivité, les attitudes d'empathie, d'authenticité vis-à-vis du client* ».

La non-directivité est le fait d'accompagner sans prendre le pouvoir sur l'aidé, tout en guidant celui-ci à reprendre du contrôle sur sa propre vie. Le patient a ses ressources, le soignant est là pour les lui faire remarquer et l'encourage à les utiliser. Les limites de cette méthode peuvent être le fait que le soigné se culpabilise de ne pas en faire assez ou de ne pas réussir à utiliser ses ressources comme il le faisait auparavant.

Carl Rogers dit : « *Le besoin d'aide apparaît lorsque la personne, tout en ayant une capacité de réflexion et de communication, éprouve à un degré variable une impuissance à comprendre et à se comprendre, à faire face, à s'en sortir. La relation d'aide consiste en un accompagnement psychologique pour les personnes en situation de détresse moral.* » [Molière, F,2012, p.62]

Il évoque qu'une faiblesse morale, dans le cas de l'exemple, crée un déséquilibre, et qu'une personne affectée aura potentiellement besoin d'aide. L'aidant propose à la personne un cadre sécurisant (soutien, ressources), mais la responsabilité des choix incombe à la personne aidée.

Pour Carl Rogers, cette relation se doit d'être horizontale.

Dans le livre « *A quel soin se fier* » les auteurs Frédéric Worms, et Claire Marin, tous deux philosophes, écrivains et professeurs, en parlent aussi : « *Winnicott évoque la parfaite égalité entre soignant et patient, là où l'on serait plutôt tenté de voir une dissymétrie et un rapport de*

pouvoir. Plus encore, le soignant lutte contre cette tentation même de tirer de la vulnérabilité de l'autre un sentiment de supériorité. » [Worms, F, Marin, C, 2015, p.12].

Dans la revue « *Recherche en soin infirmier, La relation de soin, concepts et finalités* N° 89 - juin 2007 » Monique Formanier, enseignante à l'Institut international supérieur de formation des cadres de santé de Lyon, reprend les propos du livre « *Relation d'aide* » de Hetu, « *Hetu explique que la relation d'aide n'est pas une simple relation d'empathie, ou une relation de confiance, il la décrit ainsi : « La relation d'aide est une relation bien structurée, avec ses limites de temps, de responsabilité et de gestion des affects que le conseiller s'impose à lui-même. » [Formanier, M, 2007, p 38], Hetu est canadien, auteur et formateur dans les centres de santé et de soins de longue durée, il est également titulaire d'une maîtrise en psychologie. Il aborde la notion de responsabilité, que les précédents auteurs n'ont pas abordée. En effet en s'engageant dans une relation d'aide il évoque le fait que les « aides » s'investissent d'une « mission » qui nous demande la maîtrise du cadre professionnel. Ce cadre est « structuré » donc délimité en termes de temps, de responsabilité et de gestion émotionnelle. C'est selon moi le garde-fou, qui nous permet de ne pas nous perdre dans nos émotions ou d'en garder un minimum de contrôle.*

Pour qu'il y ait une relation soignant soigné, il est nécessaire qu'il y ait de l'écoute active. Elle fait partie intégrante du soin. C'est une attention portée sur l'autre qui consiste à entendre ce que dit la personne, être disponible à recevoir les informations, mais également à écouter ce que le corps du malade manifeste. Il s'agit de porter une attention particulière à la personne prise en charge. Pour Paul Ricoeur faire preuve de sollicitude permet une approche centrée sur la personne. C'est le fait de se soucier de l'autre dans sa singularité.

Dans l'article de Cécile Furstenberg, infirmière diplômée et doctorante en philosophie paru sur cairn.info, « *L'éclairage sur la sollicitude selon Paul Ricoeur pour repenser le soin* » pris du livre « *Soi-même comme un autre* » Paul Ricoeur définit la sollicitude comme une « *Spontanéité bienveillante soucieuse de l'altérité des personnes, intimement liée à l'estime de soi au sein de la visée de la vie bonne* »

A l'opposé on y lit dans ce même article, « *Emmanuel Lévinas renforce la dissymétrie par l'appel de l'autre depuis sa vulnérabilité, le visage d'autrui se donne dans la « nudité », « sans défense », c'est « celui du pauvre, de la veuve, de l'orphelin, de l'étranger ».*

Pour Paul Ricoeur la sollicitude rééquilibre le « *donner-recevoir* » et donc la position asymétrique des personnes entre elles.

3.2.1 La communication verbale

Selon le dictionnaire du Larousse, la communication est l' : « *action de communiquer, fait de se transmettre mutuellement des informations, des idées ; ensemble des moyens permettant cet échange.* » Selon ce même dictionnaire, communiquer est : « *mettre en rapport, en contact ; transmettre, faire connaître quelque chose à quelqu'un.* »

Dans son livre « *Présentation de la communication* », apparu sur cairn.info, Bruno Joly, diplômé en sciences de l'éducation définit la communication comme « *l'action de communiquer, de transmettre, d'informer... La communication permet l'échange d'informations entre les personnes (échange interpersonnel) mais aussi à travers notre société par le biais des acteurs de la communication.* »

Dans cette partie je souhaite aborder la communication, celle-ci se manifeste donc lorsque l'on émet un message et lorsque l'on donne une signification aux signaux de l'autre. Il en existe deux types, elles se font en simultané. L'une se fait au travers des attitudes et de la gestuelle c'est la communication non verbale. L'autre se fait par l'utilisation la parole, pour donner un sens au langage verbal mais également avec l'utilisation des silences, il s'agit de la communication verbale. « *La communication déborde l'expression verbale et utilise de nombreux signaux mimiques ou gestuels, des techniques nouvelles et de nouveaux supports* » [Joly, B, 2009, p.10].

L'écoute dans la communication verbale nécessite également d'être disponible afin de recevoir le message de l'autre personne. Elle permet de recueillir des informations capitales au sujet du malade et d'organiser une prise en charge globale, c'est s'intéresser à la pathologie en tenant compte de la personne et son histoire.

C'est en donnant des explications claires au patient sur son état de santé, comme la manière dont agissent les traitements, les surveillances à avoir, mais aussi le questionner sur ses ressentis vis-à-vis de la maladie, que le patient est plus enclin à adhérer aux soins. C'est en se souciant de ce que vit le patient et en ayant une attention particulière à son égard qu'une alliance thérapeutique peut naître. Dans leur livre, Antoine Bioy, Françoise Bourgeois et Isabelle Nègre abordent ces notions « *Pour pouvoir parler de relation d'aide il faut que le soignant se place*

dans l'écoute de la réponse, dans une disponibilité à l'autre et à ses expressions. » [Bioy, A, Bourgeois, I, Nègre, I, 2013, p.24]

Lors d'échange avec le patient l'infirmière doit s'assurer que le message soit compris, et doit reformuler s'il ne s'avère pas compris. Il s'agit de reprendre les propos du patient mais en changeant les mots afin d'être sûr de l'information entendue précédemment. Comme, « *Si j'ai bien compris ...* » ou « *ce que vous me dites c'est que ...* » et finir par « *c'est bien cela ?* ». Cela donne au patient de la place pour ajuster si ses propos n'ont pas été compris, ainsi se sentir mieux entendu dans sa propre prise en charge. En effet, la reformulation permet de vérifier la bonne compréhension des paroles du patient et de son entourage, d'être sûr de recueillir des informations justes et précises sur des éléments particuliers, et de témoigner au patient notre écoute attentive. Tout cela favorise l'empathie de la relation établie.

La relation soignant-soigné doit permettre de créer un lien de confiance entre les acteurs du soin, le patient et le soignant sans oublier sa famille et son entourage.

Les personnes sont souvent diminuées par la maladie ou leur âge avancé, il est donc indispensable de connaître les capacités de chacun afin d'adapter son échange. Une personne très douloureuse ne pourra pas intégrer trop d'informations, elle se focalisera sur les ressentis de sa douleur. A nous soignant de répondre aux besoins de la soulager avant de pouvoir échanger sur d'autres informations importantes aux soins. Il faut savoir saisir les moments les plus opportuns pour transmettre des messages, mais aussi savoir recevoir ceux des patients et les interpréter au plus juste. Le ton joue aussi un rôle important dans la communication, pour transmettre une information de manière adaptée il faut qu'il le soit aussi. Il est important d'attacher une attention particulière au climat de nos échanges, Margot Phaneuf écrit dans son livre « *La relation soignant soigné, Rencontre et accompagnement* », « *Il faut nous rappeler que nous avons, comme soignantes, la responsabilité de ce climat relationnel. C'est à nous d'influer sur la situation pour la rendre la plus favorable possible et faire attention au ton de nos communications* ». [Phaneuf, M 2011, p70.]

Fort est de constater que les silences ont aussi une place importante dans la communication, ils ponctuent les échanges. Ils donnent le rythme et sont nécessaires pour transmettre une information. Ce silence doit être respecté par le soignant, celui-ci pourra apprécier pendant ce laps de temps d'autres signaux de communication, comme la gestuelle, ou le changement physique (rougir, pâlir, transpirer, sourire, froncer les yeux ...). Ces moments permettent aux

patients de poursuivre leurs réflexions. Ils peuvent se manifester par un regard dirigé vers un autre endroit, la fenêtre, une plante ou autre. De façon métaphorique, l'information fait son chemin, elle est intégrée, comprise, puis elle est digérée ou a besoin d'être éclaircie. Par la suite le patient peut demander des précisions. C'est pourquoi ce silence est essentiel dans la communication et la compréhension des messages. Bioy, Bourgeois et Nègre évoquent qu'il permet la relance du soignant « *Y a-t-il autre chose dont vous souhaitez que nous discutons ?* », ou « *Souhaitez-vous partager avec moi ce à quoi vous pensez ?* ». [Bioy, A, Bourgeois, I, Nègre, I, 2013, p.48] ou lui laisser la possibilité de reprendre le discours après une ou deux minutes de réflexion personnelle.

3.2.2 La communication non verbale

« *Il existe un langage qui est au-delà des mots.* » Paulo Coelho romancier, journaliste et interprète brésilien.

Le non verbal est accompagné des émotions que l'on éprouve, des mimiques qui traduisent nos expressions ou les mots, elles varient selon nos cultures.

L'expression du visage, et le regard que les soignants portent sur les patients à certains moments de leur prise en charge, peuvent renvoyer une information erronée ou non de leur état de santé. Un regard peut inspirer confiance ou méfiance. Les malades perçoivent différentes sensations ou émotions dans le regard expressif de celui qui les soigne, comme la gravité de la maladie, le dégoût, l'état d'une plaie qui évolue mal, une odeur anormale..., et cela engendre forcément une inquiétude pour le patient.

Dans le livre de Catherine Mercadier « *Le travail émotionnel des soignants à l'hôpital* », on y lit plusieurs témoignages de soignants ayant été en difficultés quant au fait de maintenir le regard auprès des malades. Leurs réactions est souvent la même, ils disent éviter le regard du patient, ou essayer de faire passer une autre émotion pour ne pas dévoiler ce qu'ils sont entrain de ressentir. « *...je me suis mise un peu à l'écart de la patiente afin qu'elle ne croise pas mon regard affolé* ». Ou encore, « *...j'avais peur qu'il voie ce que je ressentais face à son pansement, j'essayais de le regarder dans les yeux de ne pas détourner la tête* ». Pour cette dernière, détourner le regard aurait traduit son dégoût, face à cette plaie. Elle se dit que si le patient l'avait ressenti à travers son regard, il aurait pu l'interpréter comme le dégoût de lui-même.

Le soignant renvoie des expressions qui peuvent changer la manière dont le patient va percevoir le soin.

Le contact physique est un volet de la communication, on l'appelle « paralangage », il s'agit de messages non verbaux transmis à l'autre et il est inéluctable dans la profession soignante. C'est un moyen de rentrer en contact avec la personne prise en charge. Le toucher peut installer une relation de confiance comme lorsque l'on pose la main sur l'épaule ou le bras d'un patient, en plus du message verbal. Il peut également permettre un apaisement psychique, et montrer à l'autre que le soignant est présent physiquement et psychiquement pendant cet instant, celui-ci est à l'écoute, dans le but d'apporter un moment de réconfort et de soutien. La communication par le toucher participe à considérer le patient comme sujet et non comme objet de soin.

Le contact physique accompagne le soin par un geste rassurant, par le toucher il montre à l'autre sa présence et son attention, il est prêt à écouter, c'est une attitude empathique. Dans l'extrait de son livre « *11 grandes notions de neuropsychologie clinique* » sur cairn.info Sébastien Morel définit l'empathie comme « *L'empathie repose sur notre capacité à reconnaître qu'autrui nous est semblable mais sans confusion entre nous-même et lui* » [Montel, S, Decety 2004, chapitre 11 « l'empathie »].

Le toucher s'avère un moyen efficace pour faciliter la relation avec le patient.

Par l'effleurement de la main du soignant sur le bras du patient, par exemple, une information sensorielle est envoyée grâce à la chaleur de peau, le poids de la main, et sa pression. Lors de moments angoissants ou de souffrance physique cela permet au malade de revenir simplement à la sensation corporelle et à la présence physique du soignant.

La communication non verbale influence la perception de la personne soignée.

Le langage corporel, qui intègre les gestes, le regard et la posture, constitue une part importante de la communication non verbale entre le soignant et le patient. Les expressions perçues sur le visage, transmettent des émotions qui permettent de détecter des signes de douleurs, d'appréhensions, de stress, de tristesse, mais aussi de soulagement ou de reconnaissance...

Repérer ces émotions et les signes qui les distinguent permet d'adapter la manière dont on prend en soin le patient. De manière pragmatique, dans le cas d'un patient qui semble algique par exemple, différents moyens peuvent être utilisés pour évaluer la douleur. Pour une personne sédatisée il peut être utilisé le COPT (observation comportementale de la douleur des adultes en soins aigus) qui comprend 4 indicateurs comportementaux de la douleur (expression du visage, mouvements corporels, tension musculaire et coopération avec le ventilateur pour les patients intubés).

Il y a également l'échelle ALGOPLUS, surtout utilisée chez la personne ayant des troubles de la communication verbale c'est une méthode d'évaluation comportementale de la douleur chronique notée sur cinq.

3.3 Les émotions

Les émotions concernent le troisième niveau d'écoute.

3.3.1 Qu'est-ce qu'une émotion

Tout d'abord je souhaite spécifier l'origine du mot « émotion ». J'ai trouvé cela sur cairn.info dans le livre « *Les concepts en sciences infirmières* » de Lydia Fernandez qui est professeure en psychologie clinique de la santé et du vieillissement, « *Le mot émotion a été construit au XIIIème siècle à partir du mot motion (mouvement) d'après l'ancien français. Au XVème siècle, le mot est utilisé au sens de « trouble moral » et au XVIème siècle, comme un dérivé d'émouvoir (du latin emotionem, de emotum, supin de emovere).*

Nous pouvons à présent discerner la définition du petit Robert dans « *Le Robert dico en ligne* », qu'il définit comme un « *État affectif intense, caractérisé par des troubles divers (pâleur, accélération du pouls, etc.). → émouvoir. Être paralysé par l'émotion. État affectif, plaisir ou douleur, nettement prononcé. → sentiment.* »

Selon le grand dictionnaire de la psychologie repris à nouveau dans le livre de Lydia Fernandez sur cairn.info « *les émotions sont des constellations de réponses de forte intensité qui comportent des manifestations expressives physiologiques et subjectives typiques qui s'accompagnent généralement de tendances d'action caractéristiques et s'inscrivent en rupture de continuité par rapport au processus qui était en cours chez le sujet au moment de leur apparition* ». Il y a donc dans ces différentes significations une notion de mouvement, de changement d'état face à un ressenti.

Pour William James, psychologue et philosophe américain du XIX – XX ème siècle, considéré comme l'un des fondateurs de la psychologie aux États-Unis, une émotion est « *La sensation de ce qui se passe dans le corps en réponse à un événement, et non l'inverse* ». Il l'explique en évoquant le fait que le corps répond physiquement à un stimulus lorsque qu'une émotion est ressentie, celle-ci est l'interprétation des réactions physiologiques amenées par le cerveau.

« *L'émotion c'est la sensation* ». C'est la perception de son corps face à des situations qui provoque un sentiment qui conduit à l'émotion.

Cela commence par la réaction du corps (déclenchement d'une réaction physique), puis le cerveau interprète les signaux et les traduit en émotion spécifique, ensuite cette émotion entraîne une conséquence.

3.3.2 La place des émotions dans le soin

Selon Klaus Scherer, Professeur de psychologie (2005) op. cit.

« Les émotions utilitaires (colère, peur, joie, dégoût, tristesse, honte, culpabilité) le sont dans le sens où elles facilitent notre adaptation aux événements qui ont des conséquences importantes pour notre bien-être. Les fonctions adaptatives sont la préparation de l'action (affrontement, fuite), la récupération et la réorientation (travail), l'amélioration motivationnelle (joie, fierté) ou la création d'obligations sociales (réparation). En raison de leur importance pour la survie et le bien-être, beaucoup d'émotions utilitaires s'avèrent être des réactions urgentes et de haute intensité qui impliquent la synchronisation très rapide de nombreux sous-systèmes organiques. »

Elles sont donc nécessaires pour s'adapter aux changements afin de pouvoir se sentir en phase avec les situations que nous vivons.

Margot Phaneuf, dans son livre « *La relation soignant-soigné rencontre et accompagnement* » [Phaneuf, M, 2011, p.14], parle de la puissance des émotions. Ses recherches et lectures

« *Adaptation de Garneau Jean, à quoi servent les émotions* » lui ont permis de les définir :

- « *Les émotions sont des états internes plus ou moins intenses suscités par la confrontation à des situations qui nous font réagir à la prise de conscience d'une réalité et de l'interprétation que nous en donnons.*
- *Ces réactions émotionnelles guident nos réactions, nos décisions, et nos actions.*
- *Elles nous permettent de nous adapter à chaque situation, tout en nous aidant à tirer le plus de satisfaction possible de chaque moment et à éviter les obstacles et les dangers qui se trouvent sur notre chemin.*
- *Elles agissent un peu comme un système de guidage sophistiqué qui mène à la satisfaction de nos besoins. »*

A nouveau dans son livre, Margot Phaneuf cite Frances Wilks, c'est un psychothérapeute et reporter, « *Frances Wilks écrit que nos émotions sont essentielles « pour harmoniser la tête et*

le cœur » c'est-à-dire que, dans une communication, les habiletés intellectuelles, bien qu'importantes, ne sont pas les seules sollicitées. Particulièrement ce qui touche la relation d'aide, ce soutien affectif et précieux en soins infirmier que sont nos émotions est une des clefs du décodage pour comprendre ce que vit le client ... ». [Phaneuf, M, 2011, p.14]. Elle rédige des articles sur le développement personnel et la culture des émotions.

Les émotions nous permettent de décoder les situations que l'on vit et de pouvoir les utiliser pour mettre en place des actions. Elles rendent nos relations aux autres plus humaines, car elles enclenchent une réflexion et une volonté d'améliorer l'état de la personne, dans ses souffrances psychiques, physiques ou toute autre tension perceptible par le soignant. C'est en cela qu'elles humanisent les soins, et s'intègrent dans la relation d'aide.

Carl Rogers, est un des psychologues du courant humaniste du XXème siècle, qui a œuvré dans les champs de la psychologie clinique, de la psychothérapie, de la relation d'aide, et de l'éducation. Il oriente sa pratique vers une approche centrée sur la personne et attache une attention particulière à la dimension affective de celle-ci, à son expérience émotionnelle autant qu'à la compréhension intellectuelle. Il explique que les émotions sont essentielles pour éprouver de l'empathie envers une personne. En effet, il définit l'empathie comme *« la capacité de se mettre à la place de l'autre et de ressentir ses sentiments et ses émotions »* (Bioy, Bourgeois et Nègre, 2013, p. 34). Il est nécessaire de comprendre l'autre pour interagir avec lui de manière empathique, et cela est une part indispensable au soin.

Les auteurs du livre expliquent la citation de Rogers : *« Il ne s'agit donc pas de prendre la place du patient, mais de ressentir et de comprendre la vie intérieure d'autrui. »*

Du fait de nos émotions, nous avons la possibilité de comprendre ce que vit le patient et ce qui est important pour lui. Un peu comme une grille de lecture pouvant permettre de comprendre ce qui se joue à travers l'autre. J'ai évoqué plus haut la notion d'écoute active, celle-ci ne serait pas possible sans percevoir les émotions du malade ainsi que les nôtres et donc d'éprouver de l'empathie dans des situations qui nous touchent. Les soignants doivent avoir une certaine sensibilité à l'égard des patients qu'ils soignent, auquel cas les patients risquent de ne pas se sentir intégrés au soin, ils auront plutôt l'impression d'être l'objet du soin.

