



TIZIOUALOU Menel

Promotion 2017-2020

MÉMOIRE DE FIN D'ÉTUDES

~

UE 5.6 S6 - Analyse de la qualité et traitements des données scientifiques et
professionnelles

Mécanismes de soins ou relations de défense ?

Dirigé par GILQUIN Valérie

Rendu le 24 mai 2020

Table des matières

1.	Introduction.....	2
2.	Situation d'appel.....	3
2.1.	Questionnements	4
3.	Question de départ.....	5
4.	Cadre de référence.....	6
4.1.	Accompagnement d'un patient en fin de vie.....	6
4.1.1.	L'accompagnement soignant	6
4.1.2.	Accompagner la fin de vie	7
4.1.3.	Rôle infirmier dans la prise en charge de la fin de vie.....	9
4.2.	Relation de soin.....	12
4.2.1.	Le Care plus que la Cure.....	13
4.2.2.	Humanité relationnelle.....	17
4.2.3.	Le patient sujet-objet.....	20
4.3.	Émotions du soignant dans la relation à l'autre et mécanismes de défense.....	22
4.3.1.	Les émotions	22
4.3.2.	Mécanismes de défense.....	24
5.	Enquête exploratoire	28
5.1.	Présentation de l'outil utilisé.....	28
5.2.	Population choisie.....	28
5.3.	Lieux d'investigations	29
5.4.	Critique de la méthode.....	29
6.	Analyse des entretiens.....	30
6.1.	Contexte des lieux d'enquête et présentation des soignants.....	30
6.2.	De la fin de vie à la mort... ..	31
6.3.	La relation soignant-soigné	35
6.4.	Émotions et mécanismes de défense	38
7.	Problématique	40
8.	Questions de recherche.....	41
9.	Conclusion	42
10.	Indications bibliographiques	43
10.1.	Ouvrages	43
10.2.	Articles.....	43
11.	Annexes.....	I

Remerciements

Je voudrais remercier toutes les personnes qui ont fait part au succès de ce mémoire et de ma formation.

Un immense merci à Madame GILQUIN, ma directrice de mémoire, qui a su m'écouter, me comprendre et m'accorder de son temps. Merci pour son soutien, ses conseils, et avant tout pour son calme et sa gentillesse tout au long de la rédaction de mon travail de fin d'études.

C'est avec beaucoup d'émotions que j'adresse toute ma reconnaissance et ma sympathie à l'ensemble des formateurs qui ont fait de nous des soignants de demain. Merci pour leur patience, leur implication et leur bonne humeur.

Je tiens à remercier tous les services qui m'ont accueillis et formés de ma première à ma dernière année. Merci également aux infirmières qui ont pris le temps de participer à mes entretiens.

Merci à ma mère, ma sœur et mon frère pour leur présence et leurs encouragements au cours de ses trois années de formation. Et, enfin merci à mes collègues de promotion qui, au fil du temps, sont devenus des amis chers...

1. Introduction

Le choix de ce sujet s'est fait comme une évidence. Durant mes études, je me suis interrogée sur de nombreuses situations d'observations de thématiques diverses, vécues en stage. Au cours de nos apprentissages théoriques, la notion de « relationnel » est abordée dans la majorité de nos unités d'enseignements. Mettant au premier plan la relation que nous, infirmiers, devons entretenir avec les patients. Elle souligne l'importance de s'investir autant que personne, usant de son vécu personnel et de son propre sens du contact à l'autre.

Consciente qu'on ne peut soigner en se consacrant uniquement à l'application des cours enseignés en IFSI, l'apprentissage sur le terrain les complète. Ce n'est qu'en stage, confrontés aux souffrances et à l'attente des patients, que nos valeurs soignantes émergent. Nous avons tous pour objectif de devenir le soignant « le plus humain », sachant donner de soi tout en sachant se protéger. C'est pour cela que j'attache une importance particulière à la singularité de chaque patient, son vécu, ses angoisses, ses demandes, le considérant avant tout comme un être humain.

Seulement, sur le terrain, il a souvent été compliqué de trouver le juste équilibre dans ma relation soignante. J'ai souvent été heurtée à de nombreux obstacles qui ont limités ce rapport à l'autre. J'ai compris que la souffrance, le refus, l'angoisse, l'attente, la mort feront partie notre quotidien ; la fin de vie étant l'un des événements, selon moi, le plus dur à gérer, tant bien émotionnellement que professionnellement.

Ainsi, c'est lors des prises en charge de patients en fin de vie que j'ai pu observer qu'un très grand nombre de soignants se réfugiaient dans des comportements spécifiques ; mécanismes de défense, que moi-même étudiante, j'ai instinctivement ou inconsciemment développé.

Partagée entre compassion, empathie et tristesse, je voyais les soignants autour de moi désemparés, essayant de faire ce qui semblait le plus juste pour ces personnes. J'ai pu être témoin que certains services ne sont pas habitués ce type de prise en charge. Ajouté à une lourde charge de travail, il n'est pas toujours facile de se rendre disponible. Pour moi, la fin de vie, la mort et leur accompagnement étaient des épreuves de par les émotions qu'elles faisaient émerger et la compassion que j'éprouvais.

C'est dans un service de médecine que je me suis interrogée sur les nombreuses difficultés des soignants face à la fin de vie, après avoir découvert un cathéter datant de quinze jours, inutilisé

et dissimulé sous un bandage. L'oubli d'un cathéter sur le bras d'un patient en fin de vie ne peut être considéré alors comme n'étant que le reflet de l'oubli du patient lui-même.

C'est ainsi que, dans un premier temps, j'énoncerai ma situation d'appel vécu en stage. Puis, dans le cadre théorique, j'exposerai les thématiques et les concepts que mes questionnements ont fait émerger. Par conséquent, je me pencherai d'abord sur l'accompagnement en fin de vie, analysant le rôle infirmier dans cette prise en charge et de ses difficultés. J'aborderai ensuite la relation de soin en me questionnant sur les divers chemins qui peuvent mener à l'oubli du patient, le « prendre soin » et l'importance de l'humanité relationnelle. Enfin, j'explicitai et tenterai de comprendre l'origine des mécanismes de défense dans lesquels se réfugient les soignants afin d'échapper à une trop forte charge émotionnelle.

Au travers de ce travail de fin d'études, ces axes de réflexion m'aideront, j'espère, à faire évoluer ma pratique infirmière et ma relation avec les patients.

2. Situation d'appel

Lors de mon premier stage de deuxième année, j'ai pu m'occuper de Monsieur R, un homme âgé de quatre-vingt-sept ans, adressé par sa maison de retraite en service de médecine, le 22 août 2018, en raison d'une altération de son état général avec syndrome de glissement. Une sonde à demeure lui a été posée à son entrée et était sous deux litres d'oxygène car insuffisant respiratoire. Il était également d'une maigreur extrême ne pesant que 44 kg pour 1m65. Toute la journée, ce patient restait en position antalgique dans son lit et ne se mobilisait plus. Des escarres au niveau du sacrum et de ses deux talons sont alors apparues et se sont aggravées lors de son hospitalisation. Aux douleurs physiques venaient s'ajouter les douleurs psychiques. Ce vieil homme restait seul et ne recevait que, très rarement, la visite de sa femme.

Dès le premier jour de mon stage, j'ai pu remarquer que les soignants avaient énormément de mal à dialoguer avec Monsieur R. Épuisé, essoufflé et ayant de plus en plus de mal à s'exprimer, ses demandes devenaient incompréhensibles. Souvent nous réclamant une feuille et un stylo pour écrire ce qu'il désirait, boire ou bien s'asseoir au fauteuil. Les expressions de son visage laissaient entrevoir un homme triste et en souffrance. En effet, de par l'impossibilité de se faire comprendre, l'absence d'entourage familial réconfortant ou encore les douleurs physiques, la formulation de son désir de mourir était clair. Cet homme passait le clair de son temps à dormir,

il ne mangeait et ne buvait que très peu. Il lui a donc été prescrit des solutions hydriques et électrolytiques par voie intraveineuse dès son entrée.

Le 11 septembre, alors de que nous faisons le tour des chambres des patients avec l'infirmière, je suis entrée seule dans celle de Monsieur R. J'ai tout d'abord fait le point sur son débit d'oxygène, sur l'état de sa sonde à demeure, sa diurèse et je l'ai repositionné dans son lit. C'est alors que j'ai remarqué un bandage au niveau de son avant-bras qui dissimulait un cathéter veineux datant du 27 août 2018, soit quinze jours depuis sa pose. Je me suis empressée d'en informer l'infirmière du service qui m'a demandé de le retirer immédiatement. Au moment de le retirer, le cathéter était littéralement collé à sa veine et l'embase avait perforé sa peau, laissant apparaître sa chair. La douleur pouvait clairement se lire sur son visage. Après avoir aseptisé et posé un pansement sur la plaie, je suis allée chercher des réponses auprès de l'infirmière. Le délai de pose de ce cathéter était-il justifié ? Elle me répondit que c'était un oubli de notre part, le patient n'avait pas à rester perfusé aussi longtemps, et que, probablement, le piquer à nouveau aurait été plus délétère que bénéfique dans son état. C'est à ce moment précis que je me suis questionnée sur le rôle d'une infirmière et l'importance de l'observation que notre métier exige. De plus, ce cathéter était obturé depuis plus de 9 jours et le médecin avait arrêté tous traitements intraveineux.

Suite à son ablation, l'état général de cet homme a continué à se détériorer. Le lendemain Monsieur R eut une sévère poussée de fièvre et est décédé un jour plus tard. Le médecin a décrété que son décès était dû aux motifs de son entrée.

À l'annonce de son décès, une vague d'émotions me submergea. Malgré tout, il fallait vite me reprendre, me réconfortant en me disant qu'une situation telle que celle-ci ne serait probablement pas la dernière à se produire.

2.1. Questionnements

De cette situation découle de nombreux questionnements. Dans un premier temps, je peux me questionner sur les différentes problématiques sous-jacentes de la prise en charge de ce patient. Ce cathéter n'étant perçu comme n'étant que la partie visible du problème réel, je m'orienterai majoritairement vers les interrogations que cet oubli a mis en exergue. Ensuite, en restant objective et en relevant les difficultés du métier d'infirmier, je questionnerai les raisons possibles de cet oubli.

Le cheminement de ma réflexion m'a mené à évaluer la corrélation entre l'oubli de ce dispositif et l'oubli du patient. Cette personne en fin de vie est amenée à être prise en charge par des soignants qui ne sont pas habitués, à l'aise, ou encore formés à ce type de situation. Plusieurs d'émotions se mélangent dans le but de venir en aide et d'accompagner le patient dans cette épreuve. Soignants, nous devons comprendre et prendre en compte sa douleur et ses symptômes, être à l'écoute et empathique. Ainsi, quelles sont les représentations de la mort qui caractérisent les différents professionnels hospitaliers ? Ces représentations sont-elles en adéquation avec le désir de ces derniers ? Comment est réellement perçue la fin de vie chez les soignants ? Et comment l'accompagner de la plus juste des manières ?

Notre patient était dans l'acceptation de sa pathologie et dans le désir de mourir afin d'être soulagé de ses douleurs. La finalité des soins n'étant plus la guérison, elle requiert de porter une attention particulière à la singularité de sa situation, afin qu'il se sente au centre de la relation de soin. Par conséquent, comment ne pas délaisser un patient désirant mourir ?

Selon moi, l'humanité prévaut sur toute autre valeur du soin. L'humanité désigne ce que fait d'un être humain une personne. Une personne âgée en fin de vie, grabataire possède la même qualité d'un être humain, seulement n'en a plus toutes les fonctions. Silencieux et discret, Monsieur R donnait l'impression d'être présent sans réellement l'être. En quoi la considération du sujet permet de ne pas le réduire à un objet ? Aussi, qu'est-ce que mourir dans la dignité ?

De plus, dans le cas où la guérison et les soins de réparation ne sont plus envisagés, le champ du « prendre soin » est prévalant. De ce fait, quand le *cure* n'est plus possible, qu'en est-il du *care* ? Quelle est la valeur de l'acte de soin lui-même et de son sens ?

Enfin, au fil de mes recherches et de mes observations, j'ai pu comprendre que lors de situations difficiles qui éveillent en nous de l'angoisse, nous adoptons des comportements d'origine inconsciente. Ils sont appelés mécanismes de défenses. Ils ont tous pour objectif de nous libérer de cette angoisse mais sont, au final, plus délétères que bénéfiques pour les deux sujets du soin. De même, en quoi la compréhension des mécanismes de défenses est-elle déterminante pour l'amélioration de la relation et de la prise en charge de la fin de vie ?

3. Question de départ

En quoi les mécanismes de défense des soignants face à un patient en fin de vie peuvent-ils influencer la relation de soin ?

4. Cadre de référence

4.1. Accompagnement d'un patient en fin de vie

4.1.1. L'accompagnement soignant

D'après le célèbre infirmier et docteur en santé publique Walter HESBEEN, l'accompagnement soignant « *C'est faire un bout de chemin avec l'autre en difficulté de santé. Un mouvement qui porte vers l'autre pour aller à sa rencontre sur le chemin qui est le sien. Accompagner c'est respecter la personne dans ce qu'elle a à vivre, c'est reconnaître son existence en tant que telle avec ses différences. Accompagner c'est respecter ses conditions de vie, son entourage, son environnement, sa spiritualité, son engagement ou non engagement ; il s'agit surtout de comprendre et de trouver du sens à cet accompagnement quel que soit la situation de la personne.* ». Cette notion est l'une des bases la plus importante de notre métier. Dans chaque prise en charge et pour chaque individu, l'infirmier mène le patient vers le chemin d'un meilleur être. Nos connaissances professionnelles et nos valeurs propres nous permettent d'être capable d'apporter un réconfort, une présence et un soutien. J'ai fait le choix d'exposer cette définition car elle regroupe, selon moi, l'ensemble des valeurs que sous-tend l'accompagnement. Du haut de ma petite expérience entant que soignante, j'ai compris au fil des années que notre place était très importante aux yeux des patients. C'est à nous qu'il expose leurs peurs et leurs souffrances, à nous qu'ils font confiance en nous confiant leur corps et leur santé. Nous les prenons en charge à un moment précis, limité et difficile de leur existence. Notre rôle est donc de les soigner, mais surtout de les épauler dans ces épreuves de la vie. L'accompagnement rassemble à lui seul une multitude de notions, c'est respecter, écouter, comprendre, trouver un sens à notre pratique... Comme tout individu, nous devons comprendre le sens de nos actions pour rester fidèles à nos valeurs.

Toujours selon HESBEEN, l'accompagnement soignant ne se résume pas seulement à l'accompagnement du patient seul. Pour l'accompagner de la plus juste des manières nous devons être en mesure de considérer l'individu dans sa globalité. Une prise en charge holistique, comme il nous est dit, c'est observer et considérer tous les aspects que font du patient un individu, un être humain à part entière. Ses désirs, ses peurs, son entourage, ses croyances font partie de lui et doivent être avant tout respectés.

Afin de mieux appréhender cette notion d'accompagnement soignant, nous pouvons faire un retour en arrière afin de découvrir l'origine de notre profession. En effet, c'est dans l'histoire des infirmières que nous retrouverons ce concept clé. L'historien George DUBY et René MAGNON, nous affirment que « *L'histoire, loin d'être usée, vieillie, passéiste, est au contraire bien vivante. Certes, elle se nourrit du passé, mais c'est pour mieux comprendre l'évènement et pour anticiper le futur* ». Connaître et comprendre l'évolution de notre profession à travers les temps nous permettra de mieux envisager son futur et son évolution.

Directement hérité de nos origines, à l'Antiquité et au Moyen-Âge, l'infirmier était considéré comme étant « *un assistant à la misère sous la coupe des ordres religieux* »¹, l'assistance à autrui faisait donc partie intégrante de leur rôle. Effectivement, étant dans l'incapacité de guérir, les soignants accompagnaient les « *indigents* » dans ce qu'ils appelaient à l'époque « leur misère », leur maladie. En somme, l'incapacité de soigner amenait instinctivement vers l'accompagnement. Puisque nous ne pouvions pas guérir, nous écoutions, nous prenions le temps de comprendre les plaintes et les souffrances.

Seulement, de nos jours, les avancées de la médecine lui ont permis de pouvoir guérir. Ainsi, pouvoir guérir a-t-il subtilisé l'accompagnement ?

4.1.2. Accompagner la fin de vie

Il est curieux de remarquer que le terme « accompagnement » est très souvent rattaché à la fin de vie. Quand la médecine curatrice n'est plus dans la capacité de venir en aide au malade, les soignants l'accompagnent vers la mort.

Selon l'OMS, « *La fin de vie désigne les derniers moments de vie d'une personne arrivant en phase avancée ou terminale d'une affection/maladie grave et incurable. Pour le corps médical, à ce stade, l'objectif n'est pas de guérir mais plutôt de préserver jusqu'à la fin la qualité de vie des personnes et de leur entourage face aux symptômes et aux conséquences d'une maladie évolutive, avancée et à l'issue irrémédiable.* ». En d'autres termes, l'Organisation Mondiale de la Santé explique que lorsque nous ne sommes plus capables de guérir, en fin de vie, le maintien d'un confort global devient déterminant et inhérent à notre pratique. En fin de vie, nous devons faire en sorte que le patient soit en mesure d'entretenir une qualité de vie qui lui convient et dans laquelle il se sente bien. La qualité de vie regroupe un grand nombre de notions dont le

¹ CALBÉRA J-B., « *La profession infirmière* » dans Vie sociale et traitements p.55-57

confort physique, psychologique et relationnel.² Il semblerait que toutes ces composantes sont à prendre en compte pour respecter au mieux les derniers moments de vie de ce patient.

Selon Marie DE HENNEZEL, pour prendre en charge la fin de vie nous devons prendre en compte un ensemble de données. « *Il s'agit de soulager les souffrances d'une personne en fin de vie, d'être à l'écoute de ses besoins, de respecter le temps qui lui reste à vivre, sans l'écourter ni le rallonger* » (De Hennezel, 1997, p. 15). Nous retrouvons, ici encore, les notions de respect, d'écoute et de soulagement des souffrances. Accompagner un patient mourant est surtout accompagner un être humain dans la dernière étape de sa vie, de son existence. L'infirmier a cette place privilégiée. Nous sommes au plus près du patient, dans les bons comme dans les mauvais moments de son parcours de soins. Nous nous efforçons de l'amener vers un état de bien-être qui lui est propre. Cette singularité fait la richesse de notre métier. Chaque patient est unique car chaque être humain est unique. Ainsi, grâce à notre capacité d'adaptation à ces multiples singularités, nous serons des « accompagnants » et non plus seulement des « soignants ».