Dans la revue *« Recherche en soin infirmier, La relation de soin, concepts et finalités N° 89 - juin 2007 »* Monique Formanier, aborde cette notion *« D. Jorland, directeur de recherches aux CNRS, s'est intéressé aux résultats de recherches menées dans différents pays sur l'empathie chez les infirmières et les médecins. « Les résultats montrent que plus les infirmières font preuve*

d'empathie, moins les patients sont anxieux, dépressifs ou furieux. Autrement dit, non seulement l'empathie favorise le traitement thérapeutique, mais elle facilite la relation thérapeutique. En faisant l'effort de comprendre leurs patients, les infirmières se facilitent la tâche. » Jorland 2006 »

Virginie Pirard qui est juriste et philosophe éthicienne à l'Institut Pasteur, ajoute à cela une notion essentielle. Pour elle la dimension affective est nécessaire mais pas suffisante. Elle dit que la disposition au soin mobilise des ressources affectives mais que nous devons être vigilant à ne pas dénaturiser les émotions. Elle défend une pratique non vertueuse de la relation de soin, c'est-à-dire non purement sentimental ou affective. Dans son texte « *qu'est-ce qu'un soin ?* », l'autrice parle de ces deux éléments indispensables au soin : « *Dans cet univers, deux thématiques majeures émergent : celle du pouvoir-qui guérit, soulage et parfois violente et celle de la sollicitude-maternelle ou maternante.* » [Pirard, V, 2006, p.80]. Pour qu'un soin soit délivré dans de bonnes conditions il est nécessaire qu'une personne soit formée à cela, qu'elle ait des connaissances pratiques et théoriques régulièrement mise à jour, mais aussi qu'elle porte une attention au malade. Virginie Pirard défend une approche professionnelle qui soit centrée sur le soin et l'aide concrète, plutôt que sur une « amitié » ou une « relation sentimentale ».

Christophe André, auteur, psychiatre et psychothérapeute, et François Lelord psychiatre et écrivain français, évoquent dans leur livre « *La force des émotions* », « *nous sommes émus parce que c'est culturel.* » [Lelord, F, André, C, 2001, p.21]. Pour eux il y a aussi une notion de culture et d'environnement qui peuvent avoir un impact sur la manière dont sont ressenties les émotions. Il existe donc une multitude de possibilités d'interprétations de décodage et de compréhension en fonction du vécu des personnes concernées. Chaque être humain possède ses représentations transmises par ses parents, elles évoluent avec notre relation au monde, et chaque culture a la sienne. Il est donc important d'apporter une attention particulière à cela, exprimer ce qui nous questionne, ou demander à la personne ce qu'elle ressent, et si cela convient comme cela. Nous pouvons essayer d'adapter le soin en fonction de ce que nous dit la personne. C'est pourquoi, connaître l'existence des émotions et savoir les « décrypter » nous permet de réaliser les soins avec beaucoup d'attention et de sollicitude. C'est aller au-delà de gestes purement techniques, faire preuve d'écoute et amener une dimension humaniste au soin.

4. Enquête exploratoire

4.1 Méthodologie envisagée

Ma recherche se porte sur le ressenti émotionnel du professionnel de santé dans un contexte de prise en charge d'un patient en soins palliatifs. Pour cela je souhaiterais utiliser la méthode de recherche clinique. J'aimerais interroger les soignants sur ce qu'ils ressentent face à des situations de fin de vie en soins palliatifs et savoir si leurs émotions influencent leur relation avec les patients dont ils prennent en soin.

4.1.1 Méthode clinique

Je choisis cette méthode car « *Il s'agit de mettre en évidence le fonctionnement de l'être humain dans un processus de santé. Cette méthode cherche à rendre compte de la vérité du sujet et non une vérité en soi. Elle participe à la compréhension de certains phénomènes de soin et/ou de santé liés à la singularité de l'Humain* ». (Eymard, 2003, p58)

Elle me paraît la plus adaptée car je souhaite recueillir la perception des soignants, leur vérité en fonction de leur vécu concernant une prise en charge palliative qui les a marqué. Elle me semble la plus transparente sur le plan émotionnel et plus humaine. Je suis curieuse de connaître ce qu'ils ont perçu au travers de cette relation et ce qu'ils ont mis en place. Je pourrais alors comparer mes recherches avec l'analyse de mon enquête.

4.1.2 Outils d'enquête

Afin de réaliser mon enquête exploratoire sur le terrain j'utiliserai l'entretien semi-directif. Celui-ci se définit par « *une collecte de données qui contribue au développement de connaissances favorisant des approches qualitatives et interprétatives relevant en particulier des paradigmes constructivistes* » (Imbert, 2010, p 23 à 34).

Dans cet entretien il n'y a pas d'implication personnelle concernant le contenu de l'entretien, je ne prendrai donc pas position ni n'orienterai leurs réponses. Cette enquête se doit d'être la plus authentique pour les personnes interrogées.

Ma recherche est centrée sur l'expérience émotionnelle et le ressenti des soignants lors de leur prise en charge des malades en soins palliatifs, c'est pourquoi j'ai choisi ce type d'entretien.

4.1.3 Populations et lieux d'enquête

Je souhaite interroger quatre infirmiers diplômés d'état issus de différents services et/ou établissements de santé car cela peut m'apporter des réactions divergentes selon les services.

De ce fait, je fais le choix des services suivants :

- **Deux infirmières en soins palliatifs :**

Il sera très intéressant d'interroger des soignants de ce service spécialisé à la prise en charge des patients en soins palliatifs, du fait de leurs connaissances et capacités à se positionner et à mettre en place des moyens pour comprendre leurs propres émotions.

- **Une infirmière à domicile**

Je trouve pertinent d'interroger une infirmière qui intervient à domicile du fait qu'elle soit amenée à côtoyer l'intimité du patient et de sa famille. Du fait qu'elle intervienne seule, elle se trouve en première ligne face à la douleur, l'angoisse, au stress du patient et de sa famille, particulièrement lors de prises en charges palliative.

C'est pourquoi je suis curieuse de découvrir comment elle le ressent et y fait face.

- **Une infirmière en EHPAD,**

C'est un lieu de vie, de ce fait l'IDE suit les mêmes résidents parfois pendant plusieurs années ce qui crée une relation très personnelle et affectivement chargée. De plus le regard et la prise en soin palliative chez un résident très âgé est susceptible d'être vécu différemment par rapport à la prise en soin d'une personne jeune. L'infirmière en EHPAD est souvent l'unique professionnelle de santé ayant de multiples responsabilités. En plus d'assurer la sécurité clinique des résidents, elle se trouve souvent médiatrice entre les familles, le médecin et l'équipe soignante tout en devant gérer ses émotions.

4.2 Réalisation de l'enquête : déroulement et limite

A la suite de l'élaboration de mon guide d'entretien validé par ma directrice de mémoire, j'ai envoyé une demande d'entretien dans un hôpital, ainsi qu'à un EHPAD proche de chez moi.

Je n'ai pas eu de réponse, j'ai alors contacté par téléphone la cadre du service de soins palliatifs d'un autre établissement de santé. Nous avons échangé nos mails et je lui ai ainsi adressé ma demande. Cet établissement possède un EHPAD, j'ai donc envoyé une demande au secrétariat de celui-ci. J'ai également envoyé une demande d'entretien à l'infirmière à domicile et j'ai réussi à la rencontrer peu de temps après.

J'ai eu la chance de pouvoir réaliser mes entretiens rapidement et de poursuivre par la réalisation de leurs analyses en lien avec mes questions.

Mes entretiens se sont déroulés dans de bonnes conditions, nous n'avons pas été interrompus.

4.3 Résultats de l'enquête : Présentation des personnes interviewées

Entretien N°1 avec Gisèle, infirmière à domicile

Gisèle est une infirmière âgée de 30 ans diplômée depuis 2016, son premier poste, qu'elle a occupé pendant 3 ans, a été aux urgences puis elle a commencé à exercer en libéral en 2020 où elle est remplaçante dans plusieurs cabinets.

Notre entretien a duré 20 minutes.

Entretien N°2 avec Olympe, infirmière en soins palliatifs

Olympe est infirmière âgée de 26 ans diplômée depuis un an et demi, elle a commencé à travailler en médecine oncologique et exerce dans ce service depuis janvier 2026, cela fait donc deux mois.

Notre entretien a duré 13 minutes.

Entretien N°3 avec Simone, infirmière en soins palliatifs

Simone est âgée de 60 ans, elle a un parcours très varié. Elle a commencé en médecine générale, puis en foyer de vie à Bordeaux. Par la suite elle a travaillé 8 ans en médecine oncologique de jour et soins palliatifs à Toulouse. Elle est allée au Canada dans la région de Québec, où elle a été infirmière en chirurgie puis en médecine et elle s'est à nouveau orientée vers les soins palliatifs, où elle a travaillé en maison de soins palliatifs.

Après plusieurs années au Canada Simone est revenue en France en 2025, elle a travaillé 6 mois en oncologie et est désormais infirmière en soins palliatifs dans un petit hôpital de la région. Notre entretien a duré 16 minutes.

Entretien N°4 avec Suzane, infirmière en EHPAD

Suzane a travaillé pendant 25 ans en tant qu'aide-soignante. Elle est désormais infirmière diplômée depuis 2 ans où elle exerce depuis dans cet EHPAD.

Au cours de l'entretien elle m'informe qu'elle a travaillé 15 ans en réanimation lorsqu'elle était aide-soignante.

Notre entretien a duré 12 minutes.

4.4 Résultats de l'enquête : Analyse des données

4.4.1 Les soins palliatifs

Pour commencer j'ai choisi de leur demander de m'expliquer la différence qu'elles font entre soins palliatifs et fin de vie.

La fin de vie

Pour Gisèle et Olympe il y a une notion de confort, Gisèle dit : « *c'est vraiment un terme assez large et des gens qu'on accompagne avec du confort à domicile sur la finalité qui va être la même pour tous ces patients-là.* » (L.15-17), Olympe dit « *on va s'orienter vraiment vers du soin, du confort au niveau douleur et tout ce qu'il y a autour, pour qu'en fait la fin soit la plus apaisée possible et que le patient parte dans les meilleures conditions possibles* » (L. 20- 23).

Pour Gisèle Olympe et Simone il s'agit d'une notion de mort à court terme pour Gisèle c'est « *la finalité* » (L.16). « *La fin qui est assez imminente* » (L. 20) dit Olympe. « *Où la mort va être assez... assez imminent,* » (L. 28) évoque Simone.

Pour Suzanne ces deux notions ne sont pas très différentes « *pour moi, il n'y a pas vraiment de différence. Après, tout dépend de la prise en charge.* » (L. 13-1)

Mes recherches réalisées dans mon cadre de référence m'ont permises d'avoir une définition de la fin de vie selon le code de santé publique, en effet il se définit ainsi : « *les moments qui précèdent le décès d'une personne en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable qu'elle qu'en soit la cause* ». (3.1 Les soins palliatifs et fin de vie, p.9).

Les trois premières infirmières interrogées avaient cette notion de « moment juste avant la mort ».

Les soins palliatifs

Pour Gisèle « *c'est plus technique* » (L.17), « *C'est lié à des pathologies qui ne sont plus curables et du coup, on pose un terme palliatif pour les accompagner au mieux vers la fin de vie avec le moins de douleur possible, du confort.* » (L.20-22), « *on peut avoir des gens de tout âge* » (L. 20), « *Et des gens autour, c'est pluridisciplinaire.* » (L. 25).

Comme Gisèle, Olympe évoque l'incurabilité de la maladie « *on ne peut plus rien faire, on ne peut plus soigner la personne au niveau curatif* » (L.17-18).

Olympe rajoute une temporalité dans cette prise en charge, « *elle peut encore vivre des certaines années avec des soins de support, avec des soins pour prolonger la vie, mais qui ne guérira pas la personne* » (L. 18-19).

Simone évoque également une notion de sensation à soulager « *Tout ce qui prend en charge, qui veut pallier aux problèmes, aux symptômes désagréables que peut ressentir le patient dans sa maladie.* » (L. 22-23). Suzane évoque elle aussi cette notion de souffrance à soulager en abordant la thérapeutique « *Donc on va plus mettre ça sur des pousses seringues avec la mise en place de l'HAD.* » (L. 22) elle l'explique en évoquant la mise en place de la PCA (Analgésie Contrôlée par le Patient) par l'HAD (Hospitalisation A Domicile).

Selon le code de santé publique évoqué dans mon cadre de référence, les soins palliatifs ont une portée d'amélioration de la qualité de vie de la personne soignée avec une prise en charge globale qui passe également par son entourage. Le soulagement des souffrances est un point clé de cette prise en charge, qui se doit d'être pluridisciplinaire. « *Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage* ».

Les infirmières interrogées sont unanimes concernant la mise en place de soins pour pallier les souffrances, Gisèle évoque une prise en charge pluridisciplinaire. « *Et des gens autour, c'est pluridisciplinaire.* » (L. 25)

Organisation des soins palliatifs

La mise en place de soins palliatifs est différente qu'elle soit au domicile de la personne ou dans un établissement. Gisèle explique qu'à domicile elle est en lien avec l'HAD ou des prestataires de services pour pouvoir mettre en place ses soins suivant les prescriptions médicales. *« Et quand c'est des prestataires, on a des ordonnances de l'hôpital qui sont envoyées à des prestataires qui, eux, nous aident dans la gestion du stock, dans la gestion de la douleur, pas mal de choses, et on travaille en collaboration avec eux. »* (L.46-48).

En service de soins palliatifs ce sont les médecins qui leur adressent les patients, *« ils sont évalués par les médecins, par nous, et puis en fonction de l'état général du patient, de ses antécédents, de la cause, de sa raison ici pardon, on prend en charge le patient de manière différente »* explique Olympe (L. 31-33). *« On fait, en fait, une évaluation des patients, voir quels sont les problèmes »* dit Simone (L. 31-32).

Suzane évoque qu'en fonction des échanges lors de relèves, des réunions pluridisciplinaires où ils essaient d'avoir le plus de soignants présents, il peut être proposé aux résidents de mettre en place les soins palliatifs, *« donc pour essayer de citer le maximum de soignants, et de recueillir les avis de tout le monde quand même, malgré tout, concernant le résident. Et après, en réunion pluridisciplinaire voilà, en statuant, en disant, on va commencer à mettre... Souvent c'est déjà mis en place avant, mais vraiment statuer en disant, voilà il y a le point palliatif qui est mis »* (L. 31-36). Et l'HAD prend rapidement le relais sur les soins avec les PCA (Patient Controlled Analgesia) *« on va plus mettre ça sur des pousse-seringues avec la mise en place de l'HAD. »* (L. 22). *« On a aussi des médecins qui font l'EHPAD et les soins palliatifs, donc ça nous permet d'avoir des protocoles assez similaires. »* (L. 17-18)

Les décisions sont prises de manière collégiale car toutes les personnes de l'équipe sont concernées et discutent ensemble de cette décision avec le médecin. Et au regard de la situation une décision est prise.

Pour Gisèle *« C'est une décision collégiale médicale. »* (L.34), *« avec généralement une réunion de plusieurs médecins qui décident donc de passer le patient en palliatif. »* (L.40-41). A l'hôpital Simone explique que les décisions sont prises en amont *« surtout le patient et le médecin. Alors donc, d'habitude, c'est pris en charge en amont »* (L. 66) et comme Olympe l'a formulée, c'est réévalué à leur arrivée.

Dans mon cadre de référence j'ai intégré la loi Clayes- Leonetti du 2 février 2016 qui impose une procédure collégiale afin d'appliquer les soins palliatifs. Et ainsi à la suite de la procédure collégiale, la décision finale est prononcée par le médecin qui prend en charge le patient. La discussion collective permet de faire émerger des certitudes sur les volontés de la personne souffrante. Durant toute la phase collégiale, le médecin prend en compte les avis, les témoignages, et les arguments de chacun, mais seul sa décision propre sera appliquée, il est l'unique décideur.

Les directives anticipées

Les directives anticipées sont à mettre en lien avec la possibilité de mettre en place une sédation profonde et continue ou une limitation de traitement afin ne pas aller jusqu'à l'obstination déraisonnable.

L'obstination déraisonnable abordée dans mon cadre de référence, est le fait de continuer des soins, des traitements ou des actes alors qu'ils se révèlent inutiles, démesurés, ou qu'ils n'ont comme utilité que le maintien de la vie. Par ailleurs j'ai également abordé la sédation profonde qui peut être appliquée lorsque les moyens thérapeutiques et d'accompagnement disponibles ont été proposés mais qu'ils n'entraînent pas de soulagement, cela est proposé par le médecin lorsque l'affection est grave, incurable et que le pronostic vital est engagé à court terme. Cela renvoie à ce qu'Olympe dit, dans son service certains patients savent déjà qu'ils ne souhaitent pas subir d'obstination déraisonnable. *« On a des patients, ils arrivent ici, la situation est claire pour eux, ils ne veulent pas d'acharnement, soit ils ont déjà rédigé leur directive anticipée, ou on fait une photocopie »* (L.81-82)

Grâce à la loi Leonetti de 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, abordée dans mon cadre de référence, l'obstination déraisonnable a été interdite. La sédation profonde et continue a permis de proposer une solution pour y faire face.

C'est pour cela que les soignants doivent informer les patients, au plus tôt dans la prise en charge, de l'utilité de réaliser les directives anticipées. Ils peuvent les accompagner à leur rédaction. J'ai donc demandé aux infirmières comment et à quel moment de la prise en charge sont-elles abordées.

L'infirmière libérale, Gisèle explique qu'elles peuvent être rédigées en amont lors d'une hospitalisation et également avec son aide à leur domicile *« [...] ça peut être fait à l'hôpital une*

fois que les termes palliatifs sont posés, ou même avant, il y en a qui le font avant [...]. Ou alors, nous, on peut en parler aux patients, les aider dans la rédaction, le patient et les aidants. » (L. 63-66). Certaines fois les directives sont demandées aux familles et à la personne de confiance comme c'est le cas pour Suzanne qui travail en EHPAD, *« on essaie de leur demander dès l'entrée, quand c'est possible. »* (L. 52-53), *« Ou aux familles, quand on ne peut pas avoir d'échange avec le résident. »* (L. 54). Cela fait résonnance à mon cadre de référence dans lequel j'aborde la loi Claeys-Leonetti du 2 février 2016 qui renforce les directives anticipées déjà abordées par la loi Leonetti de 2005. Elle stipule qu'elles doivent être proposées à chaque patient entrant dans un service de soins, les patients peuvent solliciter la personne de leur choix pour les aider à les rédiger, y compris les soignants.

Contrairement à ce que j'aurais pensé, les propos recueillis par les deux infirmières de soins palliatifs évoquent que les directives anticipées sont peu écrites dans leur service. Olympe dit : *« elles sont peu souvent rédigées ici, mais on les informe. Souvent ils savent ce que c'est »* (L.84-85) et Simone confirme à l'entretien suivant *« J'en ai rarement vu »* (L. 86).

De ce fait trois des infirmières interrogées disent qu'elles leur proposent au cours de la prise en charge. Pour Gisèle elle nous dit *« on peut les aider, effectivement, dans la rédaction des directives anticipées. »* (L.71-72). Complétée par Olympe qui dit *« Si ce n'est pas le cas [...] on établit avec eux la fin de vie en fait. »* (L. 83-84). Suzane dit les aborder simplement pour les accompagner à l'élaboration de leurs directives : *« De façon très claire. »* (L. 51), *« Donc on leur explique cette démarche. Et on le fait avec eux »* (L. 59), *« on utilise quand même des mots assez simples et on parle franchement. »* (L. 61-62).

4.4.2 Les émotions

Dans cette partie d'entretien j'ai souhaité introduire la réflexion sur les émotions au travers d'une situation qu'elles avaient vécue comme difficile, je leur ai alors demandé de me donner un exemple qui les aurais mises en difficulté.

Situations vécues comme difficiles

Pour deux infirmières sur quatre, Gisèle et Olympe leur situation porte sur des patients jeunes, 52 et 58 ans. Et tout de suite elles m'ont parlé de leur famille, pour Gisèle *« C'est un patient, premièrement, qui est jeune, qui avait, du coup, 52 ans, avec toute une famille autour de lui, une femme qui a 47 ans, deux enfants, adolescents. »* (L.77-81), Olympe a dit *« on a une*

patiente qui a 58 ans, donc à l'âge de mes parents, [...] qui a des enfants de mon âge ». (L. 92-93.)

Cela fait écho à mon cadre de référence où je cite Margot Phanoef qui explique que « *Les émotions sont des états internes plus ou moins intenses suscités par la confrontation à des situations qui nous font réagir à la prise de conscience d'une réalité et de l'interprétation que nous en donnons* ». Le fait d'être confrontées à un patient jeune ayant des enfants jeunes cela leur a suscité encore plus d'émotion. En plus de la maladie incurable et des souffrances de leur patient, il y avait aussi l'affect avec son entourage.

Simone, elle rapporte que au contraire parfois elle trouve que la famille veut aller trop vite dans la démarche palliative. « *Ça m'est déjà arrivé par rapport aux familles quand elles sont trop stimulantes [...] qui ne marchent pas avec nous.* » (L. 95-96), elle l'explique « *Quand il y a une divergence et un manque d'harmonie dans le rythme, c'est difficile à prendre en charge parce qu'on est déstabilisés.* » (L. 98-99).

J'ai trouvé intéressant que l'infirmière parle de « l'harmonie », car cela fait référence à l'explication de Frances Wilks qui apparaît dans le livre de Margot Phaneuf, il dit « *nos émotions sont essentielles « pour harmoniser la tête et le cœur » c'est-à-dire que, dans une communication, les habiletés intellectuelles, bien qu'importantes, ne sont pas les seules sollicitées. Particulièrement ce qui touche la relation d'aide, ce soutien affectifs et précieux en soins infirmiers que sont nos émotions est une des clefs du décodage pour comprendre ce que vit le client ...* ».

La relation que l'infirmière a mise en place avec le patient peut se trouver fragilisée lorsque la famille n'a pas la même compréhension sur la temporalité de la situation, ce qui a été son cas. En effet elle relate que « *Les familles qui trouvent que ça dure trop longtemps ou qui ont des insinuations parfois trop pressantes, trop directes, ça, c'est difficile.* » (L. 101-102) ces situations la touche, elle n'est pas en accord ces familles, d'où la sensation de manque d'harmonie.

L'incompréhension d'une situation de la part de la famille peut mettre en difficulté une prise en charge, Olympe dit « *j'ai vécu une situation avec un des fils où on a mis en place des traitements sur lesquels ils n'étaient pas forcément d'accord [...] en disant qu'on voulait tuer sa mère* » L. 98-100 dans mon cadre de référence j'explique que chaque être humain a ses propres représentations, qui évoluent avec notre relation au monde c'est pourquoi il est important d'apporter une attention particulière à cela, à ce qui questionne. La situation

d'Olympe montre que dans le tourbillon de la maladie les personnes qui la gravite peuvent avoir des représentations erronées de la situation. Cet évènement s'est calmé lorsqu'elle a expliqué au fils l'utilité de cette prise en soins au regard de la souffrance de la patiente.

Gisèle était émotionnellement touchée car son patient était en rémission puis à nouveau malade et puis très vite son état s'est dégradé. « *Puis il était en rémission, donc il a eu de l'immunothérapie et puis il a rechuté. [...] on est passé par plusieurs étapes.* » (L.82-84)

« *Et puis quand on est passé sur du palliatif, donc le médecin ne l'a pas clairement exprimé* »

Margot Phaneuf évoque que les émotions « *Elles nous permettent de nous adapter à chaque situation, tout en nous aidant à tirer le plus de satisfaction possible de chaque moment et à éviter les obstacles et les dangers qui se trouvent sur notre chemin* », dans sa situation Gisèle a été déstabilisée par l'évolution de la maladie puis par le fait que la prise en charge palliative n'a pas été clairement abordée. Elle n'a donc pas su comment réagir, face à ce patient qui n'était peut-être pas au clair avec ce changement de prise en charge. Elle l'exprime de cette manière « *Du coup, vu que moi, j'étais un peu émotionnellement touchée, j'étais un peu entre les deux,* » (L. 93).

Contrairement aux autres infirmière interrogées, Suzane n'a pas de situation particulière à m'évoquer. Avant de travailler en EHPAD, elle a été pendant de nombreuses années aide-soignante en réanimation, « *je n'ai pas de difficulté. J'ai fait 15 ans de réanimation. Donc peut-être que ça m'aide à avoir ce bouclier, peut-être, face aux émotions* » (L. 82-83). Elle poursuit en expliquant « *[...] je me dis toujours, on a quand même mis pas mal de choses en place et on essaie le plus... de coller au mieux* » (L. 87-88). Ce que dit Suzane fait écho à nouveau à Margot Phaneuf lorsqu'elle dit « *Ces réactions émotionnelles guident nos réactions, nos décisions, et nos actions.* ». Elle est en accord, avec les soins palliatifs qu'elle met en place dans des situations de souffrance, et le ressenti des malades. « *quand on voit que les gens partent sereinement* » (L. 94), sa prise en charge est cohérente avec l'état de santé des personnes prises en charge.

Les ressentis face à la situation

Face à la douleur et l'angoisse de son patient difficile à soulager, Gisèle s'est sentie démunie, « *Voilà, j'ai été un peu embêtée. Et donc mon patient était tellement douloureux, et même avec beaucoup des pompes a morphines, des pompes qui posent l'angoisse, enfin pas mal de choses, il était tellement angoissé, qu'à ce moment-là, on n'y arrivait plus à domicile, et il y avait les*

enfants au milieu. Et pour moi, tout ça, c'était compliqué. » (L.106-110). Au vu de la douleur difficile à calmer et le fait d'être à domicile qui signifie qu'il n'y a pas d'accès immédiat aux soignants et aux médecins, cela génère de l'angoisse pour tous les acteurs de cette situation. En effet Gisèle aborde ce paramètre-là *« Sa finalité à lui, au domicile, pour moi, c'était trop compliqué. J'avais peur que pour la famille, ce soit trop compliqué aussi, en fait. »* (L.111-113). En fonction des situations nous nous rendons bien compte que la prise en charge palliative se passe différemment. Comme nous l'avons vu plus haut, Suzane ressent une satisfaction car les patients sont calmés, ils ne souffrent plus, *« ils partent sereinement »*.

Concernant Olympe face à la situation où le fils de la patiente est en colère elle a ressenti *« De l'incompréhension sur le moment, et puis un peu de culpabilité »* (L. 118). Simone, elle, lorsque la famille souhaite accélérer les choses pour leur proche me dit *« Ça me heurte parce que il me semble que c'est une réaction égoïste »* (L. 114), *« Je comprends, mais je peux pas accepter qu'on fasse ça »* (L. 115-116). Nous pouvons mettre cela en lien avec mon cadre de référence la citation de Catherine Deshays Médecin *« lorsqu'il y a relation, il y a forcément un risque d'être affecté, c'est comme ça que se créent les émotions entre un patient et nous autres soignants. »*.

Quelles émotions ?

La relation qui existe entre le soignant, le patient ainsi que ses proches peut se fragiliser, beaucoup d'affects entrent en jeu dans ces situations. J'ai souhaité que les infirmières mettent un nom sur les émotions vécues lors de leurs situations. Trois sur quatre m'ont spontanément répondu *« de la colère »*. Gisèle m'a dit : *« la première émotion qui m'a traversée pendant sa fin de vie, c'était la colère. [...] contre la situation parce que je trouve que c'est injuste. »* (L.143-144) puis *« j'étais soulagée et j'étais très triste pour cette famille qui endeuillait »* (L.153-154), Olympe qui m'avait déjà évoqué ressentir de la culpabilité m'a répondu : *« sentiment de colère et d'impuissance à se dire en fait heu ben malheureusement elle est condamnée »* (L.134-135) pour Simone c'était la même émotion mais cela concernait la famille : *« Ça m'énerve beaucoup. Ça me met un peu en colère. (rire) Surtout quand je vois que c'est par rapport à elles »* (L. 104-105). Ces émotions sont abordées dans mon cadre de référence par Klaus Scherer qui dit que la colère, la tristesse et culpabilité sont des émotions utilitaires *« dans le sens où elles facilitent notre adaptation aux événements qui ont des conséquences importantes pour notre bien-être. »* Elles sont donc nécessaires et légitimes pour

les infirmières qui m'ont répondu cela, afin de s'adapter aux changements. Cela fait écho à nouveau à Margot Phaneuf « *Les émotions sont des états internes plus ou moins intenses suscités par la confrontation à des situations qui nous font réagir à la prise de conscience d'une réalité et de l'interprétation que nous en donnons* ».

Contrairement aux autres infirmières, Suzane m'a dit ne pas ressentir forcément d'émotion, mais elle évoque travailler avec empathie « *je vais prendre soin des résidents, avec toute l'empathie et tout ce qui...* » (L. 84), « *Mais je n'ai pas d'émotions, je n'ai pas de choses qui me...* » (L. 85). Contrairement à ce qu'évoque Suzane, Carl Rogers, qui figure dans mon cadre de référence, dit que s'il y a empathie, il y a émotion. Il explique que les émotions sont essentielles pour éprouver de l'empathie envers une personne. Sa définition de l'empathie est la suivante : « *capacité de se mettre à la place de l'autre et de ressentir ses sentiments et ses émotions* ». Si nous reprenons les propos de Suzane avec ceux de Carl Roger, nous pouvons supposer qu'en fait elle éprouve de nombreuses émotions dans ses différentes prises en charge.

4.4.3 La relation soignant-soigné lors des prises en charges palliatives

L'influence des émotions dans la relation

Ces émotions ont une fonction dans la relation de soins puisqu'elles permettent de réagir, et d'adapter la prise en charge palliative, en ce qui concerne les quatre infirmières interrogées.

Face à ce constat j'ai voulu savoir si cela avait influencé leur relation au cours de la prise en charge des malades. Gisèle dit « *Le fait que j'ai été en colère par cette situation et par le fait que la prise en charge pour moi n'était pas optimale, je me suis battue, mais vraiment battue, pour faire avancer.* » (L.168-169), « *On appelle telle personne [...] On fait avancer la situation, quoi. Voilà. Et ma tristesse aussi a fait évoluer, a fait avancer le truc* » (L. 172-173)

Cela me permet de reprendre les termes de mon cadre de références, où j'explique que les émotions rendent nos relations aux autres plus humaine, car elles enclenchent une réflexion et une volonté d'améliorer l'état de la personne, dans ses souffrances psychique, physique ou tout autre tension perceptible par le soignant. C'est bien ce que l'on constate chez Gisèle qui a tout fait pour trouver une solution concernant les souffrances de son patient en fin de vie.

Simone aussi, va faire évoluer sa manière d'être avec son patient face aux réactions de la famille « *Donc je vais être très [...] Enveloppante, [...] Si c'est nécessaire.* » (L. 116-117). Cela concerne sa situation dont les familles trouvent que la prise en charge palliative de leur proche dure trop longtemps. Pour cela Simone va faire preuve d'écoute et amener des explications à

propos de l'état du patient et les soins qui peuvent être mis en place pour que la famille puisse comprendre cette prise en charge. Cela résonne tout à fait avec ce que dit Carl Roger « *La relation d'aide consiste en un accompagnement psychologique pour les personnes en situation de détresse moral* ». Par les propos de Simone nous pouvons tout à fait voir que c'est ce qu'elle met en place avec la famille « *Essayer de soutenir quoi la per... quoi la famille et... D'expliquer les choses* » (L. 118) « *d'être présent auprès de la famille pour alléger cette difficulté. Et surtout pour les déculpabiliser s'ils arrivent pas.* » L. 119-120

Suzane, du fait de son empathie va accentuer son attention sur le résident « *on est encore un peu plus vigilant pour la prise en charge.* » L. 116. Monique Formanier évoque D. Jorland concernant les recherches menées sur l'empathie, et à ce propos il dit « *Les résultats montrent que plus les infirmières font preuve d'empathie, moins les patients sont anxieux, dépressifs ou furieux.* » ces émotions lui permettent donc de maintenir une relation bienveillante et de confiance avec le résident en soins palliatifs.

La communication et la relation dans une prise en charge palliative

Dans mon cadre de référence je fais le lien entre la communication et la relation qui sont indissociables au soin. En effet j'explique que c'est en donnant des explications claires sur son état de santé et ses surveillances à avoir, que le patient est plus enclin à adhérer aux soins à faire confiance et à créer cette relation. Comme le dit Gisèle, pour elle « *ils doivent être hyper collaborateurs dans le soin. Ça veut dire que sans eux, rien ne se fait. Et s'ils sont passifs de leur prise en charge et dans la relation, ça ne peut pas fonctionner.* » L.181-183 c'est dans les échanges que Gisèle a avec eux qu'elle peut savoir où se situent les patients dans leur prise en charge. « *Donc, je le vois petit à petit dans des entretiens que je fais avec eux au jour le jour pour voir où est-ce qu'ils se situent.* » L.189-190.

Cela fait le lien avec mon cadre de référence où Antoine Bioy, Françoise Bourgeois et Isabelle Nègre l'abordent très bien dans leur livre « *Pour pouvoir parler de relation d'aide il faut que le soignant se place dans l'écoute de la réponse, dans une disponibilité à l'autre et à ses expressions.* » Gisèle évoque le fait qu'elle s'adapte en fonction de la temporalité de son patient « *Est-ce qu'il est prêt ? Où est-ce qu'il en est ? Est-ce qu'il a des questions ? Je m'adapte vraiment à son discours et à là où il en est. Donc, pour moi, il faut vraiment qu'il soit... Il y a une sorte de collaboration qui se fait et on avance ensemble, quoi.* » L.204-206, Suzanne le formule aussi « *Donc il faut vraiment être à l'écoute* » L. 152.

Les deux infirmières sont dans l'écoute active, elle se rendent disponible afin de pouvoir adapter leurs prises en charge en recevant les informations données par le patient au moment des échanges qu'elles ont avec lui. Elles se soucient de leurs patients dans leurs singularités. Cela fait le lien avec mon cadre de référence où j'évoque Paul Ricoeur qui utilise pour cela le terme de sollicitude, qu'il définit comme « *Spontanéité bienveillante soucieuse de l'altérité des personnes, intimement liée à l'estime de soi au sein de la visée de la vie bonne* ».

Cela fait le lien également avec deux des quatre infirmières, qui m'ont dit que pour elles la relation s'établissait ainsi « *ça se fait spontanément et naturellement.* » L. 121 pour Suzanne, et pour Simone « *C'est naturel.* » L. 136

Simone dit rire beaucoup avec les patients dont elle s'occupe « *J'aime rire. Je crois qu'on rit beaucoup ici. Dans les soins palliatifs, partout où j'ai été, il y a une légèreté* » L. 139-140, « *C'est des choses profondes, mais que l'on traite avec [...] Je ne sais pas. Mais avec humour* » L. 145- 147, « *[...] pour alléger cette partie de la vie* » L. 143. Cela fait écho à Margot Phaneuf que j'ai évoqué dans mon cadre de référence et qui dit « *Il faut nous rappeler que nous avons, comme soignantes, la responsabilité de ce climat relationnel. C'est à nous d'influer sur la situation pour la rendre la plus favorable possible et faire attention au ton de nos communications* ». En ayant des moments de rire avec les patients, Simone installe une atmosphère agréable ce qui est nécessaire à la prise en charge des patients afin qu'ils se sentent le mieux possible. Elle évoque même « *C'est une alchimie qui se fait avec le patient.* » L. 149 Cette même infirmière parle d'empathie dans sa relation avec le patient « *Il y a une empathie qui passe par les mots, mais qui passe aussi par les gestes.* » L. 151-152. C'est Carl Rogers à nouveau dans mon cadre de référence qui définit cette notion comme « la capacité de se mettre à la place de l'autre et de ressentir ses sentiments et ses émotions ». C'est ce qu'explique Simone lorsqu'elle évoque cette alchimie.

Gisèle évoque à trois reprises qu'elle « *est pleine d'empathie* » L. 147, L.174 et la dernière fois c'est à propos du nombre de personnes en phase palliative qu'elle se sent de prendre en charge « *Je ne veux pas trop avoir de palliatif. Sinon, je suis un peu atteinte émotionnellement* ». L. 226-228.

Dans mon cadre de référence, Monique Formarnier cite D. Jorland « *Les résultats montrent que plus les infirmières font preuve d'empathie, moins les patients sont anxieux, dépressifs ou furieux. Autrement dit, non seulement l'empathie favorise le traitement thérapeutique, mais elle*

facilite la relation thérapeutique. » En outre cela nécessite beaucoup d'énergie et de disponibilité psychique et émotionnelle, comme l'évoque Gisèle.

Toutes les infirmières apportent beaucoup d'attentions à la communication non verbale et aux messages qu'elles peuvent comprendre à travers les gestes et le comportement de leurs patients. Gisèle dit « *Il peut y avoir des pleurs* » L.201, quand elle me dit réaliser des entretiens infirmiers régulièrement pour savoir où ses patients se situent dans leur parcours et la compréhension qu'ils ont de leur état, pour avancer à leur rythme. Simone évoque aussi les pleurs « *Si elle pleure, on la regarde pleurer. Mais d'une façon active.* » L. 155 « *Ce n'est pas indifférent pour moi. Je comprends que tu pleures. Je reçois ta souffrance.* » L. 156.

Olympe et Suzane m'évoquent le toucher, pour Olympe « *ça passe par le toucher, ça passe par plein d'autres choses qu'on fait ici, et bien oui, une main tendue, une main serrée* » L. 145-146. Suzane se remémore une situation « *elle nous donnait la main. On restait assises à côté d'elle.* » L. 101, puis elle complète « *[...]. Donc tout passe par les regards, la pression sur les mains.* » L. 166-167,

Cela fait écho à mon cadre de référence où j'évoque le fait que le toucher peut installer une relation de confiance, en plus du message verbal. Il peut également permettre un apaisement psychique, et montrer à l'autre que le soignant est présent physiquement et psychiquement pendant cet instant, celui-ci est à l'écoute, dans le but d'apporter un moment de réconfort et de soutien.

Suzane elle rajoute qu'elle aperçoit « *les gros yeux ou le regard fuyant* » L. 169, à plusieurs reprises elle m'explique qu'elle discerne les expressions sur le visage de ses patients « *Où je vois, je vais dire, « ha ben là, il y a un souci parce qu'il y a telle et telle chose. Il fronce un peu plus les sourcils.* » L. 172-173.

Cela fait le lien avec Paulo Coelho qui apparaît dans mon cadre de référence, en effet il dit « *Il existe un langage qui est au-delà des mots.* ».

4.4.4 Synthèse et limites

Ces entretiens m'ont permis d'aborder mes questions auprès de quatre infirmières dans trois milieux d'activités différents.

J'ai trouvé pertinent d'interroger une infirmière libérale, Gisèle afin de connaître son ressenti face à des prises en charges complexes de soins palliatifs à domicile. Dans un contexte où le patient est chez lui avec sa famille, et le fait qu'elle puisse se sentir presque seule à gérer cette prise en charge. Interroger Suzane infirmière en EHPAD m'a permis d'avoir des points de vue

différents, elle semble être satisfaite des prises en charges palliatives de son lieu de travail. Les deux infirmières interrogées en service de soins palliatifs avaient des parcours et expériences différentes. L'une Olympe est jeune diplômée et est dans ce service depuis peu, la deuxième Simone a plus de vingt ans d'expériences et a même travaillé au Québec dans un service de soins palliatifs.

Ces échanges ont été très riches, je regrette ne pas avoir plus questionné Simone sur la différence de prise en charge entre la France et le Québec. Ces informations auraient pu être précieuses, il m'était difficile de me détacher de mes questions. Je craignais de ne pas pouvoir traiter les informations qui pouvaient sortir de mon cadre de référence. Il m'a été difficile de faire des relances, j'étais un peu focalisée sur la pertinence des informations enregistrées.

5. Problématique et question de recherche

Au terme de ce travail de fin d'étude, j'ai pu éclairer ma question de départ, qui était « *En quoi les émotions des soignants affectent la relation soignant/soigné dans la prise en charge d'un patient en soins palliatifs ?* ».

Chaque prise en charge est différente en fonction du vécu du soignant, de son expérience de l'environnement dans lequel il travaille mais également du contexte de la situation.

Au cours de mes entretiens j'ai pu constater, que lorsque je leur demandais de me raconter une situation de prise en charge palliative les ayant mises en difficultés, deux des infirmières interrogées (les plus jeunes), évoquaient une situation impliquant de jeunes patients. Beaucoup d'émotions et de ressentis ont été abordés en lien avec le fait qu'ils soient jeunes.

Au cours de mon stage en HAD (Hospitalisation à Domicile), j'ai également vécu une situation concernant un patient âgé de 40 ans, atteint d'un cancer cérébrale avancé identifié soins palliatifs. Cette situation est particulièrement déconcertante, notamment dans le cadre d'une prise en charge à domicile. Le fait d'être dans l'intimité de la famille, de réaliser des soins parfois longs, et de côtoyer l'inquiétude et la tristesse des enfants et de l'épouse, m'a placé dans une situation délicate. Pour autant, contrairement à la situation de Gisèle la prise en charge de la douleur et de l'anxiété du patient était bien gérée par les traitements et nos passages quotidiens.

Lorsque j'ai été confrontée à ma situation, j'étais seulement à mon troisième stage de ma formation infirmière. Je n'avais pas ou peu de notion concernant les soins palliatifs. Ainsi, lorsque le médecin a décidé d'arrêter les antibiotiques, je me suis questionnée sur la raison de cette décision. C'est au cours de mes recherches et avec les explications des professionnels, que j'ai compris les raisons de cette décision. Leur poursuite aurait pu être considérée comme une obstination déraisonnable. Par ailleurs, ses douleurs étaient réfractaires à tous les traitements mis en place.