Au fil de mes lectures et de mon apprentissage sur le terrain, j'ai compris qu'accompagner une personne souffrante et surtout dans les derniers moments de sa vie, au premier abord, semble difficile. Face à mes appréhensions, ces situations m'ont énormément amené à me questionner. Je me sentais dans l'impasse, dans l'impossibilité de me rendre efficace dans mes gestes, considérant ce moment comme extrêmement important et précieux. La fin de vie ne peut guère être prise à la légère. À l'instar de toutes les périodes de notre vie, et plus encore, sa fin brandit un symbolisme fort. Nous prenons, certes, en charge des patients à un moment précis de leur existence, nous ne connaissons ni leur passé et encore moins les épreuves qu'ils ont traversé. Par conséquent, accompagner la fin de tout ceci, considérer qu'il n'y a plus de futur, c'est être conscient qu'il n'y a plus que le présent qui importe réellement.

En m'occupant de Monsieur R, cet homme en fin de vie, j'étais dans l'éventualité qu'il aille mieux, je n'avais pas perçu qu'il allait mourir. Très certainement lié à ma naïveté professionnelle, je n'ai compris qu'une fois qu'il était décédé que nous ne pouvions pas le guérir. Malgré le désarroi de l'équipe soignante, personne dans le service ne m'avait préparé à sa mort. Je m'occupais donc de cet homme, écoutant ses désirs et ses plaintes sans pour autant comprendre réellement la situation dans laquelle il se trouvait. N'ayant pas côtoyé la fin de vie

² Définition de la qualité de vie selon l'OMS (1993)

lors de mes précédents stages et étant totalement novice sur ce sujet, je suivais les directives des infirmières qui m'encadraient sans poser et sans me poser de questions.

Avec le recul et grâce à mon évolution professionnelle et ma compréhension personnelle, je pense que ma prise en charge aurait été aujourd'hui bien différente de ce qu'elle fût. « *Il s'agit d'amour et d'engagement. D'aller à la rencontre de l'autre, aussi profondément que possible, au cœur de ses valeurs et de ses préoccupations, pour lui permettre de trouver sa propre réponse intime* » (De Hennezel, 1997, p. 19). Questionner les difficultés que j'éprouvais m'a permis non seulement de comprendre mais surtout de pouvoir améliorer ma pratique en tant qu'infirmière de demain. L'ouvrage de Marie DE HENNEZEL intitulé *L'art de mourir*, m'a apporté un immense éclairage sur ce sujet. L'accompagnement est amour et engagement.

Lors de notre formation, nous abordons la notion de « juste distance », mesurer notre attachement, ne pas être ni trop proche ni anesthésié émotionnellement face à la souffrance des autres. On nous apprend à être de « bons techniciens », à être en mesure d'exécuter le maximum d'actes techniques de façon précise dans un minimum de temps. Mais qu'en est-il de savoir prendre en charge l'angoisse de la mort d'un patient ? Comment devons-nous agir ? Que devons-nous dire ? Tant de questions restées sans réponses, car être un « bon être humain » ne s'apprend pas dans les livres, et ce n'est certainement pas en évitant le sujet que nous le deviendrons. Accompagner c'est « *aller à la rencontre de l'autre aussi profondément que possible* », par ceci l'auteure voulait probablement nous faire comprendre que la relation soignant-soigné n'est pas superficielle, elle est bien plus profonde qu'on ne le penserait.

Ainsi, la première étape de ma réflexion était de comprendre ce que l'accompagnement d'une personne en fin de vie signifie. Cependant, le véritable rôle de l'infirmier dans ces prises en charge reste à explorer.

4.1.3. Rôle infirmier dans la prise en charge de la fin de vie

Dans le cheminement de ma réflexion à propos de l'accompagnement de la fin de vie, j'ai pu remarquer que notre rôle dans ce domaine restait assez nébuleux. Ainsi, afin de l'éclaircir, j'ai décidé de me référer à l'approche qui est, selon moi, experte de la fin de vie : les Soins Palliatifs.

- Approche palliative des soins

Selon l’OMS, les soins palliatifs sont « *une approche qui améliore la qualité de vie des patients confrontés aux problèmes associés à une maladie mortelle et de leurs familles, par la prévention et le soulagement de la souffrance grâce à un dépistage précoce, un traitement de la douleur et d’autres problèmes physiques, psychosociaux et spirituels.* ». Les unités dédiées aux soins palliatifs ont vu le jour en 1987. Depuis, de nombreuses lois ont permis d’intensifier le développement de ces structures et on ne dénombre aujourd’hui pas moins de 152 Unités de Soins Palliatifs en France³.

Dans ces services spécialisés, les infirmiers jouent un rôle prépondérant dans l’accompagnement des patients. D’ailleurs, la pratique des soins palliatifs est totalement rattachée aux valeurs infirmières. Tout patient a le droit à la vie. Nous devons donc prendre en compte l’importance de ses choix et de sa dignité. Ceci passe par exemple, par le soulagement de sa douleur qu’elle soit physique ou psychique.

Le soignant représente un soutien efficace non seulement pour lui, mais autant pour sa famille et ses proches qui traversent cette épreuve toute aussi douloureuse. Le rôle infirmier dans la prise en charge de la fin de vie est donc forcément rattachée à l’approche palliative des soins. Par conséquent, en engageant une communication, nous faisons l’état des lieux de ses valeurs et ses désirs. Effectivement, l’échange entre le soignant et le soigné permet au premier d’honorer les souhaits du second. Dans ma situation vécue en stage, c’est bien de cela qui nous a manqué dans notre relation avec Monsieur R. L’absence de communication a donc forcément amputé notre prise en charge, dans le sens où nous étions dans l’incapacité de comprendre ce qu’il nous demandait.

Enfin, il n’est malheureusement pas rare que de nombreuses personnes mourantes vivent ce moment seule. Par conséquent, notre simple présence peut être bénéfique et suffisante à ce que le patient se sente apaisé. Notre rôle est donc d’offrir une présence qui peut être caractérisée comme étant thérapeutique.

Dans les services habitués à côtoyer la fin de vie, il semblerait que la mort est vue avec moins de réticence par les soignants. Chaque personne ayant sa propre vision de la mort, l’accompagner peut sembler plus ou moins aisé...

³ Source : **SFAP** - Annuaire des structures de soins palliatifs et des associations de bénévoles d’accompagnement de la SFAP (www.sfap.org) - **Octobre 2019 et Aout 2017**

- Représentations de la mort

Les actes qu'englobe le rôle de l'infirmier ne sont pas si évident à exécuter et les soignants peuvent être en difficulté face à la mort. Ayant constaté que la représentation que chaque soignant se fait de la mort conditionne la manière de l'accompagner, j'ai donc axé ma réflexion autour de ces représentations.

Dans un premier temps, qu'est-ce la mort ? Le Centre Nationales des Ressources Textuelles et Linguistiques en donne plusieurs définitions. Sur un plan général, « *La mort est, pour tout organisme, humain, animal ou végétal, un évènement individuel* ». Au niveau biologique, elle signifie « *Un arrêt complet et définitif des fonctions d'un organisme vivant avec disparition de sa cohérence fonctionnelle et destruction progressive de ses unités tissulaires et cellulaires.* » (Médecine et Biologie. Tome 2. 1971). Et au point de vue religieux, elle symbolise « *la séparation de l'âme du corps, marquée par le passage du temps à l'éternité.* ». La mort renferme donc en son sein une multitude de dimensions.

L.-M MORFAUX et J. LEFRANC (2007, p.488) apportent une définition de la représentation, c'est un « *acte de mettre sous les yeux, de rendre présent à l'esprit un objet quel qu'il soit, réel ou irréel, passé, présent ou futur, proche ou éloigné.* ». Ou encore, selon ABRIC, « *La représentation est une vision du monde, vision fonctionnelle permettant à un individu de donner un sens à ses conduites (elle détermine ses comportements), de comprendre la réalité à travers son propre système de référence (donc de s'y adapter, de s'y définir une place).* » (1999)

Par conséquent, cette conception peut avoir plusieurs origines. Sans entrer dans les détails de l'histoire des évolutions des attitudes des humains face à la mort, nous tenterons de comprendre en quoi ils conditionnent notre accompagnement. Ainsi, nous pouvons observer que la mort d'un patient nous renvoie à notre propre mort et à celle de nos proches. Face à l'absence des familles, souvent dans l'évitement de ces situations délicates, les soignants sont les premiers remparts face à la souffrance du mourant.

Dans le contexte du don et du contre-don, le décès est perçu comme un échec, quelque chose à repousser, et non pas comme une issue naturelle de la finitude de tout être vivant. La mort peut donc faire ressortir un sentiment de frustration chez les soignants avec le sentiment de ne pas avoir fait au mieux.

« *Comment une équipe hospitalière peut-elle assumer cette dimension spirituelle de l'accompagnement si elle ne se donne pas les moyens de réfléchir à sa propre conception de la*

mort ? » (De Hennezel, 1997, p. 21). En résumé, dans une société où la mort et ce que qui la précède est tabou, dans cet évitement général, entant que soignant, nous ne pouvons pas écarter ce sujet de notre esprit. Dans ce magnifique métier, aucun de nous ne sera épargné par la mort, nous devons donc, avant de se retrouver face à celle-ci, réfléchir à notre propre vision de cette dernière afin de pouvoir l'accompagner de la plus juste des manières.

4.2. Relation de soin

La relation qui réside entre le soignant et le soigné est appelée « relation de soin » et par ce terme de « soin », elle ne peut être considérée comme n'étant qu'une simple relation. Par conséquent, il semblerait judicieux de décortiquer cette notion pour en comprendre son sens. Dans un premier lieu, nous nous pencherons sur la signification du soin puis nous le rattacherons à la relation. Ceci nous permettra de s'assurer de saisir la notion de relation de soin dans sa globalité, et en découlera, ainsi, sa signification dans notre pratique.

« La relation est une rencontre entre deux personnes au moins, c'est-à-dire deux caractères, deux psychologies particulières et deux histoires. » (Manoukian & Masseneuf, 2001, p. 9)

« Le soin peut se définir comme l'ensemble des actes permettant d'aider un individu à passer d'un état de maladie, de handicap non assumé, de souffrance, de dépendance, de fragilité à un état de consolidation, d'autonomie, d'acceptation, de moindre souffrance. Il existe ainsi un mouvement, un passage d'un état à un autre grâce au soin. » (Merkling, 2017, p. 25)

La relation soignant-soigné est, certes une relation entre deux personnes, mais on ne peut ignorer qu'elle relève d'un champ professionnel. En effet, malgré qu'ils soient humains, nos rapports à l'autre sont codifiés et figent nos échanges. Le soin relève avant tout de l'attention, et, dans notre cas, il est rapporté à l'autre, le patient. Sur nos planifications de soins, nous répertorions, à chaque vacation, l'ensemble des actes techniques à réaliser : des prises de sang, des pansements, des sondages, ou des examens... Mais où est la place consacrée au moment d'échange d'humain à humain, un temps où nous laisserons le patient exposer ses ressentis et

son vécu ? C'est cette notion qu'évoque Marie-Françoise COLLIÈRE⁴, lorsqu'elle fait référence à des soins infirmiers invisibles, qui passent inaperçus face aux soins curatifs. Au-delà d'être soumis à nos obligations, le « prendre soin » a tendance à ne plus être perçu comme étant la base de notre profession et se laisse subtiliser par le « faire des soins ». Ainsi, il semblerait opportun de replacer le care à sa place originelle.

4.2.1. Le Care plus que la Cure

Le Care et le Cure sont bien plus que des notions, ce sont des concepts, c'est-à-dire des idées définies et produites avec une certaine exactitude⁵. Loin d'être explicite à l'esprit, ces concepts font partie intégrante des soins infirmiers. De nombreux auteurs ont souhaité les disjoindre, mais, selon WINNICOTT, le *care* aurait eu comme racine le *cure*. Ainsi, il serait regrettable pour l'éthique du soin de dissocier ces expressions si complémentaires.

D'après COLLIÈRE, il existerait une différence entre le *care* : « *des soins coutumiers et habituels* » et le *cure* qui serait « *des soins de réparations* ». Ces deux types de soins permettraient de réparer ce qui empêche le patient à vivre de façon convenable.

- Le Cure

Le *cure* peut être corrélée à la vision de Descartes et plus généralement au mode de pensée du XVIIe siècle. À cette époque, lorsqu'un homme était malade, la croyance se basait sur le remplacement de l'organe défaillant pour retrouver un état de santé. En effet, puisque le fonctionnement du corps humain était soumis à un ordre objectif, tout dérèglement relevait forcément de causes organiques.

De nos jours, ce concept regroupe « *des soins de réparation qui ont pour but de limiter la maladie, de lutter contre elle et de s'attaquer aux causes. L'objet de réparation est devenu la fonction organique, la fonction mentale, l'organe, le tissu, voire la cellule isolée de son tout*⁶. »

⁴ Collière M.-F., *Soigner... le premier art de la vie*. InterEditions, Paris, 1996

⁵ Quelle est la différence entre notion et concept ? [En ligne]. 2017.

<<https://education.toutcomment.com/article/quelle-est-la-difference-entre-notion-et-concept-13418.html>> (Consulté le 06/03/20).

⁶ Le concept de « CARE » : Les soins liés aux fonctions de la vie. [En ligne]. 2011.

<<http://www.griepps.fr/actualites-le-concept-de-care-les-soins-lies-aux-fonctions-de-la-vie-49>>. (Consulté le 06/03/20).

Ainsi, le *cure*, par définition, ne se résumerait qu'à « réparer » l'organe, le tissu ou les cellules défaillantes, à rétablir un fonctionnement organique normal. Or, ce mode de pensée du soin est bien trop limitatif. Sur la durée, il amputerait notre relation de soignant et la considération du versant psychologique du patient. Par conséquent, ne pouvant se séparer du *cure*, soins techniques et ponctuels, le *care*, le prendre soin, qui lui s'étale sur une plus longue période, est à considérer. Ces deux facettes de la profession infirmière sont totalement complémentaires et c'est cette complémentarité qui me mène à développer ce second concept.

- Le Care

Selon Walter HESBEEN, le *care* est une « *attention portée à l'autre en vue de lui venir en aide* » (Hesbeen, 1997, p. 29). Il décrit le soin comme « *le fait d'être attentif à quelqu'un ou à quelque chose pour s'occuper de son bien être ou de son état, de son bon fonctionnement.* » (Hesbeen, 1997, p. 7). Il marque ainsi la distinction entre les notions de « faire des soins » et « prendre soin ». Pour lui cette attention particulière apportée à une personne vivant une situation difficile va contribuer à son bien-être. Prendre soin est alors une considération dans la globalité et dans toutes les dimensions de chaque patient. Ainsi, le *care* désigne le soin que nous portons à l'autre mais reflète surtout notre sollicitude à ce dernier.

La principale caractéristique du *care* est son invisibilité. En effet, prendre le temps de discuter avec un patient angoissé, masser les pieds douloureux d'une personne alitée ou encore apporter un verre d'eau frais à un patient qui a soif, ne sont pas des actes « à cocher », ils sont invisibles aux autres mais ils résident entre le soignant et le soigné. Cette invisibilité engendre une moindre reconnaissance de nos actes, mais faisons-nous ce métier pour la reconnaissance des autres ? À trop la rechercher, nous finissons par n'exécuter que les gestes et les soins que nous pouvons répertorier sur le dossier médical, faisant passer au second plan ces actes « invisibles ». Par conséquent, la base de notre profession qui est celle d'accompagner une personne souffrante vers un état de bien-être se laisse gommer par notre besoin impérieux de reconnaissance.

L'autre caractéristique du *care* peut être sa complexité et pour ceci, la vision de HESBEEN se rattache à celle de Marie Françoise COLLIÈRE. Elle exprime toute la difficulté et la complexité qu'implique une définition exhaustive du soin puisqu'il inclut « *un caractère universel et multidimensionnel* ». Par conséquent, prendre soin d'une personne n'est pas réservé à un groupe isolé d'individus, mais à toute personne quelles que soit ses origines, ses croyances ou ses

convictions. Il doit être identique à tous. Le caractère multidimensionnel du soin, lui, englobe une multitude de paramètres à prendre en compte et uniques au patient ; et c'est ce qui marque toute cette complexité.

En somme, la palette du soin peut s'étendre d'une petite dimension restrictive, si l'on s'en réfère au simple fait d'une application technique, jusqu'à une dimension universelle si l'on considère tous les aspects sous-jacents au soin. Le *cure* et le *care* sont donc différents mais il existe entre eux un lien puissant. Ils sont corrélés : « *Sous-estimer le travail de « care », du « prendre soin » revient à mettre en péril les possibilités curatives* »⁷.

Ces deux termes et cette citation font écho à la situation vécue en stage. Puisqu'il n'y avait plus de chance que Monsieur R ne guérisse de ses maladies, nous ne pouvions que nous attarder sur son confort. Ainsi, si sous-estimer le rôle du prendre soin peut mettre en péril la guérison du patient, qu'en est-il de son importance lorsque plus aucune issue de guérison n'est à envisager ?

- Prendre soin de ceux qu'on ne peut plus guérir

La mort nous échappe, souvent considérée comme un échec par les médecins, elle est redoutée et repoussée. Néanmoins, elle est inévitable et nous serons tous amenés un jour à l'accompagner. Ainsi, le titre de cette partie illustre le propos que nous allons aborder ici, qui est, prendre soin de ceux dont la guérison n'est plus envisageable.

L'accompagnement en fin de vie peut être vu comme étant idéal dans les services de Soins Palliatifs. En effet, le cœur est à la cardiologie, ce que la fin de vie est aux Soins Palliatifs. Donc comment parler de la fin de vie et de sa prise en soin sans se référer à ces services ?

« Les soins palliatifs et l'accompagnement considèrent le malade comme un être vivant, et la mort comme un processus naturel. Ceux qui dispensent des soins palliatifs cherchent à éviter les investigations et les traitements déraisonnables (communément appelés acharnement thérapeutique). Ils se refusent à provoquer intentionnellement la mort. Ils s'efforcent de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'au décès et proposent un soutien aux proches en deuil. Ils s'emploient par leur pratique clinique, leur enseignement et leurs travaux de recherche, à ce que ces principes puissent être appliqués. » (SFAP, 1996).

⁷ ROTHIER BAUTZER, Eliane, Entre cure et care, Les enjeux de la professionnalisation infirmière, Collection Fonction Cadre de santé, Gestion des ressources humaines, Edition Lamarre, p.44, 294p

En d'autres termes, ils prennent soin de la personne plutôt que de sa maladie. En respectant et en se référant aux différentes lois relevant de la fin de vie, les Soins Palliatifs accompagnent, préparent et prennent en charge la mort de la façon la plus globale. Soulager les douleurs, bâtir une relation de confiance, préserver la dignité, prendre le temps ou encore apaiser les angoisses, que ce soit du patient ou de sa famille, font partie de cette prise en charge que la SFAP appelle « globale ». Globale car elle englobe l'intégralité de ses dimensions.