Il est important de s'interroger sur le sens que l'on met aux soins, et je pense que la situation qui a fait l'objet de mon mémoire m'a beaucoup fait réfléchir à cela. J'ai souhaité intégrer le terme d'affects dans ma question de départ car c'est réellement ce qui m'a questionné. Au cours de mes entretiens, les ressentis des infirmières variaient en fonction du contexte de prise en charge ainsi que de leur âge. Les deux plus jeunes m'ont rapidement évoqué une situation qui les a mises en difficultés. Par ailleurs une des deux autres infirmières m'a expliqué ne pas avoir été en difficulté, au cours de ses prises en charge palliative la raison à cela est qu'elle a travaillé 15 ans en réanimation explique-t-elle.

Il existe parfois un paradoxe entre la législation sur les soins palliatifs et ce qu'il se fait réellement en service de soins ou à domicile. En effet, Gisèle évoque être très en colère par cette prise en charge car le patient n'est pas soulagé, et n'a pas toutes les informations concernant son état et l'évolution de sa pathologie. J'ai pu constater que le fait d'intervenir seule à domicile contrairement au travail en équipe dans les services hospitaliers, peut générer un stress et une certaine tension lorsque la prise en charge n'est pas optimale. Gisèle me l'a d'ailleurs formulé très clairement, elle s'est sentie démunie.

Lors des entretiens le paramètre soutien familial est largement abordé.

Une des infirmières interrogées m'a confié le fait que lorsque les familles souhaitent accélérer le décès de leur proche malade cela la mettait en colère, mais qu'elle comprenait. J'ai trouvé intéressant car on est sans cesse dans un dilemme avec soi, car on soigne avec ce que l'on est, et avec la prise en charge.

Les infirmières que j'ai interrogées ont parlé de leur prise en charge concernant le patient mais également l'accompagnement qu'elles apportaient aux familles. Je n'ai pas fait de relance à ce sujet mais il aurait été pertinent que je pose une question sur la manière dont elles les soutiennent.

Je me suis rendu compte que au sein de mon cadre de référence, il aurait été intéressant d'aborder la relation patient-famille dans un contexte de prise en charge palliative.

Le soutien de l'entourage est à considérer largement comme un soin pour le patient. Il est donc indispensable pour celui-ci. Comme me l'a évoqué une infirmière, les familles constituent une source d'informations non négligeable, et une aide précieuse à la prise en charge globale des patients. Je confirme cela avec mon expérience en HAD.

Ainsi, à la suite de cette réflexion, je me suis posé une nouvelle question de recherche qui est :

Dans quelle mesure l'implication de la famille constitue-t-elle un facteur d'amélioration de la prise en charge d'un patient en soins palliatifs ?

6. Conclusion

Ainsi se termine mon travail de fin d'étude et signe la fin de mes trois années de formation. La situation que j'ai vécue en stage et qui a constitué l'objet de ma réflexion m'a permis de formuler ma question de départ. « **En quoi les émotions des soignants affectent la relation soignant/soigné dans la prise en charge d'un patient en soins palliatifs ?** »

Partant de ce questionnement, j'ai réalisé mon cadre de référence à l'aide de nombreuses lectures d'articles, et de chapitres de livres. J'ai également assisté à une conférence à Avignon où, Claire Fourcade a développé le thème « *Les soins palliatifs, une promesse d'avenir* » pour les 20 ans de la loi Leonetti. Nous avons au cours du semestre 5 abordés l'UE sur les soins palliatifs, cela m'a permis de mieux comprendre l'enjeu de cette prise en charge, et la manière de le faire. Toutes ces informations m'ont été précieuses afin de réaliser mon cadre théorique. J'ai donc fait le choix d'aborder l'évolution des soins palliatifs, le concept des émotions ainsi que celui de la relation soignant-soigné.

J'ai par la suite réalisé un guide d'entretien afin de croiser mes recherches théoriques avec les informations que j'ai recueillies lors de mes entretiens infirmiers. Cela m'a permis de voir que la théorie et la pratique peut parfois présenter quelques différences.

C'est au cours de mes expériences, lors de mes stages notamment en oncologie et en HAD (se situant à la fin de ma formation) que j'ai pu réellement comprendre et analyser les enjeux et les moyens mis en place pour que la prise en charge du patient en soins palliatifs soit la plus optimale.

Il est important d'ajouter que certains paramètres sont propres à chaque soignant, leur tempérament, leurs expériences, leurs connaissances. Chaque prise en charge est donc différente pour les soignants comme pour les patients. Il appartient aux soignants de donner le meilleur d'eux même à chaque prise en charge.

Je suis une personne curieuse, il me tient donc à cœur de poursuivre dans l'apprentissage de nouvelles connaissances et de me remettre en question à chaque fois que cela sera nécessaire afin d'évoluer en permanence. Ma curiosité me permet de ne pas rester sans réponse à mes questionnements et de trouver les personnes ressources, ou les sites fiables pour comprendre ce qui n'est pas clair pour moi. Cela est pour moi un élément essentiel à la pratique de cette profession. C'est donner un sens à mon futur métier.

7. Bibliographie

- Aiguier G., Alric J., Amar S., Amaury M.M., Aubry R. Averous V. (2020). *Manuel de soins palliatifs*, 5^e édition. Dunod : (guides-sante-social), 1308 p
- Barruel, F. & Bioy, A. (2013). *Du soin à la personne : Clinique de l'incertitude*. Dunod. Disponible en ligne sur : <https://doi.org/10.3917/dunod.barru.2013.01>
- Bernard, C. (2016) L'impact des émotions travail de fin d'étude, institut Paul Brousse Villejuif, France, Deshays, Catherine. *Trouver la bonne distance avec l'autre*. InterEditions, 2010
- Bernard, C. (2016). *L'impact des émotions* [Travail de fin d'études, IFSI Paul Brousse].
- *Communication soignant-soigné repère et pratique* (3^e éd.). (2021). Bréal.
- Conférence mairie Avignon pour les 20 ans de la loi Léonetti, Claire Fourcade a développé le thème « *Les soins palliatifs, une promesse d'avenir* » (communication personnelle, 11 avril 2025).
- CORPALIF. (s. d.). *Législation*. Disponible en ligne sur : <https://www.corpalif.org/soins-palliatifs/legislation.html>
- Dosissard, C. (2010). L'infirmière libérale au cœur du système familial. Travail de fin d'étude, institut de formation en soins infirmiers : Avignon, FranceFFSP. (s. d.). *Les pionniers belges*. Disponible sur le site : <https://www.soinspalliatifs.be/lespionneirs.html>
- France. *Code de procédure pénale* (Article 49-3). (1999, septembre 1). Disponible en ligne sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000446240/>
- France. *Loi n° 2005-380 du 23 avril 2005 d'orientation et de programme pour l'avenir de l'école* [Dossier législatif]. (2005). Disponible sur le site : <https://www.legifrance.gouv.fr/dossierlegislatif/JORFDOLE000017758874/>
- Haute Autorité de Santé. (2018). *Comment mettre en œuvre une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès ? Guide du parcours de soins*. Disponible sur le site de la HAS
- Haute Autorité de Santé. (2024, 15 mai). *Sédation profonde et continue jusqu'au décès : une décision collégiale*. Disponible sur le site de la HAS-sante.fr : https://www.has-sante.fr/jcms/p_3151633/en/sedation-profonde-jusqu-au-deces-une-decision-collegiale

- IFAS de Bischwiller. (2017, janvier 11). *Concepts le soin / L'accompagnement / Le rôle du soignant* [Fichier PDF]. Disponible en ligne sur : www.synora-commerce.fr
- Lamau, M. L. (2014). Origine et inspiration : Cicely Saunders à la naissance des soins palliatifs. *Revue d'éthique et de théologie morale*, (282), 55-81
- Le-Berre, R. (2020). Chapitre 4. Les soins palliatifs en question : les éthiques du *care*. Dans : Rozenn Le-Berre éd., *Manuel de soins palliatifs* (pp. 71-84). Paris: Dunod. Disponible en ligne sur : <https://doi.org/10.3917/dunod.cent.2020.01.0071>
- Ministère de la Santé et de la Prévention. (s. d.). *Soins palliatifs et fin de vie*. Disponible sur le site : <https://sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/les-soins-palliatifs-et-la-fin-de-vie/>
- Ministère de la Santé et des Solidarités. (2007, janvier). *Charte des droits et libertés de la personne accueillie* [Fichier PDF]. Disponible en ligne sur : https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/charte_a4_couleur.pdf
- Montel, S. (2016). Chapitre 11. L'empathie. *11 grandes notions de neuropsychologie clinique* (p. 209-226). Dunod. <https://doi.org/10.3917/dunod.monte.2016.01.0209>.
- Nicolas, G. Padovani, J. Griffaton-Sonnet, L. Benzina, S. *Jurisprudence du Conseil constitutionnel* (en ligne PDF) 2017 « consulté le 15/08/25. Disponible sur le site de CAIRN.info : <https://droit.cairn.info/revue-francaise-de-droit-constitutionnel-2017-4-page-941?lang=fr>
- Phaneuf, M. (2011). *La relation soignant-soigné, Rencontre et accompagnement*. Chenelière Éducation.
- Piolat, A., & Bannour, R. (2008). Emotions et affects : Contribution de la psychologie cognitive. In P. Nagy, & D., Boquet (Eds.), *Le sujet des émotions au Moyen Age* (pp. 53-84). Paris : Beauchesne Editeur.
- Pirard, V. (2006). *Qu'est-ce qu'un soin ?* Pour une pragmatique non vertueuse des relations de soin. *Esprit*, Janvier(1), 80-94. Disponible en ligne sur : <https://doi.org/10.3917/espri.0601.0080>.
- Revue « Recherche en soin infirmier, La relation de soin, concepts et finalités N° 89 - juin 2007 »

- SafeTeam Academy. (2024, mai 31). *Communication non verbale : Le secret d'une relation soignant-soigné réussie dans la santé*. Disponible en ligne sur : <https://www.safeteam.academy/article/communication-non-verbale-sante>
- Santé.fr. (2023, janvier 1). *Fin de vie : L'obstination déraisonnable*. Disponible sur le site de Santé.fr : <https://www.sante.fr/fin-de-vie/lobstination-deraisonnable>
- SFAP. (s. d.). *Histoire, missions, valeurs de la SFAP*. Disponible sur le site <https://www.sfap.org/sfap/histoire-missions-valeurs-de-la-sfap/>

Table des annexes

Annexe I : Guide d'entretien.....	50
Annexe II : Demandes d'autorisations.....	51
Annexe III : Entretien n°1, avec l'infirmière à domicile	54
Annexe IV : Entretien n°2, en service de soins palliatif.....	60
Annexe V : Entretien n°3, en service de soins palliatif	64
Annexe VI : Entretien n° 4, en EHPAD	69
Annexe VII : Tableau des entretiens.....	74

Annexe I : Guide d'entretien

Afin de mener à bien mon enquête exploratoire, je poserai plusieurs questions portant sur les différents concepts de mon cadre de référence. L'objectif de ces questions est de recueillir, auprès des professionnels de santé, des éléments permettant de répondre à ma question de recherche.

Avant de débiter l'entretien, je me présenterai, et avec l'accord des soignants, j'enregistrerai l'échange afin de pouvoir l'analyser ultérieurement.

Nom : anonyme

Services : Soins Palliatif, HEPAD, Infirmière à domicile

Ancienneté : pas spécifié

Soins palliatifs :

- ✓ Quelle différence faites-vous entre soin palliatif et fin de vie ?
- ✓ Pouvez-vous me dire comment se passe la prise en charge des soins palliatifs ?
- ✓ Qui décide de passer de soins curatifs à soin palliatifs
- ✓ Concernant les directives anticipées comment sont-elles abordées avec le patient ? à quel moment de la prise en charge ?

Emotions :

- ✓ Pouvez-vous me donner un exemple vécu d'une prise en charge palliative qui vous mis en difficulté ?
- ✓ Qu'avez-vous ressenti ?
- ✓ Quelles étaient ces émotions ? quelles émotions
- ✓ Est-ce que cela a influencé votre relation ?

Relation soignant-soigné :

- ✓ Comment établissez-vous la relation soignant – soigné sur une prise en charge palliative ?

Annexe II : Demandes d'autorisations



INSTITUT DE FORMATION EN SOINS INFIRMIERS

Mme Mazoyer Louise
Etudiante en soin infirmiers

À l'attention

infirmière à domicile

2 rue Pavot 84000 Avignon
06.21.86.66.90
lmazoyer@erfpp84.fr

Avignon, le 13/02/2026

Madame,

J'ai l'honneur de solliciter de votre bienveillance l'autorisation de réaliser un entretien

Dans le cadre de mon travail de fin d'études dont le thème est :

- **En quoi les émotions des soignants affectent la relation soignant/soigné dans la prise en charge d'un patient en soins palliatifs ?**

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

Etablissement Régional de Formation des Professions Paramédicales - GIPES d'Avignon et du Pays de Vaucluse 740 chemin des Meinajaries - 84907 AVIGNON Cedex 9 - Tel 04 32 40 37 05

À l'attention
cadre de santé de l'unité de soins palliatifs

Mme Mazoyer Louise
Etudiante en soins infirmiers

2 rue Pavot 84000 Avignon
06.21.86.66.90
lmazoyer@erfpp84.fr

Avignon, le 19/02/2026

Madame,

J'ai l'honneur de solliciter de votre bienveillance l'autorisation de réaliser un entretien

Dans le cadre de mon travail de fin d'études dont le thème est :

- **En quoi les émotions des soignants affectent la relation soignant/soigné dans la prise en charge d'un patient en soins palliatifs ?**

Veuillez trouver ci-après le guide d'entretien qui a été validé par mon Directeur de Mémoire.

- ✓ Quelles différences faites-vous entre soin palliatif et fin de vie ?
- ✓ Pouvez-vous me dire comment se passe la prise en charge des soins palliatifs ?
- ✓ Comment et qui décide de passer de soins curatifs à soin palliatif ?
- ✓ Pouvez-vous me donner un exemple d'une prise en charge palliative que vous avez vécu et qui vous a mis en difficulté ?
- ✓ Qu'avez-vous ressenti ?
- ✓ Quelles étaient ces émotions ?
- ✓ Est-ce que cela a influencé votre relation ?
- ✓ Comment établissez-vous la relation soignant – soigné sur une prise en charge palliative ?

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

À l'attention du cadre de santé de l'EHPAD du centre
hospitalier

Mazoyer Louise
Etudiante en soins infirmiers

2 rue Pavot 84000 Avignon
06.21.86.66.90 lmazoyer@erfpp84.fr

Avignon, le 20/02/2026

J'ai l'honneur de solliciter de votre bienveillance l'autorisation de réaliser un entretien

Dans le cadre de mon travail de fin d'études dont le thème est :

- **En quoi les émotions des soignants affectent la relation soignant/soigné dans la prise en charge d'un patient en soins palliatifs ?**

Veuillez trouver ci-après le guide d'entretien qui a été validé par mon Directeur de Mémoire.

- ✓ Quelles différences faites-vous entre soin palliatif et fin de vie ?
- ✓ Pouvez-vous me dire comment se passe la prise en charge des soins palliatifs ?
- ✓ Comment et qui décide de passer de soins curatifs à soin palliatif ?
- ✓ Pouvez-vous me donner un exemple d'une prise en charge palliative que vous avez vécu et qui vous a mis en difficulté ?
- ✓ Qu'avez-vous ressenti ?
- ✓ Quelles étaient ces émotions ?
- ✓ Est-ce que cela a influencé votre relation ?
- ✓ Comment établissez-vous la relation soignant – soigné sur une prise en charge palliative ?

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

Annexe III : Entretien n°1, avec l'infirmière à domicile

Le prénom a été modifié afin de conserver l'anonymat.

Bonjour Gisèle, dans le cadre de mon travail de fin d'étude, j'ai travaillé une situation qui s'est passée en soins palliatifs et du coup, j'avais quelques petites questions à te poser.

Est-ce que déjà, tu peux te présenter ?

Alors oui, je suis infirmière libérale depuis 2020. Je suis diplômée de 2016.

J'ai d'abord travaillé aux urgences pendant trois ans et demi et puis après, j'ai enchaîné sur du libéral avec des petites expériences dans des services techniques entre temps. Mais voilà, installée depuis fin 2020 en libéral sur divers remplacements et je vais pouvoir racheter des parts d'un cabinet l'année prochaine.

Ah ben, je te le souhaite.

Merci. Alors, je vais commencer les petites questions. Est-ce que tu peux me donner, qu'est-ce que tu entends par soins palliatifs et fin de vie ? Quelle différence tu pourrais faire ?

Alors, pour moi, la fin de vie, donc en travaillant en libéral, je l'associe à tous mes patients vieillissants qui ne sont pas forcément en souffrance.

En fait, pour moi, la fin de vie, c'est vraiment un terme assez large et des gens qu'on accompagne avec du confort à domicile sur la finalité qui va être la même pour tous ces patients-là. Par contre, le soin palliatif, pour moi, c'est plus technique et je l'ai sur un panel beaucoup plus restreint de patients. Déjà, quand on pose le mot palliatif, ce n'est pas forcément pour moi lié à la finalité de la vie, à la vieillesse.

C'est lié à des pathologies qui ne sont plus curables et du coup, on pose un terme palliatif pour les accompagner au mieux vers la fin de vie avec le moins de douleur possible, du confort. Et voilà, je pense que pour moi, c'est ça. La finalité va être la même, mais disons que le palliatif, on peut avoir des gens de tout âge mais qui ont eu des maladies qui ne sont plus curables et qu'on accompagne au mieux avec du confort, avec des médicaments.

Et des gens autour, c'est pluridisciplinaire.

C'est ça, c'est une prise en charge particulière.

C'est une prise en charge particulière qu'on voit, nous, dans la globalité.

Mais on est accompagné par le médecin, ça peut être par le kiné, ça peut être par des psychologues, ça peut être par des assistantes sociales. C'est vraiment une prise en charge pluridisciplinaire et globale.

Par rapport à cela, comment se passe une prise en charge palliative à domicile ?

Comment ça s'organise ? Et qui décide de passer la patiente ou le patient d'un soin curatif à un soin palliatif ?

Alors, qui décide de passer ? C'est une décision collégiale médicale.

En général, on va parler clairement. Ça va être principalement pour des patients atteints de cancer, là ce que je vois, ou alors des patients avec des grosses pathologies cardiaques ou rénales, par exemple, qui ne sont plus malheureusement curables. Mais nous, ce qu'on voit à domicile, c'est beaucoup malheureusement de patients cancéreux, pour lesquels les chimiothérapies ne fonctionnent plus, ce genre de choses.

Donc, c'est une prise en charge collégiale avec généralement une réunion de plusieurs médecins qui décident donc de passer le patient en palliatif.

Donc, pour nous, la prise en charge, elle va changer à ce moment-là, puisque une fois qu'on a ces informations-là, on est en général contacté par soit des prestataires privés, soit carrément

44 l'HAD, l'hospitalisation à la maison, donc l'hôpital qui nous donne pas mal d'ordonnances et
 45 pas mal de choses à faire. Et donc, on va travailler pour eux et avec eux.

46 Et quand c'est des prestataires, on a des ordonnances de l'hôpital qui sont envoyées à des
 47 prestataires qui, eux, nous aident dans la gestion du stock, dans la gestion de la douleur, pas
 48 mal de choses, et on travaille en collaboration avec eux. Voilà comment ça s'organise. Et
 49 après, donc, c'est nous qui sommes les premières images et les premières lignes avec le
 50 patient au domicile.

51 Et on fait le lien à partir de ce moment-là avec l'hôpital, avec tous les professionnels qui sont
 52 autour du patient. Voilà.

53 **OK, merci, c'est très clair.**

54 **Par rapport aux directives anticipées, c'est vous qui le proposez ou ça se fait en amont ?**

55 Les deux cas sont possibles. Soit ça a été exprimé très clairement, puisque donc la décision du
 56 palliatif est prise, et bien sûr, c'est pas nous qui l'exposons au patient, et qui lui expliquons ça.
 57 C'est l'hôpital et le médecin qui doit légalement en parler au patient, et dit, ben voilà, à partir
 58 de maintenant, au patient et à la famille et aux aidants, à partir de là, on passe dans cette
 59 démarche-là.

60 Donc nous, derrière, on peut en parler au patient. Est-ce que tu peux me rappeler ta question ?

61 Ha oui les directives anticipées, Ben du coup, **à quel moment est-ce qu'on parle ?**

62 Ah, les directives anticipées. Donc voilà, les deux sont possibles.

63 Soit c'est fait si, par exemple, le patient est hospitalisé, ou voilà, ça peut être fait à l'hôpital
 64 une fois que les termes palliatifs sont posés, ou même avant, il y en a qui le font avant. Ça
 65 peut être posé. Ou alors, nous, on peut en parler au patient, les aider dans la rédaction, le
 66 patient et les aidants.

67 On peut les aider dans la rédaction. S'ils ont des questions, ils répondent. En fait, une fois que
 68 les termes du palliatif sont posés, nous, on est là pour, derrière, faire un petit peu tampon et
 69 puis répondre à leurs questions quand ils en ont, les rassurer, beaucoup de réassurance, patient
 70 et aidant, beaucoup les aidants.

71 Il y a une grosse partie. Donc on peut les aider, effectivement, dans la rédaction des directives
 72 anticipées.

73 **D'accord, merci.**

74 **Est-ce que tu as un exemple vécu d'une prise en charge palliative qui t'aurait mis en**
 75 **difficulté ?**

76 Alors oui, ça m'a mis en difficulté pour plusieurs raisons. C'est un patient qu'on va appeler
 77 Monsieur B. C'était au courant d'été 2025. C'est un patient, premièrement, qui est jeune, qui
 78 avait, du coup, 52 ans, avec toute une famille autour de lui, une femme qui a 47 ans, deux
 79 enfants, adolescents.

80 Je me suis occupée de ce patient pendant une année. Je l'ai accompagné dans sa maladie.

81 Donc il avait un cancer du foie qui s'est métastasé au niveau du péritoine et de l'estomac.

82 Donc il a eu plusieurs interventions, des chimiothérapies, un peu de radiothérapie. Puis il était
 83 en rémission, donc il a eu de l'immunothérapie et puis il a rechuté. Donc pendant une année,
 84 je m'en suis occupée et on est passé par plusieurs étapes.

85 Émotionnellement, ça a été très compliqué puisqu'il a été très bien, puis très mal. Donc voilà,
 86 on est passé par plusieurs étapes. Donc émotionnellement, déjà, ça a été très compliqué pour
 87 moi.

88 Et puis quand on est passé sur du palliatif, donc le médecin ne l'a pas clairement exprimé,
 89 mais c'était une volonté du médecin de ne pas, je pense, l'exprimer clairement, puisqu'il avait
 90 en face de lui un patient qui était jeune, qui était conscient de sa maladie et de l'état actuel des

91 choses, puisque lui, il l'a clairement exprimé. Il a dit, je sais que c'est la fin, je sais que c'est
 92 incurable. Donc les mots n'ont pas été clairement posés par le médecin.
 93 Du coup, vu que moi, j'étais un peu émotionnellement touchée, j'étais un peu entre les deux,
 94 donc moi non plus, je n'ai pas posé clairement les mots, même si je pense qu'il ne fallait pas
 95 qu'on pose de mots. Sa femme en était consciente, lui en était conscient, les regards parlent,
 96 les questionnements qu'ils ont avec moi, voilà, c'était assez clair. Mais donc voilà,
 97 émotionnellement, j'étais un peu en conflit.
 98 Et puis après ça, est venu tout ce qui s'est passé autour. Donc là, pour lui, on est passé par des
 99 prestataires privés avec des ordonnances de l'hôpital. Donc on était en lien avec l'hôpital, on
 100 était en lien avec les prestataires.
 101 Et c'était compliqué, puisque la gestion de la douleur, à mon sens, elle n'était pas assez...
 102 Voilà, ce n'était pas suffisant, parce que mon patient souffrait, parce que mon patient était très
 103 angoissé par la situation, ce qui est normal. Et donc ces deux facteurs-là, pour moi, ils n'ont
 104 pas été pris en charge de façon optimale. Dans d'autres prises en charge que j'ai en tête, ça a
 105 été beaucoup mieux géré.
 106 Donc c'est pour ça que je suis... Voilà, j'ai été un peu embêtée. Et donc mon patient était
 107 tellement douloureux, et même avec beaucoup des pompes à morphines, des pompes qui
 108 posent l'angoisse, enfin pas mal de choses, il était tellement angoissé, qu'à ce moment-là, on
 109 n'y arrivait plus à domicile, et il y avait les enfants au milieu. Et pour moi, tout ça, c'était
 110 compliqué.
 111 Sa finalité à lui, au domicile, pour moi, c'était trop compliqué. J'avais peur que pour la
 112 famille, ce soit trop compliqué aussi, en fait.
 113 **Qu'il y ait un deuil difficile ?**
 114 Que le deuil soit trop difficile, ouais. Et que du coup, voilà, s'il meurt dans cette maison, enfin
 115 voilà, avec les enfants, j'avais pour moi du mal à me dire, il va retrouver de la vie dans cette
 116 maison et tout ça. Donc du coup, il a fait sa fin de vie à l'hôpital. La dernière semaine, on a
 117 passé le relais, et honnêtement, du coup, ça s'est beaucoup mieux passé. La famille, je les ai
 118 vues après, je les ai vues à l'enterrement, et puis quelques mois après. Et au final, ils m'ont
 119 remercié qu'on ait tous pris cette décision-là.
 120 Parce que du coup, ils peuvent revivre et faire leur deuil correctement, et retrouver de la vie
 121 dans leur maison, en fait. Donc voilà, mais c'est une situation qui m'a mis en difficulté, voilà,
 122 pour ces deux raisons-là. L'émotionnel...
 123 **Par rapport au fait que les médecins ne l'avaient pas dit clairement, et la douleur.**
 124 C'est ça.
 125 **Et l'émotion.**
 126 Manque de communication, les émotions, les miennes, celles du patient et de sa famille, et
 127 jeune, quoi.
 128 Et je pense que j'ai un peu transféré aussi là-dedans. Et effectivement, la douleur, qui à mon
 129 sens, n'était pas correctement prise en charge.
 130 **D'accord.**
 131 **Du coup, le ressenti a été compliqué. En plus, en étant seule enfin avec ton collègue, tu**
 132 **travaillais avec une autre personne.**
 133 Oui, on travaille à trois.
 134 Mais on en parle beaucoup, on en parlait beaucoup. Mais c'est vrai que sur des situations un
 135 peu particulières avec des gens jeunes, avec des enfants au milieu, je pense que j'ai transféré
 136 beaucoup. Et du coup, ça m'a un peu affectée.
 137 Il m'a fallu vraiment quelques mois pour repartir d'aplomb et pouvoir bien prendre en charge
 138 et bien prendre en soin tous mes patients.

139 **D'accord. Tout à l'heure, tu me parlais des émotions, que ça a été difficile pour toi, cette**
 140 **prise en charge sur le plan émotionnel.**
 141 **Est-ce que tu saurais me dire quelles émotions, mettre un mot sur tes émotions ? Qu'est-**
 142 **ce que c'est de la tristesse ou de la colère ?**
 143 Alors, la première émotion qui m'a traversée pendant sa fin de vie, c'était la colère. Vraiment,
 144 j'étais en colère contre la situation parce que je trouve que c'est injuste. Voilà.
 145 Et ça, on le retrouve beaucoup. Mais l'injustice, c'est terrible pour moi. Donc, en colère contre
 146 la situation, en colère contre sa prise en charge, qui à mon sens n'était pas optimale du tout.
 147 Et pour moi, le voir souffrir, c'était terrible parce que je suis pleine d'empathie. Et donc, c'était
 148 terrible pour moi, la colère. Enfin, le voir souffrir.
 149 Donc, la colère. Et après, effectivement, une fois qu'il est décédé, j'ai eu une partie de moi qui
 150 était très soulagée parce que je me suis dit, ok, c'est bon, c'est fini, il ne souffre plus. Parce
 151 que ça peut être très loin.
 152 Son palliatif, on l'a mis en place au courant du mois d'août et il est décédé fin septembre.
 153 Donc, ça a duré un mois et demi pour ce mois d'août. Donc, j'étais soulagée et j'étais très triste
 154 pour cette famille qui endeuillait et qui... Personne ne méritait ça.
 155 Mais eux, pour moi, ne méritaient pas ça. C'est terrible. Donc, voilà.
 156 De la colère et de la tristesse.
 157 **D'accord. Et est-ce que, du coup, ces émotions que tu as ressenties ont influencé ta**
 158 **relation avec le patient et la famille ?**
 159 Oui.
 160 Alors, on est humain. Et dans le libéral, je trouve qu'on est encore plus humain. C'est mon
 161 ressenti.
 162 Pour moi, depuis que je suis en libéral, je suis beaucoup plus humaine parce que la relation
 163 soignant-soignée n'est absolument pas la même qu'à l'hôpital. C'est-à-dire qu'il y a beaucoup
 164 de barrières qui tombent parce qu'on rentre dans leur intimité. Et donc, forcément que mes
 165 émotions, elles influent sur ma façon de soigner.
 166 Mais jusqu'à présent, ça a été toujours en positif.
 167 **Et là, du coup, de quelle manière elles auraient influencé ?**
 168 Le fait que j'ai été en colère par cette situation et par le fait que la prise en charge pour moi
 169 n'était pas optimale, je me suis battue, mais vraiment battue, pour faire avancer.
 170 **Toujours être adaptée.**
 171 Voilà. Au jour le jour, on avance. OK, ça ne va pas.
 172 On appelle telle personne, on appelle telle personne. On fait avancer la situation, quoi. Voilà.
 173 Et ma tristesse aussi a fait évoluer, a fait avancer le truc parce que je me considère être une
 174 meilleure personne. Et vu que je suis pleine d'empathie, je prends des nouvelles régulièrement
 175 d'eux. J'essaie d'être là pour cette famille quand ils en ont besoin.
 176 Donc, je pense que ça aide aussi.
 177 **OK, dans la relation.**
 178 Dans la relation.
 179 **Et du coup, comment est-ce que tu établis la relation entre toi, le soignant, et le soigné**
 180 **dans la prise en charge palliative ?** en fonction de l'évolution de la pathologie.
 181 Alors... Pour moi, ils doivent être hyper collaborateurs dans le soin. Ça veut dire que sans eux,
 182 rien ne se fait. Et s'ils sont passifs de leur prise en charge et dans la relation, ça ne peut pas
 183 fonctionner.
 184 Mais s'ils ne sont pas prêts, ça ne peut pas fonctionner non plus.
 185 **Et comment toi, tu le vois ?**

186 Comment je le vois ? En fait, pour moi, l'annonce du palliatif, c'est comme un deuil. Donc, ça
 187 veut dire qu'il y a plusieurs étapes.

188 Au début, ils sont dans le déni, puis ils sont dans la colère, et puis petit à petit dans
 189 l'acceptation, malheureusement. Donc, je le vois petit à petit dans des entretiens que je fais
 190 avec eux au jour le jour pour voir où est-ce qu'ils se situent.

191 **Et tu le vois de quelle manière ?**

192 Quand je vois qu'ils ont accepté la fatalité de la situation.

193 C'est vraiment dans l'acceptation, dans le discours, leur acceptation. C'est dans leur discours.
 194 Il y a leur discours à eux, mais c'est une relation triangulaire pour moi parce qu'il y a aussi les
 195 aidants.

196 Donc, quand je vois que les aidants sont relativement prêts et que le patient a accepté le truc...

197 **En expliquant régulièrement, du coup...**

198 Voilà. Il y a des jours où on revient dessus, il y a des jours où on parle de tout à fait autre
 199 chose parce qu'il ne faut pas non plus... Déjà que la situation est dramatique, il ne faut pas
 200 alourdir non plus la situation. Mais il y a des jours où je vois qu'il est prêt à parler.
 201 Il peut y avoir des pleurs et tout ça, ce n'est pas grave. Mais OK, là, on peut avancer.

202 **Tu te mets à son...**

203 Je m'adapte à son niveau, en fait.

204 Est-ce qu'il est prêt ? Où est-ce qu'il en est ? Est-ce qu'il a des questions ? Je m'adapte
 205 vraiment à son discours et à là où il en est. Donc, pour moi, il faut vraiment qu'il soit... Il y a
 206 une sorte de collaboration qui se fait et on avance ensemble, quoi.

207 **D'accord.**

208 Voilà. Et je le retrouve beaucoup dans tous les patients qui ont des maladies chroniques.

209 Voilà.

210 C'est le même genre, pour moi, de relation. Petit à petit avancer avec un duo ou un trio. On
 211 collabore, on avance ensemble.

212 Si aujourd'hui ça ne va pas, OK, ce n'est pas grave. On fait autre chose, on parle d'autre chose.
 213 Mais voilà, c'est le même genre de relation.

214 **Du coup, tu le verrais que ça ne va pas dans leur discours et la manière dont...**

215 Alors, il y a le discours, oui, qui est super important pour moi. Le faciès, la façon de se
 216 comporter. Parce qu'il y a des jours où, effectivement, ils peuvent se renfermer sur eux.
 217 Des jours où ils sont physiquement un peu plus ouverts, un peu plus prêts. Où ils ont aussi un
 218 peu moins mal. Forcément, ça joue vachement dessus.

219 Oui, il y a tout ça qui rentre en jeu.

220 **D'accord. Merci, c'est très intéressant.**

221 **On en vient à la fin de mon entretien. Est-ce que tu aurais quelque chose à rajouter ?**

222 Non, mis à part que, très personnellement, je trouve que c'est un sujet très intéressant et qui ne
 223 cesse d'évoluer. Qui ne cesse d'évoluer dans notre pays parce que les législations bougent petit
 224 à petit.

225 Que le palliatif et d'autant plus à domicile, c'est quelque chose de très important et qui, moi,
 226 me passionne comme me fait peur. Parce que je suis tellement pleine d'empathie que je ne
 227 veux pas trop en faire en termes de quantité. Je ne veux pas trop avoir de palliatif.

228 Sinon, je suis un peu atteinte émotionnellement. Mais c'est passionnant de notre côté parce
 229 qu'on accompagne les gens au mieux et sur quelque chose qui est super important. Et pour
 230 qu'ils en gardent, que la famille puisse faire un deuil correct, il faut qu'ils en gardent, je ne
 231 peux pas dire un bon souvenir, mais quelque chose avec le moins de souffrance possible.

232 **Un soulagement...**

233 **Ça aussi, c'est ton rôle de le faire. C'est pour ça qu'au niveau de l'empathie, c'est une**
234 **grosse prise de risque, au final, de pouvoir ...**
235 Se donner. Pas complètement parce qu'il faut se protéger, mais donner le plus sincèrement
236 possible pour s'occuper des gens de la meilleure des façons.
237 Très bien, merci beaucoup. C'était très intéressant. Avec plaisir.

Annexe IV : Entretien n°2, en service de soins palliatif

Le prénom a été modifié afin de conserver l'anonymat.

1 Donc bonjour, dans le cadre de mon mémoire de fin d'étude, je souhaiterais donc
2 interroger deux infirmières, donc là ce serait en soins palliatifs. Est-ce que je peux te
3 laisser te présenter, s'il te plaît ?

4 Oui, alors moi je m'appelle Olympe, j'ai 25 ans, ça fait un an et demi que je suis infirmière,
5 donc j'ai commencé par faire de la médecine oncologique avec quelques lits de soins palliatifs
6 et je travaille ici en service de soins palliatifs depuis janvier, donc c'est très récent, janvier
7 2026, voilà.

8 **D'accord, merci.**

9 **Alors concernant les soins palliatifs, est-ce que tu peux faire la différence entre soins**
10 palliatifs et fin de vie pour toi ?

11 Alors, oui, (rire) je réfléchis en même temps. Bon alors, le soin palliatif, souvent on a du mal
12 à faire la distinction, mais le soin palliatif, on peut être étiqueté soin palliatif et rester très très
13 longtemps soin palliatif. Les gens ont du mal à faire la distinction, mais c'est deux choses que
14 nous on arrive à distinguer.

15 On a des patients ici étiquetés soins palliatifs, mais qui ne veulent pas dire que la fin est
16 imminente en fait. Donc pour moi, la différence, c'est que niveau thérapeutique, on ne... peut
17 il n'y a plus... on ne peut plus rien faire, on ne peut plus soigner la personne au niveau curatif,
18 mais elle peut avoir, elle peut encore vivre des certaines années avec des soins de support,
19 avec des soins pour prolonger la vie, mais qui ne guérira pas la personne. Du coup, à
20 différencier avec la fin de vie où la fin de vie, c'est vraiment ben le la la fin qui est assez
21 imminente, où les patients, où en fait on va s'orienter vraiment vers du soin, du confort au
22 niveau douleur et tout ce qu'il y a autour, pour qu'en fait la fin soit la plus apaisée possible et
23 que le patient parte dans les meilleures conditions possibles pour lui en fait.

24 **D'accord.**

25 Voilà.

26 **Merci.**

27 **Et comment ici se passent les prises en charge en soins palliatifs ?**

28 Alors, ben alors du coup, ici, on reçoit des patients via les médecins, donc on a 10 lits, fin on
29 est un service de soins palliatifs, mais étiqueté soins palliatifs, on n'est pas une USP en
30 proprement parlé, c'est des lits, que où il y a une distinction qui est faite entre le service de
31 l'SSR et les soins palliatifs. Les patients arrivent dans le service, ils sont évalués par les
32 médecins, par nous, et puis en fonction de l'état général du patient, de ses antécédents, de la
33 cause, de sa raison ici pardon, on prend en charge le patient de manière différente.

34 Voilà, c'est ... et notre principal but, c'est que le patient soit confortable, parce que c'est je
35 pense que c'est une notion hyper importante en soins palliatifs, c'est qu'on a le temps de
36 s'occuper d'eux, parce qu'on a beaucoup de soignants et c'est vraiment un confort, et qu'on
37 cherche vraiment que le patient soit apaisé et on prend en charge le patient et sa famille dans
38 la globalité en fait.

39 C'est vraiment ça les soins palliatifs, c'est que ce n'est pas que le patient, c'est lui, son
40 entourage, là où il vit, sa famille, c'est vraiment très très global, et c'est ça qui fait que j'adore
41 les soins palliatifs.

42 **Chouette, t'as trouvé ton truc.**

43 Oui, je n'aurais pas cru, mais oui.

44 **Heu du coup ma question suivante, c'était qui décide de passer de soins curatifs en**
 45 **palliatifs, mais du coup c'est le médecin du service ?**
 46 Non, en fait nous, quand ils arrivent ici, en fait c'est les patients, en fait il y a deux cas de
 47 figure. Les patients arrivent ici, on a des dossiers juste avant qu'ils arrivent, avec écrits, plus
 48 de thérapeutiques, tout ça, mais parfois on a des surprises, les patients arrivent et ils sont dans
 49 des états très stables, on a actuellement des patients qui sont là, la fin de vie a été prononcée,
 50 mais ce n'est pas vraiment le cas, le patient est encore stable, il peut totalement vivre encore
 51 des années, donc là du coup, ça sera vraiment du confort, mais on peut être à venir faire des
 52 choses où ce n'est pas vraiment du curatif, typiquement on a un patient en ce moment qui a
 53 une leucémie, donc il n'y aura plus de thérapeutique pour ce patient, mais il a quand même
 54 bénéficié d'une transfusion.

55 **Ha oui, pour son confort.**
 56 Mais ce n'est pas une transfusion pour le curatif, voilà c'est vraiment une transfusion pour son
 57 confort, parce que ce monsieur, la fin de vie n'est pas imminente,
 58 Il n'est pas grabataire, donc il se déplace
 59 Pas du tout, voilà On va même envisager un devenir pour lui, on va vraiment organiser un
 60 devenir, soit un retour à domicile avec des aides, soit un EHPAD, il est venu chez nous, voilà,
 61 c'était à un temps donné, voilà, c'est une pause, mais on a réévalué le patient, le projet, et il ne
 62 partira pas de chez nous, il rentrera chez lui, et la fin ça ne sera pas ici.

63 **D'accord, ha ben chouette.**
 64 Voilà, voilà, c'est de cette manière-là, que sont fait... ce n'est pas ici qu'on pose les
 65 diagnostics de fin de vie.

66 **Okay**
 67 C'est en amont, c'est déjà fait par les médecins qui vous les envoient en fait.

68 **Du coup, il y a des médecins palliatifs ?**
 69 Oui, on a deux médecins palliatifs, dont une de nos deux médecins qui est une oncologue,
 70 donc elle a une approche différente, et c'est bien, c'est franchement, on a deux expertises, c'est
 71 franchement pas mal, parce qu'on a beaucoup beaucoup de patients qui viennent ici, qui ont
 72 des cancers, et du coup la principale population c'est quand même celle-là. Avec des cancers
 73 hyper agressifs.

74 **Ou le palliatif, enfin la fin de vie, du palliatif.**
 75 On switch entre l'oncologie et le palliatif, et du coup c'est hyper intéressant enfin, d'avoir des
 76 médecins qui ont des connaissances là-dessus, c'est vraiment mieux.

77 **Concernant les directives anticipées, comment est-ce qu'elles sont abordées ici ? Est-ce**
 78 **qu'elles ont été abordées en amont avec le médecin traitant par exemple, ou l'infirmière**
 79 **à domicile, ou est-ce que vous les abordez ici aussi ?**
 80 Alors ça c'est propre à chaque patient, on a des patients, ils arrivent ici, la situation est claire
 81 pour eux, ils ne veulent pas d'acharnement, soit ils ont déjà rédigé leur directive anticipée, ou
 82 on fait une photocopie, on a des patients, c'est clair pour tout le monde.
 83 Si ce n'est pas le cas, quand ils arrivent ici, il n'y a pas ... Ils ... on établit avec eux la fin de
 84 vie en fait. C'est, elles sont enfin elles ne sont pas rédigées, elles sont peu souvent rédigées
 85 ici, mais on les informe. Souvent ils savent ce que c'est, mais ils en ont connaissance, mais ce
 86 n'est pas souvent rédigé ici, parce qu'il y a plein de raisons à ça, mais le projet est déjà établi,
 87 ils savent qu'on va s'orienter quand même vers une fin de vie assez proche, ou parfois pas,
 88 mais très souvent quand même, je crois qu'on a un pourcentage, 70-80% de patients qui
 89 décèdent ici.