Durant mes stages, j'ai pu remarquer que, pour la majorité des soignants prendre soin de quelqu'un qui est en train de vivre ses derniers instants, c'est s'adapter en permanence à son état et sa volonté, que nous devons très souvent, juger par observation. Effectivement, la plupart des patients que j'ai connu n'étaient plus en capacité d'exprimer leurs désirs, soit parce qu'ils étaient fatigués soit parce qu'ils étaient inconscients. Comme pour Monsieur R, dont la fatigue physique et psychologique avait eu raison de sa voix. Cette difficulté de communication amputait, ampute et amputera toujours nos désirs d'amener la personne dans le meilleur état de bien-être. Le manque de communication n'est qu'une entrave parmi tant d'autres dans cet accompagnement.

Chaque personne et chaque situation étant unique, il semblerait que nous devions en permanence gauger et adapter nos rapports à l'autre selon ses croyances, ses coutumes et ses valeurs. Et donc prendre soin de la fin de vie ne peut être codifiés. Il y a certes, des lois à respecter, mais en aucun cas un protocole identique pour tous à suivre à la lettre. Cet accompagnement est soumis à notre bon sens, et quand la communication n'est plus possible, il nous reste d'autres moyens de le comprendre. Son visage et son corps parlent pour lui. La souffrance se traduit directement sur son faciès. Les tensions dans son corps et ses réactions face à la mobilisation expriment son inconfort global. Ainsi, de nombreuses échelles, tels que ALGOPLUS, DOLOPLUS ou ECPA ont été mises à notre disposition afin d'évaluer les douleurs d'une personne non communicante afin de la soulager.

J'ai souvent entendu dire que la mort était l'acceptation des douleurs et que certaines personnes enduraient la douleur car elle leur permettait de se sentir encore vivant. Les croyances et la vision de la mort sont différentes pour chacun. Personne ne peut partir sereinement dans la douleur, mais la douleur étant subjective, son traitement s'ajuste. Par conséquent, nous devons accepter que la mort nous échappe, elle est intime et appartient totalement à celui qui la vit.

En somme, prendre soin de ceux qu'on ne peut plus guérir signifie que le *cure* est mis au placard et que le *care* n'est plus que la seule issue. Prendre soin ne s'apprend pas dans les livres et c'est

sûrement pour cette raison qu'il est si difficile de le définir ou de l'expliquer. Prendre soin n'est que l'expression de notre humanité.

4.2.2. Humanité relationnelle

« *L'humanisme, cette idée magnifique de l'homme au centre de toutes choses avec sa pensée, sa liberté, sa dignité et sa tension vers le devenir se reflète sur nos soins pour les rendre toujours plus à la mesure de ses besoins.* » (Phaneuf, 2016)

- L'humanisme dans le soin

Le terme « humanisme » vient du latin *humanitas* qui signifie de nature humaine, lui-même dérivé de *homo*, homme. Au-delà d'être un mouvement intellectuel de la Renaissance, l'humanisme signifie la valorisation de l'être humain et de la condition humaine, plaçant l'Homme au centre. Dans le milieu du XXe siècle, ce concept fût ramené à la santé par Carl ROGERS dans son ouvrage *La relation d'aide et la psychothérapie* et MASLOW par sa classification pyramidale des besoins humains. Il a été ensuite rapproché aux soins infirmiers par de grandes figures de notre profession. En 1947, Virginia HENDERSON s'appuie sur les besoins fondamentaux de tous les humains sans aucune distinction et en dénombre quatorze (Annexe I). Jean WATSON apporte une nouvelle pierre à l'édifice humaniste avec son approche existentielle qui tient compte de la globalité du malade et de son expérience. Elle publie en 1979 *Les dix facteurs « caratifs »* (Annexe II) et écrit quelques années plus tard un ouvrage intitulé *Le Caring*, et qui deviendra un concept. Il signifie « *l'activité d'aider une autre personne à croître et à s'actualiser, un processus, une manière d'entrer en relation avec l'autre qui favorise son développement* » (Mayeroff, 1971).

Toutes ces approches ont amené notre profession à celle qu'elle est aujourd'hui. Loin d'être superflus, tout soignant doit être en mesure, au quotidien et à chaque rencontre, d'être en capacité de mettre cet humanisme soignant au cœur de sa prise en charge. Il semblerait qu'il doit garder constamment à l'esprit que : « *L'humanisme dans les soins est une pratique*

respectueuse à tous égards de la personne humaine, dans toutes ses dimensions physiques, psychologiques et métaphysiques. »⁸.

- Rencontre d'humain à humain

« Infirmier est un métier humain ». Je ne compte plus le nombre de fois que j'ai entendu cette phrase en vingt-deux ans d'existence... Le tout est de comprendre si métier humain signifie le fait que nous soignons des humains ou bien que nous devons être « plus humain » pour l'exercer ? Mais « être humain » est-ce une faculté qui s'apprend et que tout le monde ne peut acquérir ?

Comme nous le savons tous, la relation de soin est avant tout une rencontre d'humain à humain chacun avec ses expériences, sa culture et ses valeurs. Notre profession est riche de par ces rencontres. Chaque jour nous sommes amenés à rencontrer de nouveaux individus qui nous pousse, de par leur bienveillance, à continuer d'exercer chaque matin. Sans cette dimension humaine, notre profession manquerait fort de saveur. Cette rencontre débute dès l'accueil du patient et se poursuit tout au long de son hospitalisation. Néanmoins, nous tissons des liens plus ou moins forts selon le patient et sa situation. Ceci ne s'explique pas et c'est le propre d'une relation humaine. Selon Phaneuf, « *Dans une telle organisation, aucun malade ne doit se sentir négligé en raison de la charge de travail ou du peu de motivation des soignantes : aucun malade ne doit se voir oublié parce que son « cas » n'est ni très sérieux ni très intéressant ou que sa personnalité n'est pas attirante ; aucun malade ne doit se voir abandonné, parce qu'il est « vieux » itinérant ou sans famille. Dans une telle organisation, on ne souffre pas seul et on ne meurt pas seul ce qui demande un engagement professionnel de tous les moments et de tous les intervenants.* » (2016). En théorie cela semble simple. En effet, pour se référer à ma situation, avec le recul et en me mettant à la place de Monsieur R, il est possible qu'il se soit senti négligé par les soignants du service, ayant d'autres préoccupations pour des patients, qui eux, pouvaient guérir. Comme l'exprime cette célèbre auteure canadienne, aucun malade ne doit se voir abandonné à cause sa situation... Et nous devons admettre que Monsieur R, en fin de vie, silencieux et discret, avait un peu été délaissé et son dispositif médical dissimulé derrière

⁸ Un humanisme médical pour notre temps. [En ligne]. 2011. < <http://www.academie-medecine.fr/11-07-un-humanisme-medical-pour-notre-temps/> >. (Consulté le 12/03/20).

un bandage n'en fût que le témoin. Ce patient âgé et en fin de vie n'aurait-il pas mérité au contraire bien plus d'attention et de bienveillance ?

- Concept de l'humanité

Ce concept considéré comme étant le sens nouveau de la bienveillance, il a été créé dans les années 80. Il a été révélé par Yves GINESTE et Rosette MARESCOTTI et l'ont axé dans l'accompagnement des personnes âgées et présentant une perte de cognition. Ainsi, ils ont créé une méthodologie à l'humanité se basant sur quatre piliers dont trois relatifs à la communication : le regard, la parole et le toucher. Le regard est horizontal et affectif, la parole est présente et rassurante, et le toucher se doit être doux et facilitant le contact. Le quatrième pilier est la verticalité. Entre autres, cette philosophie a démontré que la toilette au lit accélère le phénomène de grabatisation. Ainsi, le personnel soignant est invité à évaluer la capacité de chaque patient dépendant à être accompagné faire sa toilette debout. Ces quatre piliers marquent le souci que l'on se fait pour l'autre en toute humanité.

Selon Albert JACQUARD, l'humanité symbolise des *« cadeaux que les hommes se sont faits les uns aux autres depuis qu'ils ont conscience d'être, et qu'ils peuvent se faire encore, en un enrichissement sans limites.... Les hommes n'ont d'autre tâche que de profiter du trésor d'humanité déjà accumulé et de continuer à l'enrichir »*. Ce sont des cadeaux car ils sont naturels et n'attendent aucun retour, ils sont tout simplement fait par dignité et amour pour l'autre.

La dignité est un principe constitutionnel et apporte à l'individu le droit au respect. Lorsque Kant dit : *« Agis de façon telle que tu traites l'humanité, aussi bien dans ta personne que dans tout autre, toujours en même temps comme fin, et jamais simplement comme un moyen. »*, il illustre parfaitement la philosophie à suivre. Si nous partons du principe que nous ne devons pas faire aux autres ce que nous ne voudrions pas que l'on nous fasse, nous nous efforcerons d'agir de la plus juste des manières. Par conséquent, la dignité d'une personne vulnérable doit d'autant plus être protégée, par risque d'être entamée.

En somme, lorsque les principes qui fondent l'humanité de la personne sont entamées, peut-on parler d'une objectivation du sujet ?

4.2.3. Le patient sujet-objet

- Le soin comme considération du malade

Comme explicité dans les parties précédentes, le soin, en fin de vie ou non, s'adresse à des individus différents, il est donc individualisé et unique. Néanmoins, les actes infirmiers en tant que tels, que nous exécutons sont identiques et protocolisés. *« Les tâches s'adressent à des corps-objets alors que la réalité du soin confronte chacun à l'inépuisable richesse de la complexité de l'être humain, c'est-à-dire au corps-sujet. »* (Hesbeen, 1997, p. 10). Cet auteur fait parallèle entre les soins techniques exécutés et le prendre soin qu'il nomme « la réalité du soin ». Ainsi, les soins techniques seraient adressés à des corps-objets alors que le prendre soin à des corps-sujet. Le corps-objet est soumis à la médecine scientifique et s'apparente à la vision du corps du XVII^e siècle, il est celui que l'on apprend sur les bancs de l'école, sa composition, son agencement, ses fonctionnements... Le corps-sujet est, lui, *« le corps que l'on est »*, celui qui regroupe l'ensemble de notre être, notre vécu, nos expériences, nos projets, nos désirs, nos peurs... tout ce qui fait de nous des êtres différents. C'est pour cela que chacun de nous a besoin d'une considération particulière et individuelle dès le début et tout au long d'une hospitalisation, qui peut se traduire mais ne se résume guère qu'à l'unique exécution de soins protocolisés.

« En soins infirmiers, le respect et l'acceptation se manifestent par une présence, une proximité physique et psychologique favorisant l'écoute et la réponse attentive aux besoins et aux attentes de la personne. Cette présence attentionnée permet de créer la confiance qui doit caractériser la relation soignant-soigné. » (Phaneuf, 2016).

Elle parle d'une présence, d'une proximité, d'une écoute active que doit exposer le soignant à celui qu'il prend en charge. C'est ce qui fonde une relation de confiance.

La considération est confiance mais aussi information et consentement. Toujours selon PHANEUF : *« Il faut nous rappeler que les clients ont éthiquement droit au consentement éclairé. On prend souvent pour acquis que puisqu'ils sont sous nos soins, ils doivent tout accepter sans condition. Or, cette manière de faire n'a rien de respectueux puisqu'elle nous conduit à considérer la personne comme un objet de soins et non comme un sujet responsable. »*. Selon elle, exécuter un soin sans demander le consentement du patient est le considérer comme un objet de soin et non comme un sujet libre de ses choix. Il est vrai que dans notre esprit, sous prétexte qu'il est hospitalisé et en demande de soins, le patient doit se

plier à nos soins sans discuter. Or, d'après la Loi Kouchner du 4 mars 2002, le consentement libre et éclairé aux actes et traitements constitue un droit pour ce dernier et une obligation pour tous les soignants. Cette pratique n'est pas malveillante, elle marque juste une légère dérive...

- Dérives et objectivation des soins

Dans la plupart des services, nous observons une concentration des soignants sur les tâches protocolisées à exécuter. Ses soins objectifs, répertoriés sur un planning de soin, marquent le quotidien de chaque infirmier. Lors de ses soins, malgré qu'ils soient ponctuels, nous prenons conscience de la singularité de chaque patient, de son anxiété ou de son appréhension. Le relationnel est donc forcément présent. L'explication, le but et l'objectif du geste pour rassurer le patient sont obligatoires avant tout soin potentiellement douloureux ou non. Ainsi, le relationnel est présent, donc, mais pas majoritaire.

De cette façon, lorsque la fin de vie arrive, la part subjective et relationnelle devient majeure dans la relation de soin. Mais, de par le manque d'habitude, toutes les dérives sont possibles. En effet, l'approche palliative étant globale, lorsqu'elle est limitée à un traitement antalgique ou à un arrêt des traitements curatifs elle peut être caractérisée comme étant une dérive. La fin de vie ne peut-être prise en charge par l'unique administration d'antalgiques. Encore, celle-ci peut être tronquée par l'incapacité de rencontrer la famille ou de rentrer en contact avec le patient du fait de son état de santé... Le patient ne pouvant s'exprimer, nos soins risquent alors d'être réduits à de simples traitements symptomatiques.

C'est ce que j'ai rencontré et raconté dans ma situation d'appel. Monsieur R, résident d'une maison de retraite et qui fut hospitalisé dans un service de médecine pour altération de son état général. Autrement dit, si ce patient était rentré avec la probable perception d'être soigné, la détérioration de son état de santé n'a pas permis sa guérison. Plus les jours passaient et plus il se renfermait sur lui-même, n'ayant que peu de visites, et dans l'incapacité d'échanger avec les soignants, involontairement et petit à petit, il s'est fait oublier. Pour certaines raisons, on peut parler de dérive des soins dans son cas. En effet, la prise en charge de sa fin de vie fût résumée à l'arrêt des traitements curatifs, de l'alimentation et de l'hydratation intraveineuse. Il ne fût ni soulagé de ses douleurs, ni accompagner psychologiquement... Loin de juger le travail et l'implication des soignants de ce service, j'ai compris qu'objectivation et fin de vie ne vont pas de pair. Alors, lorsque ce vieil homme mourra, l'émotion se fit forcément ressentir.

4.3. Émotions du soignant dans la relation à l'autre et mécanismes de défense

Lors de la première rencontre avec le patient, nous avons tous à l'esprit que cette nouvelle prise en charge s'accompagnera de son lot d'émotions, qui seront plus ou moins faciles à gérer. Néanmoins, ces émotions ne sont pas des tares. Ce sont elles qui permettent l'empathie et, sans elles, nous ne serions que des membres articulés incapables de ressentir la détresse et la souffrance d'autrui.

4.3.1. Les émotions

- Définition des émotions

Étymologiquement, le terme « émotion » vient du terme *motion* qui indique un mouvement ajouté au préfixe *é-* qui signifie un déplacement vers l'extérieur. En d'autres termes, « émotion » signifie un mouvement vers l'extérieur, vers l'autre. Ce concept a traversé les temps et de nombreux auteurs ont tenté d'y donner une définition. Paul EKMAN définit l'émotion comme « *l'état de conscience, agréable ou pénible, concomitant à des modifications organiques brusques d'origine interne ou externe.* ». C'est un « *trouble affectif, global, brusque, intense et passager d'un sujet, de tonalité agréable ou pénible (joie, peur, colère), provoqué par une situation inattendue et qui s'accompagne d'une réaction organique confuse de dérèglement, de désadaptation et d'un effort plus ou moins désordonné pour rétablir l'équilibre rompu.* »⁹

Ainsi, par ces définitions, nous comprenons que l'émotion est quelque chose que toute personne vit intérieurement et qui s'extériorise lors de situations particulières. Pour une même situation, nous ne serons pas tous touchés de la même manière. Effectivement, elles sont façonnées par notre vécu et « *notre vie entière et l'ensemble de nos conduites dépendent des émotions que nous ressentons.* »¹⁰ Les émotions sont ponctuelles mais s'inscrivent et s'intègrent dans notre mémoire qu'elles soient perçues de façon consciente ou non.

⁹ Définition du vocabulaire de la philosophie et des sciences humaines, p.94

¹⁰ ENYOUMA Marcus, FALCON Nathalie, SOUBEYRAND Pascal, « les nouveaux cahiers de l'infirmière », Sciences Humaines, 2ème édition, édition Masson, 2002, p.94

- Émotions des soignants ou neutralité émotionnelle

Entant que soignant, nous sommes en contact continu avec la souffrance, la douleur et la mort. Le soin « *met au contact deux corps vivant, qui perçoivent des sensations, qui ressentent des émotions, et qui pensent.* »¹¹ Cependant, les avancées de la médecine et la technicisation des soins ne laissent que très peu de place aux émotions des soignants. Nous sommes invités à « maîtriser nos affects » afin de pouvoir accompagner le patient dans l'épreuve, qui est la sienne, sans en être touché pour autant. Walter HESBEEN en fait également le constat, il parle « *d'une forme d'interdit professionnel associé à la sensibilité* ».

Loin de l'image de « l'infirmière idéale », invulnérable et dévouée, que Claude CURCHOD expose par le « *mythe du soignant vertueux : empathique, toujours à l'écoute, disponible, non, jugeant, empli de compassion, expert en communication* », les représentations que le monde se fait des soignants tendent à se modifier. Me rattachant à la vision d'HESBEEN, selon moi, dans notre profession, la neutralité émotionnelle est tout simplement impossible... Dans l'un de ses ouvrages, il affirme qu'« *on ne peut prendre soin d'un homme ou d'une femme malade en tentant d'accueillir sa singularité sans se sentir concerné par sa situation, sans se laisser toucher par ce qui arrive à cet humain* ». Ainsi il est tout à fait normal – de par notre nature même – d'éprouver des émotions et d'être sensible à ce qui nous entoure. En somme, accueillir nos émotions en tâchant de les comprendre semblerait bien plus judicieux que de vouloir les neutraliser à tout prix.

- Les émotions face à la mort

La mort et son accompagnement sont de loin les événements les plus compliquées à vivre pour un soignant. Certains peuvent les considérer comme un échec, d'autres comme une angoisse ou une incertitude face à l'aggravation de la santé du patient. Cette fatalité que représente la mort peut renvoyer au sentiment d'être impuissant et, ainsi, faire naître chez le soignant une certaine vulnérabilité.

Au-delà du fait que la mort reflète l'incapacité de guérir la maladie, elle renvoie surtout à la propre mort du soignant ou de ses proches. Autour de la mort, plane alors un sentiment de peur,

¹¹ PRAYEZ Pascal, « Distance professionnelle et qualité du soin », Édition Lamarre, 2003, p. 8

caractéristique de notre société. La « *peur importante de la déchéance liée à l'âge et à la maladie, en particulier dans leurs répercussions sur la dépendance physique et/ou psychique. La perspective d'une perte potentielle de contrôle de sa propre vie dans un contexte de souffrance, apparaît comme insupportable.* »¹² Ainsi, pour s'en prémunir, les soignants usent de stratégies afin de supporter ce que la souffrance que l'autre fait naître en lui.