90 **Ici, oui. Et du coup, concernant là les émotions, est-ce que tu aurais un exemple d'une**
 91 **situation vécue qui t'aurait mis en difficulté ?**

92 Ben alors, ce n'est pas vraiment une difficulté, mais en ce moment, on a une patiente qui a 58
93 ans, donc à l'âge de mes parents, donc heu, qui a des enfants de mon âge (sourire nerveux).
94 Donc c'est un peu compliqué, elle a un glioblastome, donc c'est un cancer très agressif, où la
95 dame s'est détériorée en très peu de temps, elle a quatre enfants qui ont nos âges, des petits
96 enfants, et c'est plus parfois le rapport avec les émotions. Parce que la situation, une fois
97 arrivée ici, n'était pas très claire pour les enfants, donc il y a eu des moments assez
98 compliqués, ou voilà moi j'ai un peu... j'ai j'ai vécu une situation avec un des fils où on a mis
99 en place des traitements sur lesquels ils n'étaient pas forcément d'accord, j'en ai eu un au
100 téléphone qui m'a incendié, en disant qu'on voulait tuer sa mère. C'était assez récent, c'était un
101 peu compliqué, quand je suis rentrée à la maison, j'ai un peu déchargé, parce que c'était un
102 peu, enfin au téléphone, c'était, voilà très frontal. Après il n'y avait rien contre moi, la
103 situation était, il a eu du mal à gérer, mais là c'est vraiment des situations comme ça, avec des
104 patients jeunes, c'est vraiment compliqué, et encore mes collègues ont eu des patients bien
105 plus jeunes, 30 ans, 25 ans, c'est déjà arrivé.

106 **Et du coup tu as qu'est-ce que tu as ressenti à ce moment-là ?**

107 En soi, ben déjà de la culpabilité, parce que je pense qu'on fait, dans les soins palliatifs, je
108 pense qu'on fait notre travail tellement correctement, parce qu'on peut le faire correctement,
109 parce qu'on a les moyens, déjà financiers, ici on est un petit hôpital local, on a les moyens
110 humains, on a le matériel, et je pense qu'on fait vraiment tout pour le patient, dans sa
111 globalité, et c'est un peu d'injustice, comme dans sa tête on n'est pas au même niveau de la
112 prise en charge, je me suis dit, c'est injuste, je ne pense pas qu'on fasse mal le travail, on ne
113 souhaite pas non plus tuer sa mère, on veut juste qu'elle soit vraiment confortable en fait et,
114 dès qu'on a posé le mot midazolam, ben pour lui c'est fin de vie, sédation, coma, alors que ben
115 non, c'est pas forcément le cas, on peut mettre du midazolam à d'autres visées qu'à visées
116 sédatives en fait. Donc c'est vraiment de l'incompréhension...

117 **C'est ça de l'incompréhension.**

118 De l'incompréhension sur le moment, et puis un peu de culpabilité, de se dire, ben non, je
119 pense pas, ce n'est pas le but.

120 **Ça a été sa défense à lui.**

121 Oui voilà sa défense. Et puis j'étais la personne qu'il a trouvé à ce moment-là, ça aurait pu être
122 ma collègue, ça aurait été la même chose en fait c'est juste que j'étais la personne qui était là
123 au moment où monsieur a ressenti ses émotions, et puis il a déchargé, après voilà, on s'est
124 entretenu avec le médecin, la cadre, tout s'est bien décanté, tout s'est bien fini, le monsieur lui
125 a expliqué que ben, que il était juste désemparé, que sa maman se dégradée rapidement, c'est
126 vraiment cette situation qui est assez récente.(sourire ému), oui qui est encore en cours.

127 **Du coup, ce serait quelles émotions que tu aurais ressenties ?**

128 Face à cette situation ?

129 **En tout cas, qu'est-ce que tu ressens, de la tristesse, ou de la colère ?**

130 Par rapport à la situation de la dame ?

131 **Oui**

132 Ben déjà je trouve ça injuste, la vie, c'est injuste que des patients si jeunes, il y a 6 mois et
133 demi, comme toi et moi, se retrouvent dans des... ben prisonnier de son propre corps, ben des
134 injustices, ben ouais, quand même un sentiment de colère et d'impuissance à se dire en fait
135 heu ben malheureusement elle est condamnée. Mais puis d'un autre côté, je trouve fin ... nous
136 notre métier, c'est je trouve qu'on donne un peu d'espoir, parce que ben oui elle est
137 condamnée, mais au moins sa fin de vie sera belle, elle sera apaisée. Et c'est l'essence même
138 de notre métier en soins palliatifs.

139 **Et est-ce que tes ressentis ont influencé donc la relation que tu as tissée avec la patiente ?**
140 Alors ben oui, parce qu'en fait inconsciemment, ben on fait un transfert sur nos, mes propres
141 parents, mais c'est malheureusement je ne le contrôle pas, mais oui. Et puis cette dame, on a
142 jamais eu beaucoup de contacts, parce que le stade de sa maladie est tellement avancé qu'elle
143 est, qu'elle n'a pas vraiment été en capacité de communiquer, mais par d'autres moyens, parce
144 qu'en fait on se rend compte qu'il n'y a pas que la communication, il n'y a pas que les soins, ça
145 ne passe pas que par la communication, ça passe par le toucher, ça passe par plein d'autres
146 choses qu'on fait ici, et bien oui, une main tendue, une main serrée, ça fait, c'est des émotions
147 qui nous touchent. Le lien s'est fait comme ça avec cette dame.

148 **D'accords, ben tu as déjà commencé à bien aborder mon autre question. Du coup,**
149 **comment établissez-vous la relation soignant-soigné sur une prise en charge palliative ?**
150 **Tu me parlais de communication et de verbal, non verbal.**
151 Oui, alors c'est là que je trouve la différence avec d'autres services, c'est que, nous, enfin le
152 curatif, on en fait plus, on n'est plus dans cette visée-là, donc en fait on va chercher à prendre
153 soin de la personne avec, bon, des médicaments pour l'apaiser.
154 Mais aussi tellement d'autres choses, on fait beaucoup de soins de support, il y a beaucoup de
155 soignants qui sont formées à la sophrologie, à de l'hypnose, des massages, effleurage, on fait
156 plein de choses comme ça, et ça passe par tout ça, ça passe par puis parler, discuter, apaiser la
157 personne, sentir son visage serein, c'est tout ça qui englobe tout ce qu'on fait, et qui est beau je
158 trouve.

159 **Et qu'on se sent utile.**
160 Ouais on se sent utile, même si parfois c'est pas facile, parce que la mort, malheureusement
161 c'est triste, même si je trouve qu'en travaillant dans le service, on a une autre image de la
162 mort, et on finit parfois par la banaliser. Alors est-ce que c'est une bonne chose, je suis pas
163 sûre non plus, mais c'est le cas en fait. On la côtoie tellement au quotidien que ça devient
164 assez banal en fait. Moi ce qui va me faire plus, je dérive un peu, mais ce qui est parfois plus
165 dur, c'est plus les familles.

166 **Et oui bien sûr.**
167 Le côté affecte famille, les familles sont très affectées, et du coup ça va bien plus, fin, ça va
168 parfois plus m'affecter que la personne qui est décédée malheureusement avec moi, ou autre,
169 parce que c'est assez commun malheureusement dans ce métier.

170 **On voit la peine dans le regard des familles...**
171 Ouais, des aidants, des parents, des frères, des sœurs, et c'est plus ce côté-là. Et puis les
172 remerciements, c'est souvent assez touchant, merci pour tout ce que vous avez fait, c'est, ben
173 c'est en fait c'est pour ça aussi qu'on fait ce métier, c'est pour ça aussi, c'est ça qui fait tenir.
174 Ma mère elle est partie, elle a été apaisée, c'est super, merci beaucoup, on est hyper
175 reconnaissant, tout ça ça nous touche. Ça porte en fait, ça nous porte.

176 **C'est ça, exactement.**
177 **Merci pour ces réponses et ce questionnaire, est-ce que tu aurais d'autres choses à**
178 **aborder ?**
179 A part que les soins palliatifs, c'est une vocation, on choisit pas ces spécialités par hasard,
180 c'est vraiment, c'est notre approche de soins pour moi, et puis surtout, ici dans ce petit hôpital,
181 le chiffre, on n'en a rien à faire, ce n'est plus du tout dans ces questions-là d'arguments
182 financiers. C'est vraiment la vie au sens propre qui est importante, et là justement, la fin de vie
183 qui compte, et je trouve que c'est beau et c'est super, je trouve qu'on fait un métier incroyable,
184 et voilà, c'est tout.

185 Ben merci, merci beaucoup
186 Ben de rien

Annexe V : Entretien n°3, en service de soins palliatif

Le prénom a été modifié afin de conserver l'anonymat.

- 1 **Bonjour, et merci de pouvoir être présente pour mes petites questions. Est-ce que je**
2 **peux vous demander de vous présenter ?**
3 Oui, donc, Simone, j'ai 60 ans. Alors, j'ai un parcours infirmier un peu varié. (rire)
4 J'étais infirmière sur Bordeaux en médecine générale. Après, j'ai fait 4 ans de... de... comment
5 on appelle ça ? C'est pas des maisons de retraite, mais c'était...
6 **Lieux de vie ?, EHPAD ?**
7 Les gens sont chez eux, mais...
8 **Foyer de vie ?**
9 Voilà, c'est un foyer de vie. Merci. Ensuite, je suis partie... Non, après, je suis allée à
10 Toulouse. J'ai fait 8 ans en médecine onco, oncologie de jour et soins palliatifs.
11 Ensuite, je suis partie au Canada, où j'ai fait de la chirurgie (rire) pendant 6 ans. Et après, j'ai
12 fait de la médecine, puis, pendant 2-3 ans, puis à nouveau des soins palliatifs, vraiment en
13 maison de soins palliatifs au Québec. Et je suis revenue en 2024-2025.
14 J'ai fait 6 mois en oncologie de jour, puis je suis arrivée ici. Donc, ça fait 6 mois que je suis en
15 soins palliatifs à ...(rire). Voilà.
16 **Eh bien, quel beau parcours ! Très enrichissant.**
17 Oui.
18 **Très apprenant.**
19 **Merci beaucoup. Alors, du coup, j'ai quelques petites questions. Concernant les soins**
20 **palliatifs, qu'est-ce que vous pourriez me dire sur la différence entre , fin de vie et soins**
21 **palliatifs ?**
22 Alors, les soins palliatifs, c'est tout ce qui... Tout ce qui prend en charge, qui veut pallier aux
23 problèmes, aux symptômes désagréables que peut ressentir le patient dans sa maladie.
24 Dans sa maladie qui... qui va se terminer quoi enfin. le soin palliatif peut commencer à la prise
25 en charge de la... Par exemple, en oncologie, on peut faire déjà du soin palliatif assez
26 rapidement. Voilà.
27 Donc, voilà. Et puis, les soins de fin de vie, c'est quand la personne, vraiment, elle se dégrade
28 à un point très, très... où la mort va être assez... assez imminent, quoi.
29 **D'accord. Merci. Et comment se passe, ici, la prise en charge en soins palliatifs ?**
30 Alors, ici, on reçoit des gens... Parfois, ils sont mal... Enfin, plus ou moins bien aiguillés et
31 plus ou moins bien évalués à la base. Donc, ici, on fait, en fait, une évaluation des patients,
32 voir quels sont les problèmes.
33 Il y a des patients qui arrivent et qui vont repartir une fois qu'on aura réussi à traiter et à
34 soulager leurs symptômes dou... fin désagréables, douloureux ou inconfortables. Et... Voilà.
35 Donc, ça, ça fait partie du soin palliatif pur.
36 Après, avec une prise en charge, on les renvoie avec une prise en charge palliative souvent à
37 la maison, si c'est nécessaire. En tout cas, ils ont une prise en charge par l'unité de soins
38 palliatifs mobile.
39 **Okay.**
40 Pour pouvoir être suivis, pour avoir... Qu'il y ait un suivi. Et puis, après, on a des personnes
41 qui arrivent et qui vont décéder dans les jours qui suivent. C'est assez courant qu'on ait des
42 gens qui arrivent et qui, au bout du sixième jour, autour du sixième jour, décèdent.

43 Donc, c'est des personnes qui se dégradent très rapidement. Donc, en fait, c'est... Voilà, on
 44 s'adapte au jours le jour à ce qui se passe.

45 OK, donc vous changez votre manière de enfin de ...

46 Ben, notre but est toujours le même. C'est de soulager la personne. Après, ben on s'adapte en
 47 fonction de si c'est pour un retour à domicile ou si c'est pour une fin de vie dans le service.

48 Donc, on prend en charge et la famille et le patient.

49 **C'est ça. OK. Qui décide de passer des soins curatifs à soins palliatifs ?**

50 Ça, c'est pas ici qu'on prend la décision.

51 Quoique... Quoique ça arrive, parce qu'on a des gens qui sont envoyés ici pour une prise en
 52 charge palliative versus fin de vie dans les semaines ou dans les mois qui viennent. Et
 53 finalement, ils ont toujours des rendez-vous et des projets de soins. Donc, s'il y a une
 54 discussion à faire, un discernement à faire pour savoir qu'est-ce qui est le bienvenu.

55 Alors après, c'est vrai qu'on peut être dans des moments difficiles où on ne sait pas trop ce qui
 56 va advenir. Donc, on va garder les, les par exemple les rendez-vous puis on va évoluer avec le
 57 patient et voir s'il maintient sa volonté d'aller à ce rendez-vous, d'aller faire ce contrôle.

58 **Ok. Ça marche.**

59 Plutôt... Bon, après, c'est en fonction de l'état de la personne aussi. On lui dit... Enfin, on
 60 essaie de faire entrer la personne dans cette démarche.

61 Qu'est-ce qui est bénéfique pour elle ? Est-ce que ce soin, est-ce que cette visite, est-ce que ce
 62 contrôle va apporter quelque chose de plus à votre bien-être, à votre prise en charge
 63 nécessaire actuellement ?

64 **Du coup, c'est l'équipe soignante et les médecins, les infirmiers, et les patients,**
 65 **forcément.**

66 Oui, surtout le patient et le médecin. Alors donc, d'habitude, c'est pris en charge en amont
 67 puisque quand on vient dans un service de soins palliatifs, habituellement, à part quand c'est
 68 bien clair qu'on vient pour prise en charge de la douleur ou tout ça, et qu'après, la personne
 69 doit sortir, c'est différent.

70 Mais souvent, c'est parce qu'ils n'ont pas réussi avec tous les moyens qu'ils avaient pour
 71 maintenir la personne, pour enlever les agréments. Donc, normalement, c'est déjà réfléchi
 72 avant. Il y a des gens qui arrivent qui ne savent même pas, qui vont aller en soins palliatifs ou
 73 qui n'ont pas compris parce que la compréhension et entendre, comprendre et puis réaliser,
 74 c'est des choses différentes.

75 Oui c'est plusieurs étapes.

76 C'est un cheminement. Donc, on accompagne ça aussi dans le service.

77 **En parlant d'accompagnement, est-ce que les directives anticipées sont écrites ici ?**

78 Oui, on a un formulaire ici.

79 À part s'il y a des gens qui ont déjà fait leur directive anticipée, qui ont un document, ça sert
 80 de document. Mais autrement, il y a un document ici que la personne doit pouvoir signer et
 81 c'est elle qui note quelle est la personne désignée.

82 **Et ces directives avec ?**

83 Alors, oui. Les directives, elles ne sont pas marquées dessus. C'est surtout la personne de
 84 confiance. Après, les directives, c'est plus avec le médecin.

85 Et je ne crois pas que ce soit quelque chose... Enfin, ce n'est pas un document formel comme
 86 demandaire ou écrit par la personne avant. J'en ai rarement vu. Par contre, la personne de
 87 confiance, oui, ici, on le fait régulièrement.

88 Enfin, quand les gens rentrent, on leur donne le fait.

89 **Du coup, pour le directif anticipé, ce serait plutôt en amont de leur venue ici et vous**
 90 **questionner s'ils en ont fait, s'ils veulent en faire.**

91 Voilà c'est ça, oui

92 **Concernant les émotions maintenant, est-ce que vous pouvez me donner un exemple**

93 **d'une situation qui vous aurait eu en difficulté dans une prise en charge palliative ?**

94 Ici, je n'en ai pas eu.(sourire)

95 Ça m'est déjà arrivé par rapport aux familles quand elles sont trop stimulantes. Enfin, qui ne

96 marchent pas avec nous. Quand on a un problème, ça peut être souvent avec la famille qui ne

97 marche pas au même rythme ou qui veut aller plus loin que la personne le désire.

98 Quand il y a une divergence et un manque d'harmonie dans le rythme, c'est difficile à prendre

99 en charge parce qu'on est déstabilisés. On ne cherche pas la même chose. On n'est plus dans

100 notre... Après, c'est un travail aussi.

101 On y arrive. Qu'est-ce qui peut être difficile ? Les familles qui trouvent que ça dure trop

102 longtemps ou qui ont des insinuations parfois trop pressantes, trop directes, ça, c'est difficile.

103 **Qu'est-ce que vous ressentez dans ces moments-là ?**

104 Ça m'énervé beaucoup. Ça me met un peu en colère. (rire) Surtout quand je vois que c'est par

105 rapport à elles.

106 **Oui elles oublient le...**

107 C'est pas par rapport... C'est sûr que ça fait mal de voir souffrir son père, sa mère, et tout ça

108 mais notre vie, c'est une épreuve aussi. La vie est faite d'épreuves. C'est à travers ça qu'on

109 grandit et qu'on aime les gens.

110 Je conçois qu'on ne puisse pas supporter de voir son père ou sa mère en agonie, c'est sûr. Je le

111 conçois. Mais c'est pas une raison pour arrêter la vie de cette personne.

112 Et en plus de solliciter que quelqu'un outre pas ses droits actuellement, jusqu'à aujourd'hui.

113 Mais même, c'est pas une demande comme ça qui fait que. Ça, c'est assez... Ça, c'est assez...

114 Ça me heurte parce que il me semble que c'est une réaction égoïste et que... Enfin, égoïste.

115 Et en même temps, je comprends la douleur et la... Je comprends, mais je peux pas accepter

116 qu'on fasse ça. Donc je vais être très... Très, comment dire... Enveloppante, quoi.enfin... Si

117 c'est nécessaire.

118 Essayer de soutenir quoi la per... quoi la famille et... D'expliquer les choses comme on les

119 explique de toute façon. Mais enfin d'être présent auprès de la famille pour alléger cette

120 difficulté. Et surtout pour les déculpabiliser s'ils arrivent pas.

121 Parce que je le comprends très bien. C'est sûr que des fois, nous, c'est difficile aussi. Donc je

122 comprends que pour une famille, c'est ça soit difficile.

123 Mais chacun a notre expérience aussi. Donc on sait très bien que quand c'est sa famille, c'est

124 difficile.

125 **Ben c'est ça, oui.**

126 **Et du coup, par rapport à ces situations, est-ce que ça influence votre relation avec le**

127 **patient pris en soin ? Est-ce que le fait de voir cette situation où vous sentez un peu des**

128 **tensions avec la famille, où vous n'êtes pas forcément en accord, est-ce que ça...**

129 Avec le patient, non.

130 Il n'y a pas de raison. Si ce n'est de le protéger. (rire) De le protéger... Ça dépend de ce qu'on

131 peut entendre aussi, des fois, il y a des gens qui font des réflexions devant le patient. On va

132 dire, s'il vous plaît... Pas c'est pas le lieux.