« *Y a-t-il ici aussi, une peur de perte de maîtrise du côté médical, une peur du doute déstabilisant qui peut survenir dans la discussion ? Nouvelles crispations alors, risquant de se répercuter sur la relation de soin par des attitudes défensives.* »¹³

4.3.2. Mécanismes de défense

- Origine psychique et définition

« *Toute situation d'angoisse, d'impuissance, de malaise, d'incapacité à répondre à ses propres espérances ou à l'attente d'autrui, engendre en chacun de nous des mécanismes psychiques qui s'installent à notre insu, nous préservent d'une réalité vécue comme intolérable parce que trop douloureuse. Ces mécanismes de défense, fréquents, automatiques et inconscients, ont pour but de réduire les tensions et l'angoisse dans les situations de crise et d'appréhension extrême.* » (Phaneuf, 2016)

En contact constant avec la souffrance des patients et de leurs proches, l'infirmier peut être amené à mettre en place des processus inconscients. Ces mécanismes de défense ont tous le point commun, celui de se protéger d'un événement générateur d'angoisse, de souffrance ou de malaise. Aussi variés qu'ils puissent être, ces comportements semblent interférer dans la relation de soin. Néanmoins, il semblerait important pour ce dernier de les identifier pour conserver son discernement et conserver sa capacité de prendre soin.

C'est pour cette raison, que dans la partie suivante, en me basant sur l'ouvrage de Martine RUSZNIEWSKI, je vais m'attarder sur les mécanismes de défense les plus courants lors de la prise en charge de la fin de vie.

¹² ROCHAS B., « *Fin de vie avec émotions ou raison* » dans *Jusqu'à la mort accompagner la vie* (n°116). p.5-10

¹³ Ibid

- Le mensonge

Selon RUSZNIEWSKI, il « *consiste à travestir purement et simplement la vérité, en donnant sciemment de fausses informations sur la nature ou la gravité de la maladie* ». C'est celui qui cause le plus de dommage au patient et il amputera forcément la relation de confiance entre lui et le soignant. La vérité étant perçue comme angoisse, autant repoussée que nous le voulions, elle finira par arriver. À son annonce, le patient la recevra donc de plein fouet, et ne pourra s'en prémunir et se préparer psychologiquement à l'issue de sa pathologie. Ainsi, au départ pour le protéger, le mensonge engendre un très fort déséquilibre psychique du patient et accentue son angoisse.

- La banalisation

Ce second « *revient à traiter une maladie avant de traiter le malade* » (Ruszniewski , 2014, p. 18). Ce mécanisme de défense permet une distanciation avec toute la partie subjective du patient. Le soignant répondra donc à toutes ses plaintes par une réponse essentiellement axée sur ses besoins vitaux (boire, manger, soulager ses douleurs...) sans essayer de comprendre l'origine plus profonde de ses appels. Ainsi, un patient qui déclare avoir mal ne souhaite pas forcément des antalgiques, mais il peut demander inconsciemment de l'attention et du contact.

- L'esquive

Sans mentir ni banaliser, les soignants conscients de la souffrance psychique de leurs patients vont tout simplement éviter tout sujet délicat en détournant le sujet. Le dialogue entre ses deux personnes sera alors comparable à un dialogue de sourd, l'un abordant un sujet et l'autre répondant à côté.

- La fausse réassurance

Face à la compréhension grandissante de son état de santé, le patient se heurte à un optimisme artificiel du soignant. Ce dernier, toujours pour atténuer son angoisse, va imposer un certain

espoir lui aussi très artificiel et invraisemblable. Il repousse ainsi pour un temps encore « *l'accès à l'inéluctable certitude.* » (Ruszniewski , 2014, p. 22)

- La rationalisation

Ce mécanisme permet de déclarer toute la vérité à propos de l'état de santé du malade mais avec un discours médical incompréhensible pour les non-initiés. Par conséquent, le soignant se réfugiant derrière son savoir par un discours hermétique, il crée chez le patient un accroissement de son angoisse.

- L'évitement

Ce comportement de fuite se caractérise par une réduction du malade à son dossier médical. Sa présence sera niée et sa capacité de sujet dissimulé, « *il va l'oublier comme si sa présence lui était douloureuse, comme si le sujet était couché par écrit* » (Ruszniewski , 2014, p. 25)

- La dérision

Cet autre comportement d'évitement est imposé aux soignants lorsque le dialogue doit se faire, ils usent alors de la dérision. Un humour noir et décalé qui plonge encore le patient dans l'incompréhension.

- L'identification projective

Ce mécanisme de défense est complètement opposé à celui de la banalisation. En effet, l'identification projective est « *une tentative du soignant de dissoudre intégralement cette distance par une prise en charge active et globale de la souffrance du malade.* » (Ruszniewski , 2014, p. 29). Ainsi, en se mettant à la place du patient, le soignant l'incite à faire et à agir selon sa propre vision de la situation. Seulement, en se mettant sans cesse à la place du patient, il n'y est jamais réellement. Face à cette sollicitude et bienveillance apparente, ce comportement plonge d'autant plus le patient dans un sentiment d'impuissance, d'incompréhension et de douleur.

Pour rattacher ces mécanismes de défense à la situation que j'ai vécu en stage, je peux mettre en évidence une réaction d'évitement vis-à-vis de ce patient en fin de vie. En se montrant moins appliquées et de plus en plus rapide dans les soins et dans les échanges avec Monsieur R, elles parlaient beaucoup moins de son état de santé. Ce phénomène n'est malheureusement pas isolé dans les services qui ne sont pas spécialisés dans la prise en charge de la fin de vie. Et, « *il est notoire que les cloches qui sont le plus longtemps en attente, sont malheureusement souvent celles des patients en fin de vie. C'est une façon d'échapper au regard du mourant et d'éviter l'angoisse de ses plaintes.* » (Phaneuf, 2014). Le vieil homme ressentant cet évitement, ce comportement inconscient des soignants a engendré une rupture dans la relation de soin.

« *Quelle que soit la forme d'occultation que nous adoptons, devant la mort, l'émotion finit par nous retrouver* » (Phaneuf, 2014)

5. Enquête exploratoire

5.1. Présentation de l'outil utilisé

La méthodologie d'exploration se basera sur des entretiens semi-directifs. Ce type d'entretien m'apportera une richesse et une précision dans les informations recueillies. Notre rencontre débutera par une présentation rapide de la personne interrogée, son parcours et si elle détient une formation supplémentaire spécifique.

S'en suivra la question inaugurale : Évoquez-moi une situation de soin où vous avez pris en charge un patient de fin de vie. Ainsi, je laisserai s'exprimer les interviewés et les orienterai vers le fil de l'entretien par des questions de relance. Plusieurs concepts axeront mes entretiens tels que la posture soignante adoptée, l'accompagnement de la fin de vie, la distance professionnelle, la représentation de la mort et impacts sur la pratique, les difficultés rencontrées ou encore les mécanismes de défense en réponse à ses difficultés. Ces concepts me feront obtenir des réponses individualisées et singulières à chaque soignant.

La retranscription sera anonyme et leur permettra de se confier et de s'exprimer librement sur leur vécu, leurs comportements et leurs émotions durant cette situation. Ayant pour objectif d'acquérir des réponses développées, individuelles et qualitatives, les entretiens devront durer une trentaine de minutes. Afin de ne perdre aucun détail de l'échange, j'enregistrerai, après l'accord de la personne interrogée, la conversation à l'aide du dictaphone de mon téléphone portable.

5.2. Population choisie

Au vu de ma question de départ relevant spécifiquement de la relation de soin infirmier dans la prise en charge d'un patient en fin de vie, j'ai choisi de n'interroger que des infirmiers. J'irai alors, à la rencontre de professionnels en activité et ayant tous vécu une situation identique.

J'envisage d'interroger six infirmiers afin d'obtenir un panel de comparaison correct et interprétable. Je souhaiterai interroger des soignants possédant au moins cinq ans d'expérience, dans leur service, de manière à assurer l'obtention de réponses concernant ma problématique. Je choisirai alors, si possible, deux infirmiers exerçant dans le même service et ayant pour l'un une expérience moindre que l'autre. Ainsi, par ce choix, j'émet l'hypothèse que l'expérience joue un rôle dans la relation de soin en fin de vie. De plus, je souhaiterais qu'au moins l'un

d'entre eux soit formé à l'accompagnement en fin de vie et en soins palliatifs. Cette formation pourrait apporter une autre vision de cette prise en charge.

5.3. Lieux d'investigations

Concernant les lieux d'exploration, j'ai pour but de mener ma phase exploratoire dans trois services hospitaliers. Le premier serait un service de cardiologie dans un Centre Hospitalier, où ces deux entretiens m'apporteront un éclairage à propos de la prise d'un patient en fin de vie. Enfin, je pourrais en faire la comparaison avec ma situation d'appel.

Je me dirigerai ensuite vers le second service, la chirurgie. Il sera intéressant d'explorer comment un service de courte durée s'adapte à ce genre de situation presque inédite. Ainsi, ces deux premiers services sont des lieux où on ne rencontre pas souvent la fin de vie contrairement au troisième qui, lui, est spécialisé.

Le service soins palliatifs contribuera à une vision experte du thème en question. Ces unités sont constituées de lits entièrement dédiés à la pratique des soins palliatifs et de l'accompagnement. Ainsi, le temps de rencontre avec ces soignants me permettra d'ajouter un argumentaire et de découvrir de nouvelles pistes d'exploration.

5.4. Critique de la méthode

La méthode exploratoire que j'avais envisagé n'a pas pu être intégralement suivie. En effet, la crise sanitaire liée au COVID-19 et les mesures prises ont freiné l'avancée de mes entretiens. Je n'ai donc pu réaliser que deux entretiens en service de cardiologie, les deux autres services ne pouvant plus m'accueillir. Ma demande d'entretien téléphonique fût également rejetée. J'ai alors recherché sur internet des infirmiers, en soins palliatifs et en chirurgie. J'ai eu la réponse de deux infirmières de deux villes différentes, l'une exerçait en soins palliatifs et l'autre en chirurgie. Je me retrouve alors avec quatre entretiens au lieu de six. Mise à part le nombre, les autres caractéristiques envisagées des entrevues fût tenues.

6. Analyse des entretiens

Afin de faciliter la lecture de l'analyse et l'anonymat des soignants interrogés, leurs prénoms ont été modifiés.

6.1. Contexte des lieux d'enquête et présentation des soignants

Afin de débiter mon analyse, il me semble important de présenter les soignants interrogés et les services dans lesquels ils exercent. Ceci me permettra de mieux appréhender les résultats et de mieux comprendre la distinction entre les trois services : la cardiologie, les soins palliatifs et la chirurgie.

Pour se faire, j'ai posé une série de questions aux infirmières que j'ai interrogé au sujet de leur parcours professionnel, de leur ancienneté dans le service et leurs motivations d'y exercer. Sans surprise ces questions ont révélé une certaine hétérogénéité. Deux infirmières sur les quatre exercent depuis une période de deux (Leila) à six ans (Sarah). Une autre depuis plus de dix ans (Arielle) et la dernière depuis près de vingt ans (Sylvie).

Cette connaissance me permet de voir si les années d'expériences peuvent influencer la manière d'accompagner et de gérer les difficultés que sous-tend la fin de vie.

Ensuite, concernant leur parcours professionnel, deux d'entre elles n'ont exercé que dans le domaine où elles sont aujourd'hui, l'une en cardiologie (Sarah) et l'autre en chirurgie (Leila). Arielle, elle, a travaillé plus d'un tiers de sa carrière en chirurgie et s'est spécialisée en cardiologie depuis deux ans. Enfin, Sylvie, celle qui a le plus d'expérience, n'a connu que deux services, la gériatrie (EHPAD) où elle a exercé dix ans et les Soins Palliatifs où elle exerce depuis la même durée.

Cette question fût posée afin de savoir si elles ont côtoyé des services plus ou moins habitués à la prise en charge de la fin de vie.

Enfin, une question leur a été posée à propos des motivations qui les ont poussées à choisir leur service respectif. Toutes ont déclaré l'avoir choisi parce que la prise en charge leur plaisait. En effet, Arielle dit : « *le service qui me plaisait c'était la Cardio* » (L.12), Sarah : « *J'ai toujours été fascinée par la cardiologie et donc très attirer par la cardiologie, ça me plait beaucoup et*

je n'ai pas envie de changer. » (L.8-9), Sylvie : « *j'ai toujours affectionné le versant palliatif de notre métier* » (L.10) et Leila : « *j'avais fait mon pré-pro en chirurgie et ça m'avait beaucoup plu* » (L.5). Néanmoins une seule d'entre elles, l'infirmière en Soins Palliatifs, a fait ressortir le côté privilégié de la relation de soin de son choix : « *Pour moi, la fin de vie et la mort sont des moments très chers et pouvoir être au chevet des patients à ce moment précis, ça permet de me sentir privilégiée.* » (L.10-12).

6.2. De la fin de vie à la mort...

J'ai pu remarquer que parler de la fin de vie et de la mort avec ces infirmières n'était pas très aisé... La moitié a eu énormément de mal à m'évoquer une situation de soin où elle a dû prendre en charge un patient en fin de vie, dont une qui en a été incapable, Sarah : « *(long silence) Hum... où j'ai dû prendre en charge un patient en fin de vie ? Euh... ça nous arrive assez régulièrement...* » (L.17). J'ai ressenti cette infirmière très touchée et à la fois mal à l'aise concernant ce sujet tout au long de notre entrevue, m'annonçant même à la fin : « *ce n'est vraiment pas un sujet qui m'attire, même si je pense que ça n'attire personne* » (L.193-194). Sylvie a aussi eu un moment de réflexion quant à la situation qu'elle m'évoquerait. Effectivement, devant tous les jours prendre en charge des patients en fin de vie, il semble assez compliqué d'en sélectionner une seule. Elle m'a alors raconté une prise en charge qui l'avait marqué, au début de son parcours en Soins Palliatifs, d'une jeune patiente l'ayant énormément bouleversé.

Du côté des deux autres personnes interviewées, elles n'ont pas eu une seconde de réflexion et m'ont raconté leur situation comme si elle c'était déroulée la veille. Pour Arielle, elle évoque « *la situation la plus marquante, je pense que je m'en rappellerais toute ma vie* » (L.29) d'une patiente vivant les derniers instants de sa vie et devant lui tenir la main en attendant la venue de son mari et de son fils. Une situation si marquante qu'elle se rappelle des moindres détails. Enfin Leila m'a raconté une situation mémorable, d'une part car se fût sa première fin de vie et d'une autre part car elle fût déçue de la prise en charge de l'équipe « *Bref pleins de choses qui m'ont fait beaucoup de mal.* » (L.34-35).

Essayer de comprendre le choix de la situation évoquée m'a permis d'observer quel versant de la prise en charge de la fin de vie était important ou marquant au point de l'avoir gardé en mémoire.

- L'accompagnement : le soulagement des souffrances

En partant de la situation évoquée, je les ai alors orientés vers mon premier concept : l'accompagnement de la fin de vie. J'ai essayé d'analyser ce qu'il signifiait pour elles me basant sur mes lectures et notamment celles de Walter HESBEEN à ce sujet. Pour chaque situation, l'accompagnement s'est fait d'une manière différente, mais avec le même objectif final, celui de soulager le patient.

Arielle a patienté avec la patiente lui tenant la main : « *Moi je l'ai senti naturellement comme ça, alors, je suis restée assise à lui tenir la main, jusqu'à ce que son mari arrive.* » (L. 46-47). HESBEEN parle d'un « *mouvement qui porte vers l'autre pour aller à sa rencontre sur le chemin qui est le sien* ». Dans sa situation Arielle nous parle de ce mouvement qu'elle eût envers sa patiente. Lui tenir la main et patienter avec elle c'est l'accompagner, « *c'est respecter la personne dans ce qu'elle a à vivre* », malgré la charge de travail qui l'attendait : « *c'est quelque chose que je referais, j'ai toujours donné priorité, dans mon organisation, à une fin de vie, parce que tu te dois d'être là. Un bilan sanguin peut attendre, mais pas eux...* » (L.50-52). Sarah déclare qu'un bon accompagnement en fin de vie ne peut se faire sans que le patient soit soulagé : « *Le bon accompagnement... euh... ben avant tout que le patient soit soulagé* » (L.47). DE HENNEZEL écrit que l'accompagnement signifie « *soulager les souffrances d'une personne en fin de vie, d'être à l'écoute de ses besoins, de respecter le temps qui lui reste à vivre, sans l'écourter ni le rallonger* ». Mes entretiens m'ont permis de comprendre que voir le patient soulagé de ses douleurs était la priorité dans leur prise en charge, en particulier pour Sarah. En effet, j'ai repéré six fois la répétition du terme « soulager » dans son discours : « *Ce n'est pas toujours évident de les soulager mais on essaye de les prendre en charge au mieux.* » (L.35-36), « *Le but c'est le patient soit soulager* » (L.53-54), « *que le patient est bien pris en charge, et qu'il est soulager* » (L.56), « *Et ça on n'arrive parfois pas à le soulager.* » (L.116), « *Soulager oui mais dans une position d'inconfort* » (L.122), « *Après si je vois qu'il est soulagé* » (L.131).

Mais cela relève une certaine complexité. Sarah : « *Toujours assez délicat car on ne sait pas s'ils sont algiques, on ne sait pas trop comment s'y prendre.* » (L.22) « *Nous on essaye de faire au mieux en tant qu'infirmière, car certes, nous avons le patient en fin de vie, avec qui on passe beaucoup de temps. Mais il ne faut pas oublier qu'on a treize autres patients à s'occuper.* » (L.51-52). Aussi, Leila déclare : « *j'ai fait tout ce que j'ai pu pour l'accompagner vers la mort,*

j'essayais de l'écouter et d'observer ses comportements pour la comprendre. Malgré mon manque d'expérience je pense avoir fait au mieux avec ce qui est mis à notre disposition dans ce service. » (L.56-58).

- L'accompagnement : la mort

Ainsi, en écoutant leurs difficultés, j'ai essayé de voir si les représentations que chacune se faisait de la mort pouvaient en être à l'origine. Par conséquent, je me rattache ici au constat émis dans la partie 4.1.3 de mon cadre théorique : la représentation que chaque soignant se fait de la mort conditionne la manière de l'accompagner. Selon Arielle *« la mort c'est une fatalité (rire), on a tous un peu cette peur, parce que ça marque la fin donc y'a toujours cette appréhension »* (L.79-80). Ce qui est fatal est ce qui ne peut manquer d'arriver. Cette fatalité réveille en elle une certaine peur *« ça fait un peu peur, c'est la fin, c'est la fin quoi... »*. Elle rattache cette peur au caractère naturel de la mort et cherche un moyen de s'en prémunir par les apprentissages théoriques, les formations et l'expérience : *« mais je pense qu'entre les connaissances théoriques, ce qu'on a vu sur le terrain et tout, je pense que c'est moins effrayant... »* (L.87-88) et *« on peut jouer sur les formations, pour que les professionnels aient moins peur de la mort »* (L.159-160). Enfin, pour Sarah et Sylvie, la mort est une libération car *« Ils ont souvent tendance à lutter. »* (L.33) et *« dans certains cas c'est une libération pour le patient car il souffre »* (L.83-86).

Ainsi, quand nous voyons un patient vivant ses derniers instants dans la douleur, nous avons tendance à considérer sa mort comme une libération, la libération de ses souffrances.

- L'accompagnement : le manque d'habitude

Discuter à propos des représentations de la mort et la manière de la prendre en charge a fait ressortir la notion d'habitude. En effet, toutes les personnes interrogées ont affirmé que plus nous sommes habitués à côtoyer la fin de vie, plus aisée est la prise en charge. Arielle déclare *« le personnel est moins habitué et donc tu sens la pression, l'appréhension. Tout le monde commence à stresser. Forcément, puisque c'est quelque chose que tu ne connais pas, t'en a peur. »* (L.97-99), et termine par dire que se sont *« celles qui sont un peu plus habituées qui le prendront en charge. »* (L.99-100). L'infirmière en Soins Palliatifs partage également ce

sentiment : « *les services de médecine et tout ça, ils ne sont pas forcément habitués à prendre en charge la mort, pour eux l'objectif c'est que tous les patients qui rentrent, ressortent guéris... Alors quand ils voient qu'on ne peut plus guérir un patient ils se sentent vite démunis et ils appellent les Unités Mobiles de Soins Palliatifs pour les guider...* » (L.16-19). Elle n'a pas tort, Sarah dit à plusieurs reprises que lorsqu'ils doivent prendre en charge un patient en fin de vie, l'Équipe Mobile des Soins Palliatifs représente une aide considérable.

Par conséquent, ces entretiens ont également mis en avant que le fait d'exercer dans un service dans lequel la fin de vie n'est pas coutumière peut être en lien avec un accompagnement moins idéal qu'il devrait-être.

- L'accompagnement : le manque de temps

Accompagner une personne dans les derniers moments de sa vie demande forcément plus de temps. De plus, nous sommes en première ligne face à la détresse de la famille, et notre rôle est de leur porter une oreille attentive et de trouver les bons mots pour les rassurer. « *Et bien sûr accompagner la famille. La famille c'est important qu'elle se sente rassurée et qu'elle se dise que le patient est bien pris en charge, et qu'il est soulager.* » (Sarah-L.54-56).

L'accompagnement est rattaché à la notion de temps. Les quatre personnes interrogées affirment que la prise en charge de la fin de vie est chronophage, ce sont des patients « *avec qui on passe beaucoup de temps.* » (Arielle-L.52-53). Nous pouvons même noter dans le discours d'Arielle la répétition sept fois de la notion « prendre le temps », de même dans celui de Leila qui le répète trois fois. Mais, selon elles, dans leur service, le temps est ce qui vient le plus à manquer.

Prendre le temps certes, mais aujourd'hui, la traçabilité des soins, les documents administratifs et toutes les autres formalités sont des tâches qui retirent du temps à la relation de soin et la déshumanise. L'évolution des contraintes temporelles en milieu hospitalier est en plein essor. D'après Rosette POLETTI, « *trop souvent, pour des raisons diverses, un décalage important existe entre la finalité soignante qui anime les professionnels et la réalité des modalités pratiques de mise en œuvre du soin. Ce décalage est source de malaise – de mal-être – et ne favorise donc pas un exercice professionnel serein et épanouissant* ».

En Soins Palliatifs, la notion du temps est tout autre, car selon les soignants y exerçant le temps y est présent : « *on a le temps pour eux, on porte une plus grande attention à leurs désirs.* » (L.27-28).

En somme, prendre le temps et en avoir sont deux notions proches mais très différentes à la fois car pour prendre le temps, il faut en avoir, ou du moins en trouver.

6.3. La relation soignant-soigné

Comme explicité dans le cadre théorique, la relation qui réside entre le soignant et le soigné est une relation particulière. Lors de mes entretiens, j'ai essayé de questionner les infirmières sur ce que signifie pour elles « prendre soin » en le mettant en parallèle avec « faire des soins ».

- Prendre soin / faire des soins

Pour l'ensemble des soignantes interrogées « prendre soin » correspond au fait d'être disponible, à l'écoute et empathique : « *Prendre soin ça va demander à prendre en compte d'autres émotions, tu vas devoir avoir de l'empathie, de la bienveillance, des choses qui ne sont pas forcément dans la fiche de poste de l'infirmière quoi.* » (L.199-202), ce sont des « *choses que l'ont fait spontanément* » (L.184). Les quatre ont été unanimes, prendre soin est la base de notre profession. Arielle dit : « *Prendre soin c'est le cœur de notre métier...* » (L.194) et Leila déclare : « *Prendre soin c'est ce qu'on fait tous les jours... C'est l'essence de notre métier* » (L.79).

Je note également que lorsque j'ai abordé cet aspect de la relation, les infirmières m'en ont parlé adoptant un langage non verbal témoignant d'une certaine douceur. Elles l'ont décrit avec des mouvements lents des mains, un regard bienveillant ou un ton de voix baissé... En effet, prendre soin a une forte connotation avec la douceur « *Mais on prend ce temps pour les masser, on y a très doucement, quand on va les retourner on va vraiment les envelopper, on va leur parler... Alors que sur les autres patients, il faut dire ce qui est, on est plus rapides... Dans les toilettes de fin de vie y'a personne qui cris, on essaye de mettre un peu de musique classique et on parle tout doucement.* » (L.180-183).

Aussi, il semblerait que le temps est suspendu quand nous prenons soin et qu'il ne compte plus réellement : « *on peut prendre facilement 45 minutes voire une heure.* » (L.175), « *Pour un*

patient en fin de vie, euh... je ne compterais pas les minutes quoi... » (L.193-194). Nous pouvons rattacher cette notion à la vision de Denis PIVETEAU, « Le temps du « prendre soin », le temps de l'accompagnement dans les modestes gestes de l'autonomie, c'est à la fois le temps immédiat de la présence à chaque instant, la capacité d'habiter pleinement le moment des petites choses, et le temps long, très long, de ce que l'on appelle quelquefois, précisément, les « soins de longue durée ». Comme si cette durée même permettait d'en saisir le trait essentiel. »¹⁴. Accorder du temps à une personne en fin de vie est donc essentiel. Pour l'une d'entre elle, prendre soin peut également être une simple présence, une voix réconfortante : « c'est important, ne serait-ce que pour qu'il entende une voix et que se dire qu'il n'est pas seul » (L.130-131). Pour l'infirmière de chirurgie, prendre soin peut aussi se résumer aux besoins du quotidien qu'une personne en fin de vie ne peut plus faire seule : « Je prenais alors le temps de la replacer confortablement dans son lit, de lui donner à manger et à boire, de lui rafraîchir le visage avec une brume d'eau. J'encadrait une étudiante infirmière et elle m'aidait à faire sa toilette. ». Prendre soin n'est alors pas si compliqué qu'il n'y paraît... « Tout le travail est de faire émerger le besoin dans ce qu'il a de plus singulier, y compris au sein de ces gestes essentiels du manger et du boire, du lever, du coucher et des soins du corps. L'aidant qui prend soin est, on l'a dit, un être à l'écoute. »¹⁵.

En ce qui concerne « faire des soins », les infirmières tombent encore d'accord, pour elles « faire des soins » fait écho au versant technique de notre profession. « Faire des soins c'est : il faut faire un bilan, je pique et voilà. Pareil pour un pansement, je prends le protocole et je l'exécute... C'est très technico-technique. » (L.198-199). Leila le met en parallèle avec le fait de « traiter la maladie » (L.84), dissociant ainsi le malade de sa maladie. Enfin, les infirmières en cardiologie et en chirurgie se rejoignent au sujet du caractère appris des gestes techniques, ils n'ont rien d'innés, et toute personne peut les exécuter.

¹⁴ PIVETEAU, D. « Soigner ou prendre soin ? La place éthique et politique d'un nouveau champ de protection sociale », dans LAENNEC (p.19-30)

¹⁵ Ibid

- Prendre soin : la communication

La communication est un point que j'ai abordé dans mon cadre théorique et dans ma situation d'appel. En effet, lors de la prise en charge de Monsieur R, la principale difficulté rencontrée par l'équipe fût l'impossibilité d'échanger avec lui. J'ai alors cherché à savoir si les soignantes que j'ai interrogé s'y sont heurtées elles aussi et comment elles agissent dans ces situations. Ainsi, à la question : « Est-ce que vous prêtez une plus grande importance à leurs désirs ? », trois infirmières sur quatre ont déclaré que « *quand ils sont en fin de vie chez nous, ils ne parlent plus trop* » (Sarah-L.65), « *je ne peux pas te dire à 100% qu'il ait apprécié* » (Arielle-L.171). Ceci témoigne de la difficulté à dialoguer et donc à comprendre clairement les désirs des patients en fin de vie. Elles agissent donc d'une façon qu'elles jugent la meilleure : « *je ne peux pas te dire à 100% qu'il ait apprécié qu'on le masse des pieds à la tête... Mais en tout cas de me dire que peut être ça a pu lui faire du bien et ben moi ça me faisait du bien* » (Arielle-L.171).

- L'importance de l'équipe

La dynamique de l'équipe est une notion qui est revenue à plusieurs reprises dans les entretiens des infirmières de cardiologie et des soins palliatifs. En effet, que ce soit dans les moments difficiles ou encore les moments de doutes l'équipe représente un soutien. Comme Arielle, qui l'a perçu au début de sa carrière « *à ce moment, l'importance d'être chapotée par les plus anciens qui vont t'aider à comprendre ce qu'il se passe en toi car ce n'est pas évident et ils vont t'aider à gérer tes émotions.* » (L.207-209). Pour Sarah, cette notion d'équipe est une force : « *En général quand y'a des questions, on est plusieurs, y'a les médecins, et quand on doit prendre une décision, elle est prise de façon collégiale.* » (L.69-71). Et pour Sylvie, l'équipe est un ensemble de professionnels qui « *vont prendre en charge de façon la plus globale possible nos patients* » (L.24). Nous comprenons l'importance de la dynamique de l'équipe lorsqu'elle vient à manquer. À l'instar de la situation de Leila, qui lors de la prise en charge de la patiente en fin de vie, l'équipe l'évitait : « *Je m'occupais de tous ses soins, de la toilette, des pansements, de l'alimentation, j'avais l'impression que personne ne voulait la prendre en charge, les aides-soignantes lui déposait le plateau et ne prenaient pas le temps de lui donner...* » (L.31-33)

En somme, l'ensemble des soignants peuvent former une réelle force qui va permettre de surmonter des situations difficiles, comme au contraire les faire paraître bien plus amères...

6.4. Émotions et mécanismes de défense

- Les émotions

L'émotion est l'un des nombreux concepts décrits en sciences infirmières. Les travaux de Lydia FERNANDEZ ont permis de mettre en évidence l'utilisation des émotions dans la vie professionnelle de soignants que je peux rattacher à mes entretiens.

En premier lieu, les émotions sont considérées comme nécessaires à l'exercice de notre profession. Arielle déclare « *c'est ce qui nous différencie d'un robot et si t'enlève ces émotions à une infirmière elle n'est plus rien...* » (L.153-154) « *on a besoin de nos émotions et de notre vécu* » (L.155). Leila affirme qu'« *on ne peut pas travailler sans émotions face à la souffrance de nos patients, c'est impossible.* » (L.44-45).

Les émotions peuvent aussi être régulées, comme le dit Sylvie qui, avec les années d'expériences, a su les contrôler : « *avec le temps et l'expérience, c'est un métier où on est toujours en contact avec la souffrance et la mort, on ne doit pas se laisser submerger par nos émotions.* » (L.80-81).

Enfin, elles peuvent être contenues voire réprimées par le soignant afin de pouvoir les maîtriser. C'est le cas de Sarah lorsqu'elle proclame qu'il faut « *garder un maximum ses émotions et sa tristesse pour soit.* » (L.145) parce que « *ce n'est pas le moment de montrer qu'on est triste. On est là pour aider les autres et si on n'est pas assez fort, ce n'est pas très bon.* » (L.148-149).

Les émotions sont perçues et vécues d'une façon différente d'un soignant à l'autre. Cependant, lorsqu'il s'agit de gestion des émotions, pour deux soignants sur quatre elle est rattachée à la notion de distance thérapeutique.

- La juste distance

50% des personnes interrogées évoquent la notion de distance thérapeutique dans leur discours. Arielle associe cette distance à une certaine « *pudeur de se dire toujours qu'on n'a pas le droit d'être touché parce qu'on parle de la distance thérapeutique etc...* » (L.142-143) et la place

comme étant une difficulté lors de sa prise en charge « *car si j'ai été si touchée c'est que je n'ai pas su mettre une distance assez professionnelle.* » (L.231-232). Sarah affirme également que cette distance est théorique et très loin de la pratique quotidienne « *On nous demande souvent à l'école de mettre cette distance avec le patient, mais sur le terrain c'est complètement différent parce que t'as beau essayé de prendre une distance, c'est parfois compliqué car tu te dis que ça peut être ta grand-mère ou ta maman.* » (L.75-78).

Dans son ouvrage *La juste distance*, Pascal PRAYEZ part d'un constat : « *la distance professionnelle est trop souvent confondue avec une posture rigide d'évitement* ». Alors, en considérant cette distance comme indispensable à une « bonne prise en charge » où la charge émotionnelle n'est pas trop forte, on finit par créer un rempart entre nous et le patient. Le tout est de trouver un juste équilibre, une « juste présence ».

Ainsi, mes lectures et l'analyse des entretiens ont permis de mettre en évidence que la distance thérapeutique ne peut être acquise que si nous sommes en mesure de reconnaître nos mécanismes psychologiques mis en place dans notre relation à l'autre.

- Les mécanismes de défense

Comme énoncé dans la partie 4.3.2 de mon cadre théorique, les mécanismes de défense proviennent d'une origine psychique grâce à laquelle le Moi se protège contre un événement ingérable pour lui. Ainsi, ils permettent d'éviter l'angoisse en la transformant afin de supporter la situation au niveau émotionnel.

Ainsi, de façon unanime, à la question « Est-ce que dans votre pratique professionnelle, vous arrivez à percevoir des mécanismes de défense dans vos agissements face à la fin de vie ? », toutes ont déclaré le faire inconsciemment : Arielle « *Inconsciemment oui j'ai dû déjà le faire* » (L.251), Sarah « *Je dois peut-être faire ça inconsciemment...* » (L.165), Sylvie « *Sincèrement, je ne vois pas... Je pense que c'est inconscient et qu'il faudrait plus le demander à mes collègues, qui eux ont une vision extérieure.* » (L.98-99) et Leila « *C'est quelque chose qui n'est pas conscient, c'est sûr que je le fais mais comme ça je ne pourrais pas te dire...* ».

Cependant, j'ai pu déceler dans leurs récits quelques mécanismes de défense face à la fin de vie. Grâce à l'ouvrage de Martine RUSZNIEWSKI, j'ai compris que 100% des infirmières interrogées se livraient à une identification projective. Chacune de leur côté ont déclaré se mettre à la place du patient et à se projeter dans sa situation. Ainsi, Leila comme Arielle répètent

à quatre reprises qu'elles agissent de la sorte car c'était « *hors de question qu'on laisse ma mère dans cet état* » (L.58) et « *J'imaginai que ça pouvait être ma grand-mère alors j'essayais de faire au mieux* » (L.39-40). Sarah, de son côté, déclare que « *c'est parfois compliqué car tu te dis que ça peut être ta grand-mère ou ta maman. Donc t'arrive toujours à te projeter* » (L.77) et se met deux fois à la place du patient en disant « *Moi, je sais que je n'aimerais pas me retrouvée seule en fin de vie ou bien mourir seule...* » (L.140). Pour Sylvie la similitude d'âge accentue plus encore l'identification « *nous avons presque le même âge et la voir dans l'état dans lequel elle était m'a renvoyé à ma propre image* » (L.57).

Cette identification projective a donc conditionné leur manière d'agir. Se mettant à la place du patient, elles agissaient de la façon dont elles auraient aimé qu'on agisse pour elles ou leurs proches. Seulement, leurs visions du bien-être et du confort ne sont pas forcément identiques à celles du patient. Le risque est donc de l'amener dans une position d'inconfort qu'il aurait pu éviter.

7. Problématique

Il est souvent revenu dans mes lectures et lors de mes échanges avec les soignants durant mes stages, que la prise en charge de la fin de vie mettait en évidence de nombreuses difficultés. J'ai alors cherché à comprendre en quoi ce type de prise en charge en service de courte durée était considérée comme étant plus complexe que dans un service de longue durée. Ainsi, en quoi cette complexité reposait sur une charge émotionnelle compliquée à gérer et, par conséquent, amenait les soignants à se réfugier dans des comportements inconscients, tel que dans ma situation d'appel l'évitement, qui a mené à l'oubli du patient.

Lors de mes entretiens, les infirmières interrogées ont pu confirmer le fait que la prise en charge de la fin de vie en service de médecine par exemple, par le manque d'habitude ou de temps, était bien plus redoutée. La difficulté de communication avec les patients mourants a aussi été relevée par la majorité des soignantes. Cependant, la souffrance et le sentiment d'impuissance qui en découle est ce qui leur génère le plus d'angoisse. Ajouté à la peur et aux représentations de la mort, elles se sentent très souvent désemparées et donc préfèrent éviter le sujet.

À propos des émotions ressenties face à la fin de vie et à la mort, les plus récurrentes sont la tristesse et la colère. Elles divergent au niveau de leur gestion. Certaines déclarent devoir absolument les dissimuler tandis que d'autres affirment devoir les assumer et ne pas en avoir

honte. Cependant, toutes s'accordent à dire que les émotions qu'une infirmière ressent représentent une force car c'est ce qui font d'elle un être humain. Néanmoins, dès lors que le sujet des mécanismes de défense était abordé, toutes en ont été surprises et ont marqué un temps de réflexion plus ou moins long. Au final, leurs réponses reflètent un manque de connaissance à ce sujet déclarant qu'ils étaient inconscients et donc impossible à visualiser. C'est donc en analysant leur discours que nous avons pu les déceler. Ainsi, les autres mécanismes de défense probablement trop difficile à percevoir ou assumer, les infirmières ont toutes déclaré s'identifier à la situation du patient. Elles déclarent que cette identification projective les a menés à agir de la plus juste des manières envers celui-ci.

Enfin, face aux résultats de la recherche, j'ai pu donc entrevoir que le problème général était que le manque de connaissance (ou de conscience) des comportements de défense impactait le bien-être des soignants et surtout le confort du patient. Et de ce fait, est-ce que le travail personnel que chaque soignant ferait sur lui-même afin de comprendre ses réactions face à la fin de vie rendrait cette prise en charge moins difficile ? Et par conséquent, connaître et comprendre ces différents mécanismes, s'identifier à ceux auxquels nous nous référons et en discuter en équipe ne seraient pas la méthode pour tenter de résoudre ce problème ?