133 **Oui.**

134 Voilà.

135 **Concernant la relation soigneur-soignée, comment est-ce que vous établissez la relation**

136 **sur une prise en charge palliative ?**

137 Je ne sais pas. C'est naturel. (rire)

138 Pour moi, oui, c'est naturel. C'est... Comme j'aime ce que je fais, comme j'aime les personnes,
139 et bien...c'est simple. Je suis habituellement de bonne humeur. (rire)
140 Donc... Je suis...J'aime rire. Je crois qu'on rit beaucoup ici. Dans les soins palliatifs, partout
141 où j'ai été, il y a une légèreté qui est en même temps... Oui, c'est ça.
142 Il y a un humour qui ...léger, mais qui... En fait, qui s'appuie sur cette période de la vie.quoi
143 En fait, c'est une légèreté mais pour alléger cette partie de la vie, mais qui ne la nie pas quoi.
144 J'ai déjà réfléchi à ça, parce qu'on rigole beaucoup. Pourquoi on rit ?
145 C'est parce qu'on fait des blagues sur la vie et la mort. Pas sur des choses qui n'ont plus rien à
146 voir. C'est des choses profondes, mais que l'on traite avec...
147 **Légèreté...**
148 Légèreté. Pas joie, mais... Je ne sais pas. Mais avec humour
149 **Vous vous adaptez.**
150 En fait, ça se fait comme ça. C'est drôle. C'est une alchimie qui se fait avec le patient.
151 **Que ce soit un patient qui communique ou qui ne communique pas.**
152 Oui oui... oui oui. C'est sûr qu'on ne va pas sortir forcément des blagues. (rire) Il y a une
153 empathie qui passe par les mots, mais qui passe aussi par les gestes.
154 Par la façon de temps qu'on s'arrête avec cette personne. Qu'on la regarde.
155 **On voit si elle est réceptive.**
156 Oui. Si elle pleure, on la regarde pleurer. Mais d'une façon active.
157 Ce n'est pas indifférent pour moi. Je comprends que tu pleures. Je reçois ta souffrance.
158 **C'est sûr. Merci pour ces questions et ces réponses riches. Est-ce que vous avez envie**
159 **d'aborder quelque chose en particulier ?**
160 J'aimerais que tout le monde fasse cette expérience de la prise en charge en soins palliatifs
161 parce que...Enfin, en fin de vie. Surtout. Parce que... Mais de soins palliatifs parce qu'ils
162 voient qu'il y a des évolutions. Que chaque personne développe une force. Il y a une force qui
163 ressort à chaque fois. Je suis capable de...
164 Puis sur mon long parcours, j'ai eu beaucoup de témoignages de gens qui ne se croyaient pas
165 capables.
166 **Des soignants ?**
167 Non, des patients. De vivre ce qu'ils avaient à vivre.
168 Et qu'ils avaient, et qu'ils découvraient en eux une force. Et je trouve que c'est un beau
169 témoignage pour toutes ces personnes qui refusent de voir cette partie de la vie. Et pourtant,
170 ça fait partie de la vie.
171 Ce n'est pas qu'extérieur, c'est aussi l'intérieur de la personne. Il faut savoir accueillir le
172 mystère quoi aussi. Voilà et puis il faut se décentrer de soi.
173 **Et surtout, peut-être que les patients qui vont dans ces services, ils savent qu'ils vont**
174 **rencontrer des professionnels qui sont formés et qui se posent peut être les mêmes... qui**
175 **peuvent avoir ...entretenir une relation de confiance pour pouvoir se permettre de poser**
176 **de bonnes questions, ou comme vous le disiez de rire sur des choses. Ça leur permet**
177 **d'avoir un autre volet que leur famille qui les soutient. Souvent, je le souhaite. Mais au**
178 **moins il y a ...**
179 C'est difficile de dire que j'accepte de mourir et j'accepte les conditions. Alors que nous, on va
180 l'accueillir ça. Alors que souvent, les gens ne sont pas prêts et sont étonnés.
181 Et en fait c'est ce qui joue en faveur des soins palliatifs. C'est que les gens sont étonnés par la
182 disponibilité, par la bienveillance des soignants, alors que dans le milieu hospitalier, c'est pas
183 ça
184 **Ça devrait être pareil.**
185 Ça devrait être pareil. Mais ce n'est pas ça. (Rire)

186 Et donc, donc, il y a quand même quelque chose qui s'allège chez eux. Ça dédramatise un peu
187 d'abords les choses. Oui je pense que c'est une expérience à faire.
188 C'est important de l'entendre et d'ouvrir son cœur pour ... et son intelligence pour recevoir
189 l'enseignement que l'on peut recevoir. Et puis, bâtir son propre chemin quoi.
190 **Ça marche, effectivement bien parlé !**
191 **Bien parlé.**
192 (Rire) C'est ce qui me tient à cœur.
193 Merci

Annexe VI : Entretien n° 4, en EHPAD

Le prénom a été modifié afin de conserver l'anonymat.

1 **Bonjour, dans le cadre de mon sujet de fin d'études, j'aurais quelques petites questions à**
2 **vous poser. Est-ce que vous pouvez vous présenter déjà un petit peu ?**

3 Donc je suis Suzane, infirmière diplômée depuis deux ans, et auparavant j'étais aide-soignante
4 25 ans.

5 **D'accord, et donc vous travaillez ici depuis votre diplôme ?**

6 Oui, en EHPAD.

7 **Concernant les soins palliatifs, est-ce que vous avez déjà pris en charge des patients**
8 **soins palliatifs ?**

9 Oui, à l'EHPAD.

10 **Est-ce que vous pouvez me donner la différence entre soins palliatifs et fin de vie pour**
11 **vous ?**

12 Je dirais, pour moi, il n'y a pas vraiment de différence. Après, tout dépend de la prise en
13 charge.

14 En tout cas, nous ici en EHPAD, je sais qu'on essaye au maximum de mettre les mêmes
15 protocoles en place que le SP, donc les soins palliatifs. Vraiment, quand on garde des
16 résidents chez nous qu'on va étiqueter soins palliatifs, c'est vraiment parce qu'il n'y a pas de
17 place à l'étage, mais les médecins qui travaillent ensemble, et on a aussi des médecins qui font
18 l'EHPAD et les soins palliatifs, donc ça nous permet d'avoir des protocoles assez similaires.

19 La seule petite différence, ça va être que nous, on ne va pas pouvoir mettre les pousses
20 seringues, ou PCA plutôt.

21 **Okay oui**

22 Donc on va plus mettre ça sur des pousses seringues avec la mise en place de l'HAD.

23 Okay, donc l'HAD vient...

24 Donc nous, souvent on lance, parce que ben des fois c'est fait de façon très rapide, donc le
25 temps que l'HAD prenne le relais, c'est nous qui allons faire avec des pousses seringues, on va
26 dire dans la journée, puisque la nuit, il n'y a pas d'infirmière. Et on va très vite mettre le relais
27 avec l'HAD pour le soin palliatif.

28 **D'accord.**

29 **Du coup, comment ça se passe une prise en charge en soins palliatifs ici ?**

30 Heu ben déjà, on va en discuter en équipe. On va voir un petit peu avec ...sur différentes
31 relèves, parce qu'on n'a pas les mêmes personnes qui sont à la présente tous les jours, donc
32 pour essayer de citer le maximum de soignants, et de recueillir les avis de tout le monde
33 quand même, malgré tout, concernant le résident.

34 Et après, en réunion pluridisciplinaire voilà, en statuant, en disant, on va commencer à
35 mettre... Souvent c'est déjà mis en place avant, mais vraiment statuer en disant, voilà il y a le
36 point palliatif qui est mis, on fait l'affiche de soins palliatifs s'il y a un souci, pour le SAMU
37 ou autre, la nuit, pour les aides-soignants.

38 On va mettre en place, ben vérifier surtout que tout ce qui est antidouleur soit efficace, et
39 cohérent avec le résident. On va mettre quoi ... aussi tout ce qui est midazolam, pour dire
40 d'avoir les petites sédations, par l'ampleur des soins principalement, pour pas qu'il y ait...

41 **Et oui de douleur**

42 de souffrance. Après, on rencontre les familles aussi, vraiment, pour que tout le monde soit au
43 clair avec ça.

44 Et si jamais il y a quelqu'un qui dit, moi je ne suis pas d'accord, voilà on se redonne des temps
 45 d'échange pour discuter.

46 **Donc c'est entre infirmiers, médecins, et forcément résidents, et la famille.**

47 Oui, oui oui.

48 **D'accord.**

49 **Concernant les directives anticipées, comment est-ce qu'elles sont abordées avec les**
 50 **résidents ?**

51 De façon très claire. Parce que les gens, en fait, ils n'aiment pas qu'on leur ment, clairement,
 52 mais souvent ils sont quand même très au clair. Donc en HEPAD nous on essaie de leur
 53 demander dès l'entrée, quand c'est possible.

54 Ou aux familles, quand on ne peut pas avoir d'échange avec le résident. Mais après, c'est déjà
 55 arrivé que des résidents ne veuillent pas nous répondre, en disant, pour moi, je ne me sens
 56 pas... Parce que pour eux, directives anticipées, certains, égale mort, donc c'est un petit peu
 57 plus compliqué. Mais après, on leur explique voilà... à quoi ça... Ben qu'est-ce que ça leur
 58 ouvre voilà, c'est pour leur droit, tout ça.

59 Donc on leur explique cette démarche. Et on le fait avec eux. On leur dit, ben voilà le jour où
 60 vous n'êtes plus en capacité, voilà est-ce que vous voulez qu'on fasse certaines choses, qu'on
 61 ne fasse pas certaines choses ? Voilà on utilise quand même des mots assez simples et on
 62 parle franchement.

63 **Du coup, ils sont plus rassurés aussi.**

64 Ils sont rassurés.

65 **Et en confiance.**

66 Bon après, des fois, c'est le médecin qui fait l'entrée avec la visite, la préadmission, et nous,
 67 on attend un petit temps. Voilà si on sent qu'il y a une affinité, parce qu'ils accrochent très
 68 vite, avec certains soignants, on le sent. Donc on profite de ça pour créer ce climat de
 69 confiance et d'échanges assez faciles avec le résident.

70 **Du coup, généralement, c'est au début, quand les résidents arrivent. Enfin au moment le**
 71 **plus opportun, mais au...**

72 Voilà on leur demande quand même toujours au début, parce que des fois, il y a des gens qui
 73 sont très au clair avec ce qu'ils veulent et qui ne veulent pas donc voilà. Donc ils nous disent
 74 *« moi si il m'arrive quelque chose c'est hors de question de m'emmener à l'hôpital. Tout se*
 75 *passé ici, et voilà »*. Ou c'est, *« ben non non, moi, ça, par contre, je vais rester ici »*.
 76 *« Par contre, si c'est là, ça, je préfère aller à l'hôpital »*. Et après, ceux qui ne savent pas, des
 77 fois, on prend un petit peu de temps et puis on revient un peu plus tard, quand ils sont prêts.
 78 Et des fois, des gens, dans ce petit laps de temps, si malheureusement la santé décline, c'est
 79 fait précipitamment, mais on essaye toujours de faire au plus proche de ce que leur arrive.

80 **Concernant les émotions, est-ce que vous pouvez me donner un exemple que vous avez**
 81 **vécu d'une situation palliative qui vous a mis en difficulté ?**

82 Moi, je n'ai pas de difficulté. J'ai fait 15 ans de réanimation. Donc peut-être que ça m'aide à
 83 avoir ce bouclier, peut-être, face aux émotions où j'allais facilement me détacher.

84 J'aurais quand même, je vais prendre soin des résidents, avec toute l'empathie et tout ce qui...
 85 Mais je n'ai pas d'émotions, je n'ai pas de choses qui me...

86 **Pas où le soir, vous y repensez ?**

87 Non, parce que je me dis toujours, on a quand même mis pas mal de choses en place et on
 88 essaie le plus... de coller au mieux, après, on a peut-être des ratés ou des choses comme ça.
 89 Mais dans la mesure du possible, on essaie toutes de...

90 **De répondre aux besoins.**

91 Répondre aux besoins, oui.

92 **D'accord. Du coup, vous ressentez une satisfaction dans la prise en charge et vu que**
 93 **vous avez...**
 94 Surtout, oui, quand on voit que les gens partent sereinement, que ...ben puis ils nous le disent.
 95 Parce que c'est l'avantage, en HEPAD pas ou pas, mais ils sont en général longtemps là,
 96 quand même, avec nous.
 97 Donc il y a une certaine relation qui se fait, je ne vais pas dire comme une famille, mais
 98 presque. Ils nous appellent par nos prénoms. Des fois, il y a des choses qu'ils nous diront, à
 99 nous, pas leur famille.
 100 Et on va le sentir. Des fois, on n'a pas besoin. Moi, je sais qu'il y a une dame qu'on avait eu il
 101 y a très très longtemps. Elle le savait, elle nous donnait la main. On restait assises à côté
 102 d'elle. Ça prenait un quart d'heure, 20 minutes, c'est pas grave.
 103 Elle savait qu'elle pouvait compter... Alors que ses enfants étaient plus fuyants, on va dire.
 104 Parce qu'ils avaient peut-être peur aussi de ce qui allait arriver. Donc elle savait qu'elle avait
 105 une épaule au niveau des soignants, qu'elle pouvait partir tranquillement.
 106 **Chouette**
 107 **Concernant la... Ah donc, du coup oui, ça a influencé votre relation. Comme vous le**
 108 **dites, vous êtes un peu plus... Vous savez remarquer les moments où...**
 109 Oui voilà, après, on les connaît avec le temps. On les connaît très bien, donc on va dire... Là,
 110 il n'y a pas le petit sourire d'habitude.
 111 Ou ben tien, la petite lumière n'est pas allumée. Des petits détails, même vestimentaires ou
 112 autres. Il y a des petites choses qui vont nous ...qui nous alarment.
 113 Ou on nous dit : « *ben tien il n'a pas dit des petits mots d'habitude qui dit ...* » Donc on va
 114 reprendre hop un petit temps. Bon, des fois, c'est compliqué donc on revient un peu plus tard
 115 dans la journée ou selon la charge de travail. Mais quand on sait qu'il y a des gens en phase
 116 palliative ou autre, on est encore un peu plus vigilant pour la prise en charge.
 117 **Pour la prise en charge.**
 118 **Concernant... Vous m'avez parlé que vous avez une certaine relation avec eux, la petite**
 119 **main, le petit regard et tout ça. Comment est-ce que vous établissez la relation soignant-**
 120 **soigné dans une prise en charge palliative ?**
 121 J'allais dire que ça se fait spontanément et naturellement. Il y a des collègues, par exemple,
 122 avec tel résident, comme ça peut m'arriver moi, où on a moins d'accroche.
 123 Et on va voir qu'avec une collègue, il faut passer le relais. On n'hésite pas. Ça peut même être
 124 une soignante.
 125 Je veux dire, il y a pas... Voilà. Il faut aussi savoir faire ça dans ce métier. Ne pas être borné et
 126 de dire : « *non non mais il faut absolument que je m'en occupe* » ben non. Si lui ne se sent pas
 127 à l'aise et que nous, on n'a pas le petit truc.
 128 Il y a toujours quelqu'un, on est assez nombreux, avec quelqu'un qu'on sait qu'il y a une
 129 accroche qui va se faire.
 130 **Remarquez la petite...**
 131 Oui, en discutant, en réunion pluridisciplinaire, il y a quelqu'un qui va dire, quand je fais ça
 132 avec lui, par contre, là, il se passe ci, il se passe ça. Ah bah tiens, donc là... Il y a le petit truc.
 133 Donc des fois, ça suffit aussi ben pour ... pour mettre des mots, pour faire des soins qu'il va
 134 refuser avec nous. Bon ben cette personne, on va dire : « *est-ce que tu peux venir avec nous*
 135 *?* » On va en discuter avec lui. Et pouf, ça passe.
 136 **Et du coup, de quelle manière vous voyez... Comment aborder les choses ?**
 137 C'est quand on sent qu'il y a des petites choses où ça va être des réponses mais froide, mais
 138 sans rien. On ne pourra pas aller plus loin dans la conversation. Des conversations qui vont se
 139 couper rapidement.

140 Ou il n'y a pas... Oui, les regards froids. Donc des fois, on peut le comprendre. Puisque des
 141 fois, après l'annonce du diagnostic ou quand on leur dit aussi, écoutez, là, vous passez en
 142 phase palliative.

143 Donc on sait que forcément, il y a un petit temps d'acceptation. Mais il faut ... ben avaler la
 144 nouvelle, il faut ... Ben puis il y a plein de choses qui leur passent par la tête.

145 **Vous avez un regard sur ça aussi.**

146 Voilà il faut aussi leur laisser le temps de... Comme moi, j'appelle ça leur deuil, en fait.
 147 Préparer quelque part leur propre deuil.

148 Ce n'est pas quelqu'un comme un accidenté ou quelque chose de brutal. Là, ils savent que ben
 149 voilà va falloir mettre des choses en place. Et ils nous disent très bien, certains.

150 « *Là, on va faire ça, mais j'ai besoin. Il faut que je vois tous mes enfants.* » Ou « *j'ai des amis,*
 151 *je veux faire ça.* »

152 Voilà. Donc il faut vraiment être à l'écoute. Après, il y a des moments où on est moins... ou si
 153 on est plus fatigué ou autre.

154 Mais on a toujours une collègue qui va que ça soit l'ASH l'aide-soignante qui va me dire :
 155 « *ben attends, il y a un petit truc avec madame ou monsieur.* »

156 **Du coup oui, être à l'écoute et voir le changement d'habitude. Sur peut-être le faciès qui**
 157 **sera...**

158 Oui, c'est ça, des fois, ça va être des petites subtilités, pas forcément. Bon il y a des personnes,
 159 je sais que ça va être très flagrant. On va voir, il va nous dire : « *non là, ça ne va pas, je me*
 160 *mets à pleurer ou à crier ou à dire ça.* » Et il y a des gens qui vont être , je vais être très
 161 discrète, très pudique par rapport à ça. Donc on sait que là, il faut être un petit peu plus...

162 **Attentif.**

163 Attentif oui.

164 **Et concernant les prises en soin palliative sur des personnes non communicantes, vous**
 165 **vous adaptez ? Comment vous faites ?**

166 Moi, j'ai ce regard de réanimation, en fait, où j'étais avec des gens intubés. Donc tout passe
 167 par les regards, la pression sur les mains. Donc moi, j'ai peut-être ce regard qui m'aide plus
 168 des fois par rapport aux situations, parce que j'ai beaucoup travaillé avec des gens comme ça.
 169 Où ils te disaient quand ça n'allait pas, les gros yeux ou le regard fuyant. Mais je ne peux pas
 170 l'expliquer, en fait. C'est quelque chose que j'ai construit avec mon expérience et qui, je peux
 171 dire, c'est inné maintenant.

172 Où je vois, je vais dire : « *ha ben là, il y a un souci parce qu'il y a telle et telle chose, il fronce*
 173 *un peu plus les sourcils.* » Voilà

174 Où je vais être plus attentive.

175 Parce que des fois, je leur parle aussi. Parce que mes collègues ils me disent : « *ben oui, mais*
 176 *là, on l'a sédaté.* » Ben en réa on apprend que tout le monde entend et on parle toujours et ...
 177 Comme si la personne était là, on lui dit quand même ce qu'on va faire.

178 **On prévient avec beaucoup de toucher.**

179 De toucher voilà. Déjà de dire : « *je vais vous toucher la main* ». Mais pas toucher la main et
 180 dire après, ben « *je vous touche la main.* »

181 Parce que ça surprend. Donc, il y a toute une technique. Mais je vais dire, moi, je le fais, je
 182 pense, de façon machinale.

183 Je ne réfléchis plus à ça. Ou c'est quand j'ai des élèves qui me disent, qui me disent : « *ah ben*
 184 *là, t'as fait ça, pourquoi t'as fait ça ?* » Je me dis, oui, j'ai fait ça parce que... Après, on a
 185 toutes nos différences avec nos parcours.