8. Questions de recherche

L'ensemble de mon travail m'a alors dirigé vers la problématique suivante constituant ma question de recherche qui est :

En quoi la compréhension des mécanismes de défense exprimés par chaque soignant peut-elle leur permettre de moins appréhender la prise en charge de la fin de vie ?

9. Conclusion

Ce travail de fin d'études marque la fin de trois années de formation très enrichissantes. Il est le fruit de plusieurs mois de recherches et de questionnements autour d'un sujet le plus étudié mais aussi l'un des plus redouté par les soignants : la fin de vie.

À la suite d'une observation en stage, je me suis questionnée autour de l'influence des mécanismes de défense des soignants face à la fin de vie et la manière dont laquelle ils impactaient la relation de soin. Mon but n'était pas de pointer les difficultés des professionnels mais plutôt de les comprendre afin de m'en prémunir.

Après de nombreuses lectures et quelques entretiens, j'ai interrogé les représentations, les freins et les émotions des soignants face à la fin de vie pour identifier les comportements inconscients mis en place devant ce type d'accompagnement. Dans mon cadre théorique, j'ai alors répertorié les trois concepts centraux de mon travail et que j'ai rattachés à ma situation d'appel.

Le cheminement de mes recherches m'a alors mené à un constat qui est que la fin de vie est un évènement très redouté par les soignants les moins habitués. Les soignants interviewés ont évoqué que leurs émotions et l'identification au patient influençaient leurs comportements. Les résultats de cette recherche m'ont ouvert les yeux sur de nombreux éléments. Avant mon entrée en formation, je pensais que l'accompagnement de la fin de vie était quelque chose de plutôt simple. C'est au fil de mon apprentissage, qu'il m'est apparu que cette dernière, de par ce qu'elle faisait rejaillir et l'image qu'elle nous renvoyait, était bien plus compliquée qu'elle n'y paraissait. J'ai donc pu mettre en exergue plusieurs difficultés qui ont été confirmées par les soignants en entretien qui en ont même fait ressortir d'autres auxquelles je n'avais pas pensé.

J'ai fait le choix de ce sujet du fait de la possibilité de pouvoir m'en ressaisir durant mon parcours professionnel. La fin de vie et la mort étant notre quotidien, l'identification de ces obstacles me permettra en tant qu'infirmière d'être consciente de mes potentiels mécanismes de défense futurs qui pourront impacter mon investissement et le bien-être du patient.

Les mécanismes inconscients contrôlent une grande partie de nos comportements, nos émotions ou encore nos décisions. Comme expliqué dans cette étude, la compréhension de ces mécanismes psychologiques pourrait permettre de mieux appréhender la prise en charge de la fin de vie. Mais quelle est la place réelle de l'inconscient dans l'ensemble de nos prises en charge ?

10. Indications bibliographiques

10.1. Ouvrages

- ABRAHAM, S. (2015) *La relation de soin en fin de vie* (Seli Arslan), Paris.
- CHATEL, T. (2013) *Vivant jusqu'à la mort : Accompagner la souffrance spirituelle en fin de vie* (Albin Michel), Paris.
- DE HENNEZEL, M. (1997). *L'art de mourir* (Éditions Robert Laffont), Paris.
- HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ. (2008) *Annoncer une mauvaise nouvelle* (HAS).
- HESBEEN, W. (1997) *Prendre soin à l'hôpital : inscrire le soin infirmier dans une perspective soignante* (Elsevier Masson), Paris.
- HESBEEN, W. (2017). *Humanisme soignant et soins infirmiers : un art du singulier* (Elsevier Masson), Paris.
- MANOUKIAN, A., & MASSENEUF, A. (2001). *La relation soignant-soigné*. (Éditions Lamarre), Rueil-Malmaison.
- MERKLING, J. (2017). *Les fondements de la relation de soin*. Seli Arslan (Paris).
- MOLINIER, P., LAUGIER, S., & PAPERMAN, P. (2009). *Qu'est-ce que le care ?*. (Payot & Rivages), Paris.
- PRAYEZ, P. (2003). *Juste distance ou distance injuste* (Éditions Lamarre), Rueil Malmaison.
- ROGERS, C. (2009). *La relation d'aide et la psychothérapie* (ESF Éditeur), Montrouge.
- RUSZNIEWSKI, M. (2014). *Face à la maladie grave* (Dunod), Paris.
- SCHEPENS, F. (2013) *Les soignants et la mort* (Eres), Toulouse.
- VEYRIÉ, N. (2014) *Fin de vie, société et souffrance* (Le Bord de L'eau Eds), Lormont.
- WATSON, J. (1998). *Le caring*. (Seli Arslan), Paris.

10.2. Articles

- CHABROL, H. (2005). *Les mécanismes de défense*. Recherche en soins infirmiers n°82, 31-42.
- CLAUDON, P., & WEBER, M. (2009). *L'émotion*. Devenir vol.21, 61-99.
- FAVETTA, V. (2011). « *Prendre soin et formation infirmière* ». Recherche en soins infirmiers n°107, 60-75.

- FONTAINE, M. (2009). *L'accompagnement, un lieu nécessaire des soins infirmiers*. Pensée Plurielle n°22, 53-63.
- FORMARIER, M. (2007). *La relation de soin, concepts et finalités*. Recherche en soins infirmiers n°89, 33-42.
- FÜRSTENBERG, C. (2011). *La clé des soins relationnels : la sollicitude en chemin au domicile*. Recherche en soins infirmiers n°107, 76-82.
- GAUDRY-MULLER, A. (2015). *Le care dans les soins et dans la pratique d'apprentissage infirmier informel*. Recherche en soins infirmiers n°122, 44-51.
- HIRSCH, G. (2010). *Accompagner la fin de vie et principaux repères des soins palliatifs*. Études sur la mort n°138, 133-144.
- LEHMANN, J-P. (2005). *Ce que « prendre soin » peut signifier*. Le coq-Héron n°180, 50-54
- PIVETEAU, D. (2009). *Soigner ou prendre soin ? La place éthique et politique d'un nouveau champ de protection sociale*. Laennec n°57, 19-30.
- ZIELINSKI, A. (2011). *La vulnérabilité dans la relation de soin*. Cahiers Philosophiques n°125, 89-106.

11. Annexes

Annexe I : Les quatorze besoins fondamentaux

- Le besoin de respirer : nécessité pour chaque individu, de disposer d'une oxygénation cellulaire satisfaisante.
- Le besoin de boire et de manger : nécessité pour chaque individu, d'entretenir son métabolisme afin de produire de l'énergie, de construire, maintenir et réparer les tissus.
- Le besoin d'éliminer : nécessité pour chaque individu, d'éliminer les déchets qui résultent du fonctionnement de l'organisme.
- Le besoin de se mouvoir et de maintenir une bonne position : nécessité pour chaque individu, d'entretenir l'intégrité et l'efficacité des systèmes biophysiques, de permettre la réalisation des activités sociales et de construire et maintenir l'équilibre mental.
- Le besoin de dormir et de se reposer : nécessité pour chaque individu, de prévenir et réparer la fatigue, diminuer les tensions, conserver et promouvoir l'énergie.
- Le besoin de se vêtir et de se dévêtir : nécessité pour chaque individu, de se protéger et d'exprimer son identité physique, mentale et sociale.
- Le besoin de maintenir la température du corps dans les limites de la normal : nécessité pour chaque individu, d'assurer le rendement optimal des fonctions métaboliques, de maintenir les systèmes biophysiques et de maintenir une sensation de chaleur corporelle satisfaisante.
- Le besoin d'être propre et de protéger ses téguments : nécessité pour chaque individu, de maintenir l'intégrité de la peau, des muqueuses et des phanères, d'éliminer les germes et les souillures, et d'avoir une sensation de propreté corporelle, élément de bien être.
- Le besoin d'éviter les dangers : nécessité pour chaque individu, de se protéger contre toute agression externe, réelle ou imaginaire et de promouvoir l'intégrité physique, l'équilibre mental et l'identité sociale.
- Le besoin de communiquer : nécessité pour chaque individu, de transmettre et de percevoir des messages cognitifs ou affectifs, conscients ou inconscients et d'établir des relations avec autrui par la transmission et la perception d'attitudes, de croyances et d'intentions.
- Le besoin de pratiquer sa religion et d'agir selon ses croyances : nécessité pour chaque individu, d'être reconnu comme sujet humain, de faire des liens entre événements passés, présents, à venir et se réapproprier sa vie, de croire en la continuité de l'homme, de chercher un sens à sa vie et s'ouvrir à la transcendance.
- Le besoin de s'occuper et de se réaliser : nécessité pour chaque individu, d'exercer ses rôles, d'assumer ses responsabilités, et de s'actualiser par le développement de son potentiel.
- Le besoin de se récréer : nécessité pour chaque individu, de se détendre, de se divertir et de promouvoir l'animation du corps et de l'esprit.
- Le besoin d'apprendre : nécessité pour chaque individu, d'évoluer, de s'adapter, d'interagir en vue de la restauration, du maintien et de la promotion de sa santé.

Annexe II : Les dix facteurs caratifs

JEAN WATSON : LES 10 FACTEURS « CARATIFS » DU CARING

Son approche est existentielle car elle tient compte de la globalité de la personne, de son expérience à un moment donné. Elle est aussi phénoménologique car elle conçoit la personne dans un champ phénoménal unique, subjectif et métaphysique : il s'agit de trouver la signification de son existence, de ses expériences, d'augmenter le contrôle de soi et de développer son potentiel.

Le « Caring » est orienté vers le recouvrement et le maintien de la santé, ainsi que le soutien en fin de vie ou l'accompagnement à la mort. En ce sens, il s'oppose au « Curing », c'est-à-dire aux soins prodigués en vue de la guérison, ou orientés vers la maladie.

1. Développement d'un système de valeurs humanistes

Prise en compte des habitudes de vie, de l'environnement, de la culture, des croyances, de la personne et de son entourage. Elaboration d'une relation basée sur le respect mutuel. Un tel système de valeurs aide à tolérer les différences et à voir les autres à travers leurs systèmes de perception plutôt qu'à travers nos propres systèmes. C'est un engagement à recevoir en donnant, ce qui est une source de satisfaction. Il amène donc à considérer l'Humanité avec amour et à savoir apprécier la diversité et l'individualité.

2. Prise en compte et le soutien des représentations en matière de santé et d'espoir.

Le soignant respecte et soutient le système de croyances et d'espoir de la personne soignée afin de l'aider à accepter les informations qu'elle lui donne et à commencer à modifier son comportement en vue de mener une vie saine ou une fin de vie sereine.

3. Reconnaissance et le développement de l'expression de la dimension émotionnelle de soi et de l'autre.

Reconnaître ses émotions et s'autoriser à les ressentir, qu'elles soient pénibles ou agréables permet d'être profondément humain et de prendre soin de l'autre de façon globale. Apprendre à les formuler sans affect permet de créer une dynamique constructive dans la relation soignant/soigné.

4. Développement d'une relation d'aide et de confiance.

Cette relation d'aide s'appuie sur :

- La congruence = authenticité (concordance entre ce que je suis et ce que je donne à voir)
- L'empathie : Faculté qu'a le soignant de vivre les sentiments et le monde d'une autre personne, et de lui communiquer une partie significative de cette compréhension
- La chaleur humaine verbale et non verbale (liée à la considération positive inconditionnelle)
- La communication efficace

5. Expression des sentiments positifs et négatifs

Leur expression est thérapeutique et doit être encouragée. Les sentiments exprimés doivent être acceptés sans jugement.

6. Utilisation systématique de la démarche clinique infirmière et des diagnostics infirmiers.

Cette technique de résolution de problème s'applique aux soins infirmiers (recueillir les données, déterminer les besoins, formuler les objectifs à atteindre, les actions à entreprendre, les moyens à mettre en œuvre et évaluer les résultats) et nous permet d'analyser une situation sanitaire et sociale et de prescrire des actions à entreprendre.

Promotion de la filière d'enseignement universitaire (système Licence Master Doctorat), de la formation continue et de la recherche en soins infirmiers.

Elles servent une réflexion scientifique, support de l'évolution de la profession. La pédagogie développée est centrée sur l'apprenant et ses capacités, est dispensée par des infirmier(e)s expert(e)s dans le domaine qu'elles enseignent.

7. Enseignement et apprentissage

L'apprentissage permet d'accroître ses capacités à prévoir, de diminuer ses peurs et son anxiété. Il fait partie de la relation thérapeutique et doit être précédé de préalables, c'est à dire connaître la personne, sa famille et son entourage.

8. Création d'un environnement physique, émotionnel, intellectuel, existentiel et socioculturel de soutien, de protection et/ou de correction afin de favoriser le confort, l'intimité, la sécurité, un cadre de vie propre, l'esthétique de la personne soignée.

9. Prise en compte des besoins humains et l'assistance dans leurs satisfactions.

Les besoins sont d'ordre biophysiques, psychosociaux, psychophysiques, et interpersonnels. Watson les a hiérarchisés : ventilation, nutrition, élimination, activité, sexualité, accomplissement, affiliation, actualisation de soi. Si l'un des besoins est insatisfait, les autres s'en trouvent perturbés. La personne est en effet vue comme un être global. L'approche « carative » est donc obligatoirement holistique.

10. Prise en compte des mécanismes d'adaptation de la personne.

La personne s'adapte à son environnement ou répond à des stimuli grâce à des mécanismes d'adaptation innés ou acquis. Ces mécanismes sont d'ordre biologique, psychologique ou social. Ces mécanismes régulateurs et cognitifs débouchent sur des réponses comportementales dans quatre modes : physiologique, image de soi, fonction de rôle et interdépendance.

Annexe III : Guide des entretiens

Introduction et présentation du TFE :

Cet entretien sera basé sur l'accompagnement en fin de vie. Dans le cadre de mon mémoire, j'ai pour objectif principal que notre rencontre m'apporte des réponses à mes interrogations et ouvre ma vision sur certaines notions. Il sera enregistré et anonyme.

Présentation du soignant :

- Parcours professionnel
- Durée de son expérience dans ce service
- Formations spécifiques

Question inaugurale : Évoquez-moi une situation de soin où vous avez pris en charge un patient de fin de vie.

- Il y a combien de temps ?
- Motif d'entrée du patient et durée d'hospitalisation

Axes de l'entretien et questions de relance :

Représentations de la mort et impacts sur la pratique	<ul style="list-style-type: none">• Quelles représentations vous-faites-vous de la mort ?• Avez-vous l'impression qu'elles impactent d'une manière ou d'une autre votre pratique ?
Accompagnement d'un patient en fin de vie	<ul style="list-style-type: none">• Dans ce service, avez-vous l'habitude de prendre en charge la fin de vie ?• Qu'est-ce que l'accompagnement d'un patient en fin de vie vous évoque ?• Quels sont les protocoles ou les référentiels auxquels vous vous référez afin de prendre en charge ces patients ?

	<ul style="list-style-type: none"> • Quelles actions spécifiques à ces situations mettez-vous en œuvre ? • Pour vous, qu'est-ce qu'un bon accompagnement de la fin de vie ? • Le caractériseriez-vous comme étant complexe ? • Prendre soin dans ce cas est-il incontournable ?
Mécanismes de défense	<ul style="list-style-type: none"> • Comment réagissez-vous à la mort d'un patient ? • Comment qualifiez-vous votre comportement face à la fin de vie ou la mort ? • Arriveriez-vous donc à percevoir des mécanismes de défense dans vos agissements ?
Émotions ressenties	<ul style="list-style-type: none"> • Quelles ont-été vos émotions lors de cette prise en charge ? • Selon vous, ont-elles impacté votre pratique ? • Comment êtes-vous parvenu à les surmonter ? • Ont-elles été une force ou une faiblesse dans votre situation ?
Difficultés de prises en charge	<ul style="list-style-type: none"> • Avez-vous rencontré des difficultés lors de ces prises en charge ? • Quelles stratégies avez-vous mises en œuvre pour les dépasser ces difficultés ? • Dans ce type de prise en charge, nous avons tendance à vouloir laisser le patient se reposer, le laisser en quelque sorte tranquille et donc rentrer le moins souvent dans sa chambre. Est-ce que selon vous, cette démarche peut mener à l'oubli du patient et pourquoi ?

Annexe IV : Retranscription de l'entretien 1

Arielle

- 1 Bonjour, tout d'abord merci d'avoir accepté de réaliser cet entretien avec moi.
- 2 C'est normal, ça fait partie du métier, on l'a fait aussi il n'y a pas longtemps, il y a quelques
- 3 années j'étais à ta place, ne t'inquiètes pas.
- 4 C'est gentil, alors tout d'abord est ce que vous pourriez me décrire de façon brève votre
- 5 parcours professionnel ?
- 6 J'ai été diplômé en 2009 à l'IFSI d'Avignon, du coup j'ai attaqué direct à l'hôpital d'Avignon,
- 7 j'ai fait à peu près 8 ans en chirurgie thoracique et vasculaire, et ensuite j'ai fait 6 mois en
- 8 Néphrologie, ensuite 2 mois en Soins Continus de jour et de nuit. Et là ça va faire environ 2 ans
- 9 en Cardio Traditionnelle.
- 10 Quelles ont été vos motivations de travailler dans ce service ?
- 11 C'était par rapport à mon projet cadre, donc du coup j'étais en chirurgie et je voulais une
- 12 expérience plutôt niveau médecine et pour moi, le service qui me plaisait c'était la Cardio.
- 13 Est-ce que vous avez des formations spécifiques ?
- 14 Sur les fins de vie ?
- 15 Oui, fin de vie et autres ?
- 16 Oui, on a des formations spécifiques, puisqu'on a onze jours de formation par an. Il y a des
- 17 formations institutionnelles et après les formations en peu plus larges, qui se font par des
- 18 formateurs extérieurs à l'hôpital. C'était par exemple, les formations « Expression et
- 19 communication », « Gestion de l'émotivité », tu vois des trucs comme ça, « Le toucher
- 20 thérapeutique » ...
- 21 Et est-ce que les formations de la fin de vie c'est obligatoire ?
- 22 Non.
- 23 C'est vous qui en faites le choix ?
- 24 Hum.
- 25 Du coup est ce que vous avez choisi des formations à l'accompagnement en fin de vie ?
- 26 Non.
- 27 D'accord. Je vais passer à la question inaugurale de l'entretien qui est : Évoquez-moi une
- 28 situation de soin où vous avez pris en charge un patient en fin de vie.

29 Alors, la situation la plus marquante, je pense que je m'en rappellerais toute ma vie... Euh...
30 Si tu veux ce n'était pas un soin technique, c'était plus un soin relationnel, mais ça fait tout à
31 fait partie du soin pour une infirmière. Donc, en fait j'étais diplômée depuis pas très longtemps,
32 ça devait faire 2 ou 3 ans, j'étais dans le service de Chirurgie Thoracique et Vasculaire, un
33 service où il y avait beaucoup de fin de vie. Ça arrivait assez régulièrement. C'était une patiente
34 qui avait décompensé sur le matin, du coup le temps que le médecin arrive, on a mis en place
35 la Morphine et l'Hypnovel etc., on a appelé la famille. On sentait que la patiente tenait, elle
36 résistait. Moi j'étais de J, techniquement quand on arrivait le matin de J, on faisait les bilans
37 pour soulager les filles qui étaient sur les 2 secteurs et du coup on allait prendre la relève avec
38 le chirurgien qui arrivait, et tout ça. Du coup, j'ai dû rester dans sa chambre une demi-heure,
39 trois quart d'heure, à lui tenir la main tu vois ? Et lui dire que son mari était en route, avec son
40 fils allait arriver. Elle me tenait la main, elle me serrait la main alors qu'elle n'était pas trop
41 réactive, mais quand je lui parlais je la sentais réactive. Mais à aucun moment, je me suis dit,
42 mince, je dois faire les bilans, je suis censé faire ma fiche de poste quoi... Je ne sais pas, il était
43 hors de question que je sorte de la chambre et que je dise : « Bon on a appelé votre famille, ils
44 arrivent ! » et aller faire mes prises de sang comme si de rien était. C'est sûr que tu ne peux pas
45 arrêter tout ton service et ton organisation, mais c'est pour ça qu'il faut toujours un ou deux
46 soignants qui se détachent. Moi je l'ai senti naturellement comme ça, alors, je suis restée assise
47 à lui tenir la main, jusqu'à ce que son mari arrive. Et, dans les 15 minutes qui ont suivi, ils sont
48 ressortis en disant que ça y est-elle est partie. Du coup, je pense vraiment qu'elle attendait que
49 les deux arrivent. Après je me suis forcément fais engueuler par les collègues... mais après on
50 en a parlé, il y en a certains qui étaient d'accord et d'autres non. Mais après c'est quelque chose
51 que je referais, j'ai toujours donné priorité, dans mon organisation, à une fin de vie, parce que
52 tu te dois d'être là. Un bilan sanguin peut attendre, mais pas eux...

53 Vous donnez réellement la priorité aux patients en fin de vie.

54 Oui voilà, apparemment il ne faut pas trop le faire, mais moi, je me suis toujours dis si c'est
55 quelqu'un de ma famille, si c'était ma mère, j'aimerais qu'il y ait quelqu'un qui lui tienne la
56 main le temps qu'on arrive. Je n'aurais pas voulu que ma mère soit toute seule dans son lit,
57 parce que c'est super angoissant, tu sentais qu'elle commençait à tirer, elle était vraiment
58 détresse, elle était angoissée. Je me suis dit c'est hors de question qu'on laisse ma mère dans
59 cet état, en attendant qu'on arrive, j'aurais aimé qu'il y ait quelqu'un a coté qui lui tienne la
60 main et qui lui dise « Votre fille est sur la route, elle arrive ». Donc voilà, je sais qu'il faut la
61 distance thérapeutique tout ça, mais forcément là tu te projette. Après je pense que ça fait partie
62 de notre métier, ce côté humain, où du coup on donnera priorité à ça quoi... Et même si on a

63 du boulot, des bilans, des papiers à faire ou des ECG, on s'en fout, on met ça de côté et on reste
64 avec la personne jusqu'à qu'elle se sente apaisée quoi...

65 J'ai remarqué dans la description de votre situation, vous mettiez les soins techniques et le
66 relationnel comme deux choses séparées qu'on ne peut pas trop allier dans ce type de relation.
67 Si je pense que c'est quelque chose qu'on fait tous les jours, c'était vraiment quelque chose de
68 séparé dans le sens où si j'avais été infirmière, AS ou ASH ça aurait été la même chose. Cette
69 dame avait juste besoin qu'on lui tienne la main, qu'on la rassure, qu'on lui parle et qu'on lui
70 dise que son fils et son mari étaient sur la route tout ça... C'est pour ça que dans cette situation
71 je différencie les soins techniques et le relationnel. Ça aurait été n'importe qui d'autres...

72 C'était une relation d'humain à humain, plus qu'une relation soignant-soigné.

73 Exactement, c'est ça, mais après pour rejoindre ton truc, on ne peut pas arriver dans une
74 chambre et dire : « Bonjour, je dois faire la pique ! » et hop je me casse.

75 Du coup, quelles représentations vous faites-vous de la mort ?

76 Waw... Elle est large ta question... Quelles représentations je me fais de la mort ?... C'est
77 compliqué...

78 Dans le sens, est-ce que vous en avez peur ?

79 La mort c'est une fatalité (rire), on a tous un peu cette peur, parce que ça marque la fin donc
80 y'a toujours cette appréhension. Mais le métier d'infirmier aide beaucoup, on arrive à en parler
81 facilement parce que c'est quelque chose qu'on le côtoie tous les jours. Et même si ça ne nous
82 touche pas nous, c'est les patients... Et au bout d'un moment ça fait partie de nous. Donc c'est
83 sûr, je pense que si tu poses la question à ma sœur, même si on a été élevées de la même manière,
84 on aura deux attitudes complètement différentes... parce que la formation fait qu'on a une
85 attitude différente parce qu'on a appris à la connaître et à faire tomber les barrières que j'aurai
86 pu avoir si je n'avais pas été dans le milieu hospitalier, tu vois ? Certes, ça fait un peu peur,
87 c'est la fin, c'est la fin quoi... mais je pense qu'entre les connaissances théoriques, ce qu'on a
88 vu sur le terrain et tout, je pense que c'est moins effrayant...

89 Pour revenir à ce service, est-ce que vous avez l'habitude de prendre en charge la fin de vie ?

90 Alors, pour avoir connu la chirurgie, je pense qu'ici, elles n'ont pas trop l'habitude, ce n'est
91 pas non plus quelque chose d'extraordinaire quand ça arrive, mais ça arrive. Si on voit donner
92 un chiffre, je dirais que ça doit arriver au moins une fois par mois. Certes, le service est plus ou
93 moins prêt mais pour avoir été dans un service où on en avait plus régulièrement, je sens la
94 différence.

95 Du coup, quand ce patient en fin de vie arrive, en quoi ça impacte votre prise en charge
96 habituelle ?

97 Le fait qu'il y en ait moins ici, le personnel est moins formé, moins habitué pardon... et tu sens,
98 quand y'a la pression, l'appréhension. Tout le monde commence à stresser. Forcément, puisque
99 c'est quelque chose que tu ne connais pas, t'en a peur. Donc tu sens un peu les gens se crispier.
100 Donc, celles qui sont un peu plus habituées, c'est elles qui le prendront en charge. On arrive
101 toujours à trouver quelqu'un qui va moins appréhender la chose et on va arriver à trouver des
102 binômes comme ça, pour soulager la collègue, parce que ça ne sert à rien de se forcer...
103 Comment définiriez-vous l'accompagnement en fin de vie ?
104 Ici ? Comment je le définirais ? Il y a beaucoup de choses à faire...
105 Comme quoi ?
106 Déjà je pense que ce serait bien de former quelques personnes de l'équipe.
107 Il n'y a personne qui est formé dans ce service ?
108 Non, peut-être une ou deux mais ça ne ressort pas, j'ai un gros doute... euh... Parce que ce
109 service c'est un service où on retrouve soit des infirmières soit qui sont là depuis 15 ans soit
110 des jeunes diplômées... Alors, du coup, elles ont toujours connu que la Cardiologie... du coup
111 t'es un peu englué dans ce truc là où voilà puisqu'il n'y a pas trop de décès, quand ça arrive
112 c'est le stress et tu croises les doigts pour ne pas que ça tombe sur toi... Je me dis c'est
113 dommage, et puisqu'il y a une faille, il faudrait aller dessus quoi... aller travailler dessus... Se
114 dire pourquoi on stresse quand il y a une fin de vie, et voilà, faire en fonction des formations
115 sur des AS et des IDE et eux après relayeront l'information. Et puis je pense que ce serait bien
116 de faire des petites réunions après pour faire un débriefing sur ce qui a été fait, ce qui peut être
117 à améliorer... Parce que je pense que l'équipe serait en demande, puisque c'est assez prenant,
118 ça ferait du bien de sortir les choses et puis parce qu'il ne faut pas oublier que certains soignants,
119 dehors, n'ont pas forcément des oreilles pour les écouter... Alors dans ces situations de fin de
120 vie et de décès, il faut avoir ce moment pour nous.
121 Vous avez dit que c'était des situations prenantes, en quoi elles sont prenantes ?
122 Parce que ça te touche, ça te touche forcément personnellement, un patient qui va faire un
123 infarctus, y'a toujours ce petit truc où on se dit « ça arrive aux autres et ça n'arrivera pas à
124 moi », donc ça touche moins... Mais un patient qui décède, tu te dis : oui moi ça va m'arriver,
125 c'est sûr, c'est la finalité et forcément tu te projettes. T'as beau être la super professionnelle, ça
126 te touche toi parce que tu sais qu'un jour tu vas décéder, alors que la maladie t'a toujours ce
127 petit truc où tu te dis « oui mais non pas moi, je n'aurai pas le cancer, je n'aurai pas un
128 infarctus... voilà ». Après je n'ai pas vécu toutes les fins de vie que j'ai pris en charge de la
129 même façon au niveau émotionnelle, parce que t'as beau être une professionnelle depuis x
130 années, t'as toujours des gens chez qui ça va plus passer au niveau de la communication, tu vas

131 trouver des points communs, des sujets de communication, après on est des êtres humains, pas
132 des robots, tu vas te dire elle me fait penser à ma mère, à ma grand-mère... Alors tu vas toujours
133 avoir ce truc qui va faire que là ça va plus te toucher parce que cette dame ça faisait des semaines
134 que tu la suivais, avec qui t'avais parler de ta famille, de ton dernier voyage, etc... Donc quand
135 la mort arrive, ça touche un peu plus... Donc voilà t'as des situations plus prenantes que
136 d'autres quoi...

137 Quelles émotions avez-vous ressentis lors de ses situations que vous définissez de prenante ?
138 Les émotions ? (Soupirs) Eh bien, il ne faut pas en avoir honte et ce n'est pas parce qu'on est
139 infirmière, qu'on doit être un rocher donc oui j'ai ressenti de la tristesse pour la dame que je
140 t'ai dit, quand elle est partie, je suis descendue du service et j'ai pleuré, j'ai pas honte de le dire.
141 C'est certain, y'a pas à avoir honte...

142 Oui après tu sais quand on est soignant, on a cette pudeur de se dire toujours qu'on n'a pas le
143 droit d'être touché parce qu'on parle de la distance thérapeutique etc... Donc un décès, on n'est
144 pas censés en parler ou d'être touché parce que c'est notre quotidien. Mais non, en cardio par
145 exemple, on n'y est pas habitués, et on est des êtres humains donc forcément on est touchés.
146 Après la colère aussi ça m'est déjà arrivé d'être en colère...

147 Pourquoi la colère ?
148 Ben de se dire ben merde, ce n'est pas juste, on se dit « il était super gentil, donc lui non » tu
149 vois ? Tu connaissais bien ce patient, il t'avait tout montré de sa vie, les photos des petits-
150 enfants... Il avait pour projet de faire si et ça donc voilà t'as la colère, la tristesse... Y'a quoi
151 d'autres, euh... Tu sais quand ça arrive ce genre de situation ça fait un mélange de tout...

152 Mais ces émotions pour vous ce serait plus une force ou une faiblesse dans ces situations ?
153 Je pense que c'est une force parce que c'est ce qui nous différencie d'un robot et si t'enlève ces
154 émotions à une infirmière elle n'est plus rien... Ça reste un robot, un bras qui pique et qui prend
155 la tension donc ça a plus grand sens selon moi. Donc on a besoin de nos émotions et de notre
156 vécu, c'est ce qui fait qu'on est nous et qui va donner le sens dans notre prise en charge. On a
157 des prises en charge complètement différentes parce qu'on a des modes de communications
158 différents, pas les mêmes parcours et pas les mêmes caractères, y'a tout ça qui rentre en compte.
159 Au niveau institutionnel, on peut jouer sur les formations, pour que les professionnels aient
160 moins peur de la mort, etc mais même avec les plus grandes formations, c'est vraiment
161 professionnel dépendant parce que c'est nous qui faisons la prise en charge. C'est toi qui va
162 prendre la décision de t'asseoir et de lui prendre la main, ou tout simplement d'aller masser les
163 pieds d'un patients... Une fois, dans le service, on avait fini le tour et il me restait 5 minutes,
164 alors plutôt d'aller boire un café, j'ai pris une petite bouteille de massage et j'y allais... Souvent

165 dans ce genre de situation, t'es jamais seule, parce qu'il y a toujours une personne qui va vouloir
166 t'accompagner...

167 En faisant ce massage au patient ça lui apporte du bien-être, mais à vous ça vous apporte aussi
168 de le choyer ?

169 Oui bien sûr après il ne faut pas se leurrer non plus, c'est pour ça qu'on le fait aussi, c'est pour
170 nous car on se sent bien de leur faire du bien... Des fois je l'ai déjà fait sur des patients qui
171 étaient arréactifs, et je ne peux pas te dire à 100% qu'il ait apprécié qu'on le masse des pieds à
172 la tête... Mais en tout cas de me dire que peut être ça a pu lui faire du bien et ben moi ça me
173 faisait du bien. Du coup à partir de là, ça ne me dérangeait pas de prendre plus de temps...

174 Souvent quand on a des fins de vie, c'est des toilettes qu'on se garde à la fin, qu'on se met de
175 côté, et où on peut prendre facilement 45 minutes voire une heure. On va s'organiser pour et
176 personne n'a rien à redire. Ça je l'ai retrouvé dans tous les services, quand t'as une toilette d'un
177 patient en fin de vie à faire, y'a toujours une organisation qui est mise en place, toujours deux
178 personnes qui sont détachées. On essaye de ne pas les déranger durant ce temps. On prend le
179 temps, pas pour la toilette en elle-même parce qu'en soit c'est rapide, surtout quand ils sont
180 douloureux... On s'adapte. Mais on prend ce temps pour les masser, on y a très doucement,
181 quand on va les retourner on va vraiment les envelopper, on va leur parler... Alors que sur les
182 autres patients, il faut dire ce qui est, on est plus rapides... Dans les toilettes de fin de vie y'a
183 personne qui cris, on essaye de mettre un peu de musique classique et on parle tout doucement.
184 Mais autant ils s'en moquent, mais à nous, ça nous fait du bien de se dire que ça peut leur faire
185 du bien.

186 Dans votre discours vous utiliser beaucoup le « prendre soin », est-ce que prendre soin de la
187 personne en fin de vie est vraiment incontournable ?

188 Ah oui, complètement !

189 Plus que dans une autre prise en charge ?

190 Hum... pas plus important mais dans un degré différent. Par exemple, un patient qui a fait un
191 infarctus et qui est angoissé, on va prendre le temps de lui expliquer exactement ce qui s'est
192 passer à l'aide de petits schémas, tableaux, etc... Ça va, certes nous prendre plus de temps, mais
193 ça va prendre 10 minutes, ce qui fait partie du métier. Pour un patient en fin de vie, euh... je ne
194 compterais pas les minutes quoi... Prendre soin c'est le cœur de notre métier...

195 Comment vous le définiriez ?

196 Prendre soin c'est un autre degré (silence) ce n'est pas pareil...

197 Donc faire des soins et prendre soin c'est deux choses complètement différentes ?

198 Oui. Faire des soins c'est : il faut faire un bilan, je pique et voilà. Pareil pour un pansement, je
199 prends le protocole et je l'exécute... C'est très technico-technique. Prendre soin ça va demander
200 à prendre en compte d'autres émotions, tu vas devoir avoir de l'empathie, de la bienveillance,
201 des choses qui ne sont pas forcément dans la fiche de poste de l'infirmière quoi. C'est quelque
202 chose qui t'appartient à toi, que tu vas peaufiner au fil de ton expérience, de ton parcours et de
203 tes rencontres...

204 Au début de votre parcours professionnel c'était pas pareil ?

205 Ah non pas du tout, moi au début, je rentrais et je pleurais tous les soirs parce que c'était trop
206 dur, je me disais c'est pas possible, j'ai fait 3 ans pour rien. Je me disais que c'est pas du tout
207 ce métier qui me plaît... d'où à ce moment, l'importance d'être chapoté par les plus anciens
208 qui vont t'aider à comprendre ce qu'il se passe en toi car ce n'est pas évident et ils vont t'aider
209 à gérer tes émotions. Eux m'ont plus aidé que les formations institutionnelles de gestion des
210 émotions. Le dialogue et les conseils des anciens aident énormément à prendre du recul et à
211 prendre conscience de notre potentiel.

212 Il y a beaucoup de remises en question au début ?

213 Oui, mais même encore aujourd'hui, ça fait 11 ans et je me remets toujours en question sur
214 certains trucs des fois... Ça fait partie de nous quoi. Dans ce métier y'a jamais rien qui est figé.
215 Dans ce service, quand vous devez prendre en charge un patient en fin de vie comme dans votre
216 situation mais en cardio, comment pouvez-vous qualifier votre comportement face à ses
217 derniers instants ?

218 J'essaye de me dire « si c'est ma mère, comment j'aimerais qu'on la prenne en charge », prendre
219 le temps de m'asseoir à côté de lui, de lui prendre la main, de voir si il est algique, de le masser
220 tranquillement, quitte à perdre 1 heure sur mon tour, c'est tant pis, je rattraperai. Mais cette fois
221 si je pense que je me ferai aider cette fois-ci... Du fait d'avoir plus d'expérience, je pense que
222 j'en parlerai avec l'équipe et je les préviendrai que je vais m'occuper du patient, vous m'oublier
223 et on va attendre que la famille arrive. Histoire de bien poser les choses pour ne pas avoir cette
224 confrontation avec les autres membres de l'équipe. Et de ne pas hésiter à me faire aider... Parce
225 que quand tu restes 30 minutes dans une chambre avec quelqu'un en fin de vie, c'est très long...
226 Et c'est bien quand tu peux lâcher la main. Je me dis si on avait pu partager ce temps, être deux
227 soignants, ça aurait pu être moins lourd émotionnellement.

228 Donc vous qualifieriez cette prise en charge comme étant complexe émotionnellement parlant ?

229 Oui totalement.

230 Quelles sont les difficultés vous avez rencontrées ?

231 La distance thérapeutique tout d'abord, car si j'ai été si touchée c'est que j'ai pas su mettre une
232 distance assez professionnelle. Euh... la communication avec l'équipe, car je m'étais un peu
233 lancé dans la chambre sans informer le reste de l'équipe. Avec le recul, je me dis que l'autre
234 infirmière n'a pas dû comprendre où j'étais passée. Donc l'organisation dans ce genre de
235 situation est super importante, et il ne faut surtout pas oublier que le reste de l'équipe, ceux qui
236 ne vont pas s'occuper de la personne, ont un rôle tout aussi important que ceux qui sont en
237 chambre. C'est pour cela que ça doit vraiment rester sur une base de volontariat.