186 **Oui, chacun apporte...**

187 Sa petite roue.

188 **Merci beaucoup pour ces réponses très enrichissantes. Est-ce que vous avez quelque**
189 **chose d'autre à aborder ?**
190 Non, après, c'est plus, est-ce que vous avez d'autres questions, d'autres petites choses qui vous
191 viendraient, qui pourraient éventuellement vous aider ?
192 **Ben ça a été assez riche. J'ai pu poser mes questions et mes interrogations.**
193 **Merci beaucoup.**
194 D'accord, bonne continuation.
195 **Merci.**
196 De rien

Annexe VII : Tableau des entretiens

Recueilles des entretiens lors de prises en charges palliatives				
Questions	Entretien n°1 Gisèle	Entretien n°2 Olympe	Entretien n°3 Simone	Entretien n°4 Suzane
Quelle différence faites-vous entre soin palliatif et fin de vie ?	Fin de vie : « mes patients vieillissants qui ne sont pas forcément en souffrance. » L.13-14 « c'est vraiment un terme assez large et des gens qu'on accompagne avec du confort à domicile sur la finalité qui va être la même pour tous ces patients-là. » L.15-17 Soins palliatifs : « c'est plus technique » L.17 « C'est lié à des pathologies qui ne sont plus curables et du coup, on pose un terme palliatif pour les accompagner au mieux vers la fin de vie avec le moins de douleur possible, du confort. » L.20-22 « La finalité va être la même, mais [...] on peut avoir des gens de tout âge mais qui ont eu des maladies qui ne sont plus curables et qu'on accompagne au mieux avec du confort, avec des médications. Et des gens autour, c'est pluridisciplinaire. » L.22-25	« la différence, c'est que niveau thérapeutique » L.16 Fin de vie : « la fin qui est assez imminente [...] on va s'orienter vraiment vers du soin, du confort au niveau douleur et tout ce qu'il y a autour, pour qu'en fait la fin soit la plus apaisée possible et que le patient parte dans les meilleures conditions possibles » L. 20- 23 Soins palliatifs : « on ne peut plus rien faire, on ne peut plus soigner la personne au niveau curatif, mais elle peut avoir, elle peut encore vivre des certaines années avec des soins de support, avec des soins pour prolonger la vie, mais qui ne guérira pas la personne » L.17-19	Fin de vie « les soins de fin de vie, c'est quand la personne, vraiment, elle se dégrade à un point très, très... où la mort va être assez... assez imminent, » L. 27-28 Soins palliatifs « Tout ce qui prend en charge, qui veut pallier aux problèmes, aux symptômes désagréables que peut ressentir le patient dans sa maladie. » L . 22-23 « qui va se terminer quoi enfin, le soin palliatif peut commencer à la prise en charge [...] Par exemple, en oncologie, on peut faire déjà du soin palliatif assez rapidement. » L. 24-26	« pour moi, il n'y a pas vraiment de différence. Après, tout dépend de la prise en charge. » L. 13-14 « nous ici en EHPAD, je sais qu'on essaye au maximum de mettre les mêmes protocoles en place que le SP » L. 14-15 « on a aussi des médecins qui font l'EHPAD et les soins palliatifs, donc ça nous permet d'avoir des protocoles assez similaires. » L. 17-18 « La seule petite différence, ça va être que nous, on ne va pas pouvoir mettre les pousses seringues, ou PCA plutôt. » L. 19-20 « Donc on va plus mettre ça sur des pousses seringues avec la mise en place de l'HAD. » L. 22 <i>Je me rends compte qu'elle n'a pas vraiment répondu à la question et que je n'ai pas relancé pour avoir une réponse précise</i>

Pouvez-vous me dire comment se passe la prise en charge des soins palliatifs ?	« on est en général contacté par soit des prestataires privés, soit carrément l'HAD, l'hospitalisation à la maison, donc l'hôpital qui nous donne pas mal d'ordonnances et pas mal de choses à faire. Et donc, on va travailler pour eux et avec eux. » L.43-46 « Et quand c'est des prestataires, on a des ordonnances de l'hôpital qui sont envoyées à des prestataires qui, eux, nous aident dans la gestion du stock, dans la gestion de la douleur, pas mal de choses, et on travaille en collaboration avec eux. » L.46-48 « après, donc, c'est nous qui sommes les premières images et les premières lignes avec le patient au domicile. Et on fait le lien à partir de ce moment-là avec l'hôpital, avec tous les professionnels qui sont autour du patient. » L.49-52	« on reçoit des patients via les médecins » L. 28 « étiqueté soins palliatifs, on n'est pas une USP en proprement parlé » L. 29-30 « ils sont évalués par les médecins, par nous, et puis en fonction de l'état général du patient, de ses antécédents, de la cause, de sa raison ici pardon, on prend en charge le patient de manière différente » L. 31-33 « on a le temps de s'occuper d'eux, parce qu'on a beaucoup de soignants et c'est vraiment un confort [...] on prend en charge le patient et sa famille dans la globalité en fait. » L. 35-38	« , ici, on reçoit des gens... Parfois, ils sont mal [...] plus ou moins bien évalués à la base. » L. 30-31 « on fait, en fait, une évaluation des patients, voir quels sont les problèmes » L. 31-32 « Il y a des patients qui arrivent et qui vont repartir une fois qu'on aura réussi à traiter et à soulager leurs symptômes dou... fin désagréables, douloureux ou inconfortables » L. 33-34 « on les renvoie avec une prise en charge palliative souvent à la maison, si c'est nécessaire. » L. 36-37 « prise en charge par l'unité de soins palliatifs mobile. » L. 37-38 « , on a des personnes qui arrivent et qui vont décéder dans les jours qui suivent. » L. 40-41 « Donc, on prend en charge et la famille et le patient. » L. 48	« Et après, en réunion pluridisciplinaire » L. 34 « donc pour essayer de citer le maximum de soignants, et de recueillir les avis de tout le monde quand même, malgré tout, concernant le résident. Et après, en réunion pluridisciplinaire voilà, en statuant, en disant, on va commencer à mettre... Souvent c'est déjà mis en place avant, mais vraiment statuer en disant, voilà il y a le point palliatif qui est mis, on fait l'affiche de soins palliatifs s'il y a un souci, pour le SAMU ou autre, la nuit, pour les aides-soignants. » L. 31-37 « On va mettre en place [...] tout ce qui est antidouleur soit efficace, et cohérent avec le résident. » L. 38-39 « [...] tout ce qui est midazolam, pour dire d'avoir les petites sédations, par l'ampleur des soins principalement, pour pas [...] de souffrance. » L. 39-42 «Après, on rencontre les familles aussi, vraiment, pour que tout le monde soit au clair avec ça. » L. 42-43
Qui décide de passer de soins	« C'est une décision collégiale médicale. » L.34	« on a des dossiers juste avant qu'ils arrivent, avec	« Ça, c'est pas ici qu'on prend la décision, quoique ... » L. 50	« on va en discuter en équipe. [...] essayer de citer le maximum de

curatifs à soin palliative ?	« avec généralement une réunion de plusieurs médecins qui décident donc de passer le patient en palliatif. » L.40-41	écrits, plus de thérapeutiques, » L. 47-48 <i>Je n'ai pas de réponse exacte je me rends compte que je n'ai pas relancé.</i> « ce n'est pas ici qu'on pose les diagnostics de fin de vie. » L.64-65	« parce qu'on a des gens qui sont envoyés ici pour une prise en charge palliative versus fin de vie dans les semaines ou dans les mois qui viennent. » L. 50-52 « surtout le patient et le médecin. Alors donc, d'habitude, c'est pris en charge en amont » L. 66 « C'est un cheminement. Donc, on accompagne ça aussi dans le service. » L. 76	soignants, et de recueillir les avis de tout le monde quand même, malgré tout, concernant le résident. » L. 30-33 « Et après, en réunion pluridisciplinaire voilà, en statuant » L. 34 « si jamais il y a quelqu'un qui dit, moi je ne suis pas d'accord, voilà on se redonne des temps d'échange pour discuter. » L. 44 « Donc c'est entre infirmiers, médecins, et forcément résidents, et la famille. Oui, oui oui. » L. 46-47
Concernant les directives anticipées, comment sont-elles abordées avec le patient ? à quel moment de la prise en charge ?	« Soit ça a été exprimé très clairement, puisque donc la décision du palliatif est prise, et bien sûr, c'est pas nous qui l'exposons au patient, et qui lui expliquons ça. C'est l'hôpital et le médecin qui doit légalement en parler au patient » L.55-57 « Donc nous, derrière, on peut en parler au patient » L.60 « Donc on peut les aider, effectivement, dans la rédaction des directives anticipées. » L.71-72	« on a des patients, ils arrivent ici, la situation est claire pour eux, ils ne veulent pas d'acharnement, soit ils ont déjà rédigé leur directive anticipée, ou on fait une photocopie » L.81-82 « Si ce n'est pas le cas [...] on établit avec eux la fin de vie en fait. » L. 83-84 « elles sont peu souvent rédigées ici, mais on les informe. Souvent ils savent ce que c'est » L.84-85	« on a un formulaire ici. » L.78 « À part s'il y a des gens qui ont déjà fait leur directive anticipée, qui ont un document » L. 79 « les directives, c'est plus avec le médecin. » L. 84 « je ne crois pas que ce soit [...] ce n'est pas un document formel » L. 85 « J'en ai rarement vu » L. 86	« De façon très claire. » L. 51 « on essaie de leur demander dès l'entrée, quand c'est possible. » L. 52-53 « Ou aux familles, quand on ne peut pas avoir d'échange avec le résident. » L. 54 « Donc on leur explique cette démarche. Et on le fait avec eux » L. 59 « on utilise quand même des mots assez simples et on parle franchement. » L. 61-62

Emotions				
Est-ce que vous avez un exemple vécu d'une prise en charge palliative qui vous aurez mis en difficulté ?	« C'est un patient, premièrement, qui est jeune, qui avait, du coup, 52 ans, avec toute une famille autour de lui, une femme qui a 47 ans, deux enfants, adolescents. » L.77-81 « Je me suis occupée de ce patient pendant une année. » L.80 « Puis il était en rémission, donc il a eu de l'immunothérapie et puis il a rechuté. [...] on est passé par plusieurs étapes. » L.82-84 « Émotionnellement, ça a été très compliqué puisqu'il a été très bien, puis très mal. » L.85 « Et puis quand on est passé sur du palliatif, donc le médecin ne l'a pas clairement exprimé » L.88 « Du coup, vu que moi, j'étais un peu émotionnellement touchée, j'étais un peu entre les deux, » L. 93 « c'était compliqué, puisque la gestion de la douleur [...] ce n'était pas suffisant, parce que mon patient souffrait, [...] était très angoissé par la situation, ce qui est normal. » L.101-103	« on a une patiente qui a 58 ans, donc à l'âge de mes parents, [...] qui a des enfants de mon âge » L. 92-93 « c'est un cancer très agressif, où la dame s'est détériorée en très peu de temps, » L. 94-95 « c'est plus parfois le rapport avec les émotions. Parce que la situation, une fois arrivée ici, n'était pas très claire pour les enfants, donc il y a eu des moments assez compliqués » L. 96-98 « j'ai vécu une situation avec un des fils où on a mis en place des traitements sur lesquels ils n'étaient pas forcément d'accord [...] en disant qu'on voulait tuer sa mère » L. 98-100 « c'est vraiment des situations comme ça, avec des patients jeunes, c'est vraiment compliqué » L. 103-104	« Ici, je n'en ai pas eu » L. 94 « Ça m'est déjà arrivé par rapport aux familles quand elles sont trop stimulantes [...] qui ne marchent pas avec nous. » L. 95-96 « Quand il y a une divergence et un manque d'harmonie dans le rythme, c'est difficile à prendre en charge parce qu'on est déstabilisés. » L. 98-99 « Les familles qui trouvent que ça dure trop longtemps ou qui ont des insinuations parfois trop récentes, trop directes, ça, c'est difficile. » L. 101-102	« je n'ai pas de difficulté. J'ai fait 15 ans de réanimation. Donc peut-être que ça m'aide à avoir ce bouclier, peut-être, face aux émotions » L. 82-83 « que je me dis toujours, on a quand même mis pas mal de choses en place et on essaie le plus... de coller au mieux » L. 87-88 « quand on voit que les gens partent sereinement » L. 94

	« [...] ces deux facteurs-là, pour moi, ils n'ont pas été pris en charge de façon optimale. » L. 103-104 « Manque de communication, les émotions, les miennes, celles du patient et de sa famille, et jeune, quoi. » L.126-127			
Qu'avez-vous ressenti ?	« Voilà, j'ai été un peu embêtée. Et donc mon patient était tellement douloureux, et même avec beaucoup des pompes a morphines, des pompes qui posent l'angoisse, enfin pas mal de choses, il était tellement angoissé, qu'à ce moment-là, on n'y arrivait plus à domicile, et il y avait les enfants au milieu. Et pour moi, tout ça, c'était compliqué. » L.106-110 « Sa finalité à lui, au domicile, pour moi, c'était trop compliqué. J'avais peur que pour la famille, ce soit trop compliqué aussi, en fait. » L.111-113	« de la culpabilité, parce que [...] je pense qu'on fait notre travail tellement correctement » L. 107-108 « on fait vraiment tout pour le patient, dans sa globalité, [...] on ne souhaite pas non plus tuer sa mère » L. 110-113 « De l'incompréhension sur le moment, et puis un peu de culpabilité » L. 118 « Le côté affecte famille [...] ça va parfois plus m'affecter que la personne qui est décédée malheureusement » L. 167-168	« Ça me heurte parce que il me semble que c'est une réaction égoïste » L. 114 « Je comprends, mais je peux pas accepter qu'on fasse ça » L. 115-116	« vous ressentez une satisfaction » L. 92 « Surtout, oui, quand on voit que les gens partent sereinement » L. 94
Quelles étaient ces émotions ?	« émotionnellement, j'étais un peu en conflit. » L.97 « situations un peu particulières avec des gens jeunes, avec des enfants au milieu, je pense que j'ai transféré beaucoup. Et du coup, ça m'a un peu affectée. » L.134-136	« sentiment de colère et d'impuissance à se dire en fait heu ben malheureusement elle est condamnée » L.134-135	« Ça m'énerve beaucoup. Ça me met un peu en colère. (rire) Surtout quand je vois que c'est par rapport à elles » L. 104-105	« je vais prendre soin des résidents, avec toute l'empathie et tout ce qui... » L. 84 « Mais je n'ai pas d'émotions, je n'ai pas de choses qui me... » L. 85

	« la première émotion qui m'a traversée pendant sa fin de vie, c'était la colère. [...] contre la situation parce que je trouve que c'est injuste. » L.143-144 « le voir souffrir, c'était terrible parce que je suis pleine d'empathie. » L.147 « j'étais soulagée et j'étais très triste pour cette famille qui endeuillait » L.153-154 « De la colère et de la tristesse » L.156			<i>Elle dit qu'elle n'a pas d'émotions mais elle se sent sereine lorsque les patients partent sans souffrir</i>
Est-ce que cela a influencé votre relation ?	« Le fait que j'ai été en colère par cette situation et par le fait que la prise en charge pour moi n'était pas optimale, je me suis battue, mais vraiment battue, pour faire avancer. » L.168-169 « On appelle telle personne, on appelle telle personne. On fait avancer la situation, quoi. Voilà. Et ma tristesse aussi a fait évoluer, a fait avancer le truc parce que je me considère être une meilleure personne. Et vu que je suis pleine d'empathie, je prends des nouvelles régulièrement d'eux. J'essaie d'être là pour cette famille quand ils en ont besoin. » L.172-175	« oui, parce qu'en fait inconsciemment, ben on fait un transfert sur nos, mes propres parents » L. 140-141 « cette dame, on a jamais eu beaucoup de contacts [...] n'a pas vraiment été en capacité de communiquer, mais par d'autres moyens, parce qu'en fait on se rend compte qu'il n'y a pas que la communication » L.141-144	« Donc je vais être très [...] Enveloppante, [...] Si c'est nécessaire. » L. 116-117 « Essayer de soutenir quoi la per... quoi la famille et... D'expliquer les choses » L. 118 « d'être présent auprès de la famille pour alléger cette difficulté. Et surtout pour les déculpabiliser s'ils arrivent pas. » L. 119-120 « Avec le patient, non. Il n'y a pas de raison. Si ce n'est de le protéger. » L. 129	« il y a une certaine relation qui se fait » L. 97 « qu'elle avait une épaule au niveau des soignants, qu'elle pouvait partir tranquillement. » L. 104-105 « On les connaît très bien, donc on va dire... Là, il n'y a pas le petit sourire d'habitude. » L. 109-110 « Des petits détails, [...] vestimentaires [...]. Il y a des petites choses qui [...] nous alarment. » L. 111-112 « on est encore un peu plus vigilant pour la prise en charge. » L. 116 « en réunion pluridisciplinaire, il y a quelqu'un qui va dire, quand je fais ça avec lui, par contre, là, il se passe ci » L. 131-132 « On va en discuter avec lui. »

				L. 135
Comment établissez-vous la relation soignant – soigné sur une prise en charge palliative ?	« Pour moi, ils doivent être hyper collaborateurs dans le soin. Ça veut dire que sans eux, rien ne se fait. Et s'ils sont passifs de leur prise en charge et dans la relation, ça ne peut pas fonctionner. Mais s'ils ne sont pas prêts, ça ne peut pas fonctionner non plus. » L.181-184 « Donc, je le vois petit à petit dans des entretiens que je fais avec eux au jour le jour pour voir où est-ce qu'ils se situent. » L.189-190 « C'est vraiment dans l'acceptation, dans le discours, leur acceptation. » L.193 « Il peut y avoir des pleurs et tout ça, ce n'est pas grave. Mais OK, là, on peut avancer. » L.201 « Est-ce qu'il est prêt ? Où est-ce qu'il en est ? Est-ce qu'il a des questions ? Je m'adapte vraiment à son discours et à là où il en est. Donc, pour moi, il faut vraiment qu'il soit... Il y a une sorte de collaboration qui se fait et on avance ensemble, quoi. » L.204-206 « je suis pleine d'empathie » L. 147, L.174	« ça passe par le toucher, ça passe par plein d'autres choses qu'on fait ici, et bien oui, une main tendue, une main serrée » L. 145-146 « Le lien s'est fait comme ça avec cette dame. » L. 147 « il y a beaucoup de soignants qui sont formées à la sophrologie, à de l'hypnose, des massages, effleurage » L. 154-155 « ça passe par tout ça, ça passe par puis parler, discuter, apaiser la personne, sentir son visage serein, c'est tout ça qui englobe tout ce qu'on fait » L. 156-157	« Je ne sais pas. C'est naturel. » L. 136 « J'aime rire. Je crois qu'on rit beaucoup ici. Dans les soins palliatifs, partout où j'ai été, il y a une légèreté » L. 139-140 « [...] pour alléger cette partie de la vie » L. 143 « J'ai déjà réfléchi à ça, parce qu'on rigole beaucoup. Pourquoi on rit ? C'est parce qu'on fait des blagues sur la vie et la mort. » L. 143-144 « C'est des choses profondes, mais que l'on traite avec [...] Je ne sais pas. Mais avec humour » L. 145- 147 « C'est une alchimie qui se fait avec le patient. » L. 149 « Il y a une empathie qui passe par les mots, mais qui passe aussi par les gestes. » L. 151-152 « Si elle pleure, on la regarde pleurer. Mais d'une façon active. » L. 155 « Ce n'est pas indifférent pour moi. Je comprends que tu	« elle nous donnait la main. On restait assises à côté d'elle. » L. 101 « ça se fait spontanément et naturellement. » L. 121 « Donc il faut vraiment être à l'écoute » L. 152 « Moi, j'ai ce regard de réanimation [...]. Donc tout passe par les regards, la pression sur les mains. » L. 166-167 « les gros yeux ou le regard fuyant. Mais je ne peux pas l'expliquer, en fait. C'est quelque chose que j'ai construit avec mon expérience et qui, je peux dire, c'est inné maintenant. » L. 169-171 « Où je vois, je vais dire, <i>« ha ben là, il y a un souci parce qu'il y a telle et telle chose. Il fronce un peu plus les sourcils. »</i> L. 172-173 « je leur parle aussi » L. 176 « en réa on apprend que tout le monde entend » L. 176 « dire je vais vous toucher la main » L. 179 « je le fais, je pense, de façon machinale » L. 181-182

	« Parce que je suis tellement pleine d'empathie [...] Je ne veux pas trop avoir de palliatif. Sinon, je suis un peu atteinte émotionnellement ». L. 226-228		pleures. Je reçois ta souffrance. » L. 156	
--	---	--	--	--

La relation de soins en soins palliatif : Entre communication et émotions

Résumé : Ce travail de fin d'étude aborde les émotions et la relation soignant-soigné lors d'une prise en charge palliative. Mon questionnement s'est fait à l'issue d'une situation vécue lors de mon stage en service de lits identifiés soins palliatifs. J'ai cherché à savoir comment est organisé ce type de prise en charge sur le plan législatif et réglementaire car je n'en avais aucune notion. Je me suis également questionnée sur les émotions que j'avais ressenties et ceux que ressentent les soignants. Pour répondre à cela, la question de départ est la suivante : « En quoi les émotions des soignants affectent la relation soignant/soigné dans la prise en charge d'un patient en soins palliatifs ? ». Pour aboutir à mon cadre de référence j'ai lu plusieurs articles de différents auteurs. Ces lectures m'ont permis de mettre en évidence la place de la communication et des émotions dans une relation de soin. Pour mon enquête exploratoire basée sur une méthode clinique j'ai réalisé 4 entretiens semis-directifs, auprès de 4 infirmières de services différents. J'ai pu analyser les données et mettre en évidence le ressenti des soignants en fonction de leur prise en charge et du service dans lequel elles travaillent.

Mots clefs : soins palliatifs, émotions, relation soignants / soignés, ressentis, communication.

Nombre de mots : 196

The caregiving relationship in palliative care: Between communication and emotions

Abstract: This end of course assignment addresses emotions and relationship between the carer and the patient during therapeutic palliative management. My reflection arose from a situation I experienced during my work placement in a palliative care unit. I have tried to find out how this therapeutic management is organized from a legislative and regulatory perspective, because I had no idea. I also wondered about the emotions I had felt and those felt by nurses. To answer this, the following questions is: "To what extent caregivers' emotions affect the relationship between the carer and the patient about the patient management in the palliative care?" To result to my reference framework, I read several articles from different authors. These readings enabled me to reveal the role of communication and emotions in a care giving relationship. For my field study based on clinical methods I carried out 4 semi-structured interviews with 4 nurses from different departments. I was able to conduct an analysis about data and highlight the feeling of caregivers according to their care practices and the service in which they work.

Keywords: palliative care, emotions, the relationship between the carer and the patient, feelings, communication.

Number of words: 179