238 Oui, mais dans ce type de prise en charge, j'ai remarqué que les soignants avaient tendance à
239 vouloir laisser le patient se reposer, le laisser tranquille, et donc rentrer le moins souvent dans
240 sa chambre. Mais est-ce que, selon vous, cette démarche peut amener à oublier le patient ?

241 L'oublier non, mais est-ce que ça peut arranger dans le sens, ce qu'on ne voit pas n'existe pas ?
242 Ça arrange aussi, car une porte fermée, c'est une porte fermée, on passe devant que quand on
243 est obligés, quand c'est l'heure du repas ou du nursing. Oui, ça ne me surprendrait pas s'il y
244 avait ça. Je ne l'ai pas forcément vu, car souvent il y a souvent la famille qui est très présente.
245 Mais dans le cas où la famille n'est pas présente et que les soignants évitent en quelque sorte
246 cette chambre-là dans la peur de déranger ou de ne pas savoir faire...

247 Je pense justement, puisque c'est quelque chose qui touche, il peut avoir ce côté où on ferme la
248 porte et on se dit : « on ne voit pas donc ça n'existe pas, on verra dans une heure quand ce sera
249 l'heure du repas », c'est possible oui.

250 Est-ce que vous l'avez déjà vu, ou alors déjà fait inconsciemment ?

251 Inconsciemment oui j'ai dû déjà le faire, car y'a deux cas de figure : soit on se sent mal à l'aise
252 avec cette mort et cette fin de vie donc on ferme la porte, donc on ferme les yeux. Soit y'a les
253 nécessités de service, où même si tu es l'infirmière la plus empathique du monde etc., à un
254 moment donné quand c'est la merde dans le service tu ne peux pas rester, puisqu'on ne sait pas
255 quand ça arrivera on ne peut pas constamment détacher une personne pour lui tenir
256 constamment la main, c'est sur... Ce serait bien, ce serait beau... mais c'est complètement
257 utopique. Donc à un moment donné t'es forcément obligé de tourner le dos car t'as 15 prises
258 de sang qui t'attendent. Ok quand il s'agit d'une mort imminente, on va prendre le temps, mais
259 si ce n'est pas le cas, personne ne te fera tes prises de sang donc voilà... Et t'as toute l'équipe
260 derrière qui t'attend, donc je pense que ça y joue. Je ne pense pas qu'il y ait cette dimension de
261 « je n'ai pas envie de m'en occuper parce que c'est une fin de vie, je ferme la porte et je fais
262 semblant qu'il n'existe pas, et y'a juste la réalité du terrain où on est obligé de tourner le dos...
263 J'ai fait le tour de mes questions, merci beaucoup de m'avoir accordé votre temps.
264 Je t'en prie, au revoir.

Annexe V : Retranscription de l'entretien 2

Sarah

1 Bonjour, merci d'avoir accepté de réaliser cet entretien avec moi. Tout d'abord est ce que vous
2 pourriez me décrire de manière brève votre parcours professionnel ?

3 Alors, j'ai réalisé mes études à l'IFSI de Marseille, une fois diplômée en 2014, j'ai exercé un
4 an en Cardiologie-Rythmologie toujours sur Marseille. Après, puisque j'avais mon entourage
5 ici, je me suis rapprochée. J'ai fait un an d'intérim et puis j'ai postulé à l'hôpital et j'ai été prise
6 dans le service de Cardiologie, et ça fait maintenant 3 ans que j'y suis.

7 Aviez-vous des motivations particulières à travailler dans ce service ?

8 J'ai toujours été fascinée par la cardiologie et donc très attirée par la cardiologie, ça me plaît
9 beaucoup et j'ai pas envie de changer.

10 Est-ce qu'êtes-vous formée à la fin de vie ?

11 Non, après ici, les patients en fin de vie dans ce service sont très bien pris en charge. On a une
12 équipe de Soins Palliatifs qui vient très rapidement quand on a un patient en fin de vie et qu'on
13 sait qu'on ne va plus pouvoir lui faire grand-chose et qu'ils ne vont pas tarder à partir. On fait
14 appel à eux, et ils prennent rapidement en charge le patient et sa famille.

15 Alors maintenant évoquez-moi une situation de soin où vous avez pris en charge un patient en
16 fin de vie.

17 (long silence) Hum... où j'ai dû prendre en charge un patient en fin de vie ? Euh... ça nous
18 arrive assez régulièrement...

19 Une situation qui vous a peut-être plus marquée qu'une autre, une un peu plus compliquée ?

20 Chaque prise en charge est assez unique et c'est assez différent d'un patient à un autre, donc...
21 c'est assez compliqué de décrire... Après c'est toujours assez délicat, ici, on travaille très souvent
22 en binôme IDE-AS surtout pour les patients en fin de vie quand on doit faire des toilettes,
23 masser pour éviter les escarres... Toujours assez délicat car on ne sait pas s'ils sont algiques,
24 on ne sait pas trop comment s'y prendre. Quand on veut avoir une discussion avec le patient et
25 qu'il ne répond pas c'est assez compliqué... Après on essaye de se fier au faciès pour savoir
26 comment il se sent, c'est toujours compliqué...

27 En quoi c'est plus compliqué qu'une autre prise en charge ?

28 Ben quand le patient ne dit qu'il a mal, c'est compliqué. Un patient qui va te dire j'ai mal à tel
29 et tel endroit, pour moi ce sera plus facile à traiter. Tandis que là, on ne sait pas trop, et quand

30 ils ont mal c'est très souvent diffus et pas localisé, donc c'est un peu plus délicat à prendre en
31 charge.

32 Quelles sont les représentations que vous vous faites de la mort ?

33 Parfois, pour certains patients, des fois je me dis que c'est une libération. Ils ont souvent
34 tendance à lutter mais quand on met en place l'Hypnovel et la Morphine on voit qu'ils
35 commencent à se relâcher, et on les sent partir et tout relâcher... Ce n'est pas toujours évident
36 de les soulager mais on essaye de les prendre en charge au mieux.

37 Est-ce que vous avez l'impression que cette représentation et les autres de la mort peuvent
38 impacter votre prise en charge ?

39 Non, pas du tout, car ici, on est plusieurs à prendre en charge la fin de vie, car comme je t'ai dit
40 l'équipe mobile de soins palliatifs est très souvent un appui. On n'est jamais seuls à
41 accompagner le patient.

42 Dans ce service, êtes-vous habitué à prendre en charge la fin de vie ?

43 Ça nous arrive, quand il n'y a pas de place en Soins Palliatifs, on les garde avec nous, et des
44 fois, ils finissent par partir chez nous quoi... enfin à mourir.

45 Oui, on définit souvent la prise en charge d'un patient comme un accompagnement. Comment
46 vous définirai un bon accompagnement ?

47 Le bon accompagnement... euh... ben avant tout que le patient soit soulagé... euh...

48 Soulagé des douleurs physiques, mais les douleurs psychiques comment les soulager ?

49 Ben psychiques également...

50 Mais comment vous vous y prenez ?

51 En faisant appel aux EMSP, ils ont une équipe assez complète... Nous on essaye de faire au
52 mieux en tant qu'infirmière, car certes, nous avons le patient en fin de vie, avec qui on passe
53 beaucoup de temps. Mais il ne faut pas oublier qu'on a 13 autres patients à s'occuper. Le but
54 c'est le patient soit soulager euh... de manière physique et psychologie évidemment... Et bien
55 sûr accompagner la famille. La famille c'est important qu'elle se sente rassurée et qu'elle se
56 dise que le patient est bien pris en charge, et qu'il est soulager. En plus, c'est un leur crainte de
57 se dire est ce qu'il souffre ? Aussi combien de temps il ou elle va rester en vie ? Sauf que ca on
58 ne peut pas répondre donc voilà...

59 On ne peut pas prévoir le jour exact...

60 Oui exactement.

61 Au-delà d'appeler l'équipe mobile des Soins Palliatifs, quelles autres actions mettez-vous en
62 œuvre pour ce patient ?

63 Ben, euh... par nous-même ?

64 Oui, un soin particulier, est ce que vous avez tendance à plus écouter ses désirs ?
65 En général, quand ils sont en fin de vie chez nous, ils ne parlent plus trop... Après on fait
66 beaucoup de soins de nursing, des préventions des escarres, on les masse, on essaye de les
67 positionner au mieux pour qu'ils se sentent bien, on essaye de passer régulièrement, euh... les
68 soins de bouche... voilà après il y a aussi les matelas air quand ils sont alités longtemps. Il y a
69 l'équipe Douleur mais qui fait aussi partie de l'équipe de soins palliatifs... En général quand
70 y'a des questions, on est plusieurs, y'a les médecins, et quand on doit prendre une décision, elle
71 est prise de façon collégiale.
72 Je ressens dans votre discours que vous êtes touchée par ce type de situation en particulier...
73 Oui beaucoup.
74 Ressentez-vous des émotions particulières ? Et quelles émotions ?
75 Oui enfin... ressentir des émotions c'est normal, on est humain. On nous demande souvent à
76 l'école de mettre cette distance avec le patient, mais sur le terrain c'est complètement différent
77 parce que t'as beau essayé de prendre une distance, c'est parfois compliqué car tu te dis que ça
78 peut être ta grand-mère ou ta maman. Donc t'arrive toujours à te projeter et puis bon on se dit,
79 c'est quand même la mort, et la personne ne sera plus là... C'est assez touchant. En rentrant on
80 ramène tout ça avec nous quand même. C'est la facette du métier qui est dure, c'est être
81 confronté à la mort. Quand les patients vont bien, on est super content et soulager, mais quand
82 la personne décède dans le service c'est toujours dur, dur pour l'ensemble de l'équipe. D'autant
83 plus quand c'est un patient auquel on ne s'y attend pas trop. Récemment, on a eu une patiente
84 de 40 ans, en stade terminal d'un cancer, c'était une fin de vie, on n'allait plus rien faire pour
85 elle. Sauf que nous, nous n'étions pas au courant. Cette dame a fait un arrêt. On a massé, on a
86 essayé de faire du mieux qu'on pouvait pour faire en sorte qu'elle revienne (soupirs)... Et au
87 final elle a fini par mourir. Quand on a contacté le médecin, il était plutôt détendu, il n'avait
88 pas l'air si inquieté que ça... On ne comprenait pas... On était 3 à faire la réanimation. Après
89 discussion, il nous a dit qu'on ne pouvait plus rien faire de toute façon pour cette dame, donc il
90 valait mieux la laisser partir. Du coup, ça nous avait un peu tous touché parce que cette femme-
91 là, on ne la voyait pas partir à ce moment-là.
92 C'est le fait qu'elle soit jeune et que vous n'étiez pas préparés par le médecin ?
93 Oui, et ensuite quand le médecin devait l'annoncer au fils c'était très compliqué. Il n'avait plus
94 de papa et maintenant plus de maman... Il avait 20 ans... Du coup ça avait vraiment m'y un
95 coup à tout le monde. Ça arrive parfois et c'est beaucoup plus dur quand on ne s'y attend pas
96 que quand on se prépare psychologiquement, on se dit : bon ce patient va bientôt partir...
97 Donc la mort brutale d'un patient est plus dure à gérer qu'une mort préparée ?

98 Oui on peut dire ça comme ça, mais dans tous les cas c'est quand même dur car même une mort
99 préparée entre guillemets car elle n'est jamais vraiment préparée... On s'attache aux patients,
100 on finit par créer des liens. C'est dur.

101 Les émotions que vous ressentez, comment vous faites pour les surmonter et continuer
102 d'exercer de jour en jour ?

103 Je me dis que la vie continue et qu'il faut continuer à aider les personnes. Y'a l'entourage qui
104 aide beaucoup. Et surtout essayer de couper au maximum quand on rentre.

105 En tant qu'infirmière, est ce que ces émotions vous percevez ces émotions comme une force ou
106 une faiblesse ?

107 On peut le prendre comme une force. Ça nous renforce... On arrive parfois à mieux gérer les
108 prochains patients. C'est toujours un peu dur mine de rien parce que ça touche toujours à la
109 mort. Voilà c'est particulier.

110 Vous dites plusieurs fois que c'est dur. Quelles sont les difficultés rencontrées dans la prise en
111 charge de la fin de vie ?

112 C'est souvent la prise en charge de l'entourage. Ils nous posent souvent des questions
113 auxquelles on ne peut pas répondre. Ils sont parfois très émus et puis nous aussi on est assez
114 touché. Donc ce n'est pas toujours évident. Euh... après quand on sent que le patient n'est pas
115 bien. Ça aussi c'est dur, quand on sent qu'il est dans une position d'inconfort. Il a pas mal mais
116 on sent qu'il n'est pas bien. Et ça on n'arrive parfois pas à le soulager.

117 Vous avez déjà pris en charge des patients qui vous ont formulé être angoissé, et vous ne saviez
118 pas quoi faire dans cette situation ?

119 C'est ça. On le ressent mais on est impuissant...

120 Vous vous sentiez comme dans une impasse.

121 Et après malgré le traitement, on sentait qu'il y avait de l'inconfort et la difficulté à mettre en
122 place quelque chose. Soulager oui mais dans une position d'inconfort, oui...

123 Dans ce type de prise en charge, j'ai remarqué, dans mes autres stages, qu'on a tendance à
124 vouloir laisser le patient en fin de vie se reposer, le laisser tranquille, et donc de rentrer le moins
125 souvent possible dans sa chambre. Est-ce que selon toi, cette démarche peut amener à l'oubli
126 du patient ?

127 Non. Moi je sais qu'un patient en fin de vie, je vais avoir tendance à aller beaucoup plus dans
128 sa chambre car de se dire qu'on ne va faire plus grand-chose au niveau médical et si ça se trouve
129 le patient peut mourir et on se rend compte beaucoup plus tard... Donc non, j'ai souvent
130 tendance à aller dans sa chambre plus souvent. Même c'est important, ne serait-ce que pour
131 qu'il entende une voix et que ce dire qu'il n'est pas seul. Après si je vois qu'il est soulagé, qu'il

132 dort et qu'il est dans une position super confortable, non, je ne vais pas le déranger. Je vais juste
133 jeter un coup d'œil et je vais le laisser.

134 Donc selon vous, il n'y a pas cette dimension d'oubli ou d'évitement de la chambre du patient ?

135 Non non. Même si c'est difficile, je me dis qu'il faut y aller et qu'il faut le voir car, moi, je
136 n'aimerais pas qu'on me laisse toute seule. Donc je me dis que peut-être pour le patient c'est la
137 même chose. Et puis si je vois qu'il est bien je le laisse. S'il est réveillé je passe, je parle, au
138 moins pour qu'il entende une voix et qu'il ne se sente pas seul. Surtout s'il n'y a pas de famille,
139 si les enfants habitent loin ou autre, et que le patient se retrouve seul par moment. Moi, je sais
140 que je n'aimerais pas me retrouvée seule en fin de vie ou bien mourir seule...

141 Face à la mort d'un patient que vous avez pris en charge pendant x jours, comment vous
142 réagissez face à sa mort ?

143 Il y a toujours l'émotion qui est là, on essaye de garder au maximum. On essaye de ne pas
144 montrer qu'on est triste... ça m'arrive parfois de montrer, mais pas de se mettre à pleurer...

145 Garder un maximum ses émotions et sa tristesse pour soit.

146 Mais pourquoi vous préférez garder vos émotions ?

147 Parce qu'on vit pas mal de choses assez dures et pas au travail, je me dis que ce n'est pas le
148 moment, qu'il y a aussi d'autres patients... Ce n'est pas le moment de montrer qu'on est triste.

149 On est là pour aider les autres et si on n'est pas assez fort, ce n'est pas très bon pour nous on va
150 dire... Car les autres patients comptent sur nous, donc si après il y a un impact sur les autres
151 prises en charge ce n'est pas bon. Donc parfois il faut savoir mettre un peu de côté ses émotions
152 et puis il faut avancer bien évidemment.

153 Quand vous êtes dans une situation de fin de vie, que le médecin vous dit qu'il ne lui reste que
154 très peu de temps à vivre et que les proches de ce patient vous demande combien de temps il
155 lui reste à vivre ? est-ce qu'il va mourir ? Est-ce que vous dites la vérité ou bien vous essayé de
156 détourner la question ? Comment vous agissez face à ces questions assez compliquées ?

157 Moi je ne me lance jamais réellement à répondre à ces questions-là. En général j'envoie le
158 médecin. Et l'équipe des Soins palliatifs rencontre la famille et ils répondent à toutes les
159 questions. J'essaye le moins possible de dire, même si je sais combien de temps il reste
160 approximativement, parfois les médecins des SP savent à peu près. Ben on dit, « je ne me sais
161 pas, ça peut arriver là comme ça peut arriver dans une semaine. » Donc non, je ne dis pas parce
162 qu'il peut nous arriver de nous tromper...

163 Est-ce que dans votre pratique professionnelle, vous arrivez à percevoir des mécanismes de
164 défense dans vos agissements, consciemment ou inconsciemment, face à la fin de vie ?

165 Je dois peut-être faire ça inconsciemment... Parce que de manière consciente, je n'évite pas le
166 patient en fin de vie. Donc je pense que je dois faire des choses mais inconsciemment et la
167 franchement, je n'arrive pas à les voir et à les visualiser. J'essaye mais...

168 Avec l'équipe quand vous parlez de ce patient, comment vous vous y prenez ?

169 Non en général, on n'en parle pas trop, mis à part s'il y a des choses qui ont changé et qu'il faut
170 transmettre, mais sinon non.

171 D'accord, mais dans une relève infirmière comment vous exposez un patient en fin de vie ?

172 Ben on explique, s'il a un PSE de Morphine ou d'Hypnovel, et puis on dit clairement qu'il est
173 en fin de vie. On demande si l'équipe des SP est passée, car c'est la première chose qu'on fait.
174 Si la famille veut être prévenu si ça arrive dans la nuit. Donc on note bien toutes les coordonnées
175 qu'il faut. On le présente comme un autre patient.

176 Vous suivez un protocole spécifique ?

177 Si, on a une fiche LATA qui est une fiche de limitation thérapeutique. Elle est remplie de
178 manière collégiale par le cardiologue, l'équipe mobile des soins palliatifs, une infirmière et le
179 cadre. On est plusieurs et on voit à fur et à mesure, ce que l'on poursuit ou pas niveau
180 thérapeutique. A savoir, combien de fois on va prendre les constantes, est ce qu'on va transfuser
181 le patient s'il en a besoin, ou est ce qu'on va lui laisser une voie, est ce qu'on masse ou pas ?

182 D'accord mais au-delà des soins techniques comme ceux que vous m'avez cité, est ce que le
183 prendre soin est aussi à planifier ?

184 Non ça c'est des choses que l'on fait spontanément, après tout ce qui est technique, on se réfère
185 à cette fiche qui nous dit si on doit continuer à faire des prises de sang par exemple. Parce que
186 certains médecins peuvent ne pas connaître le patient et continuer à prescrire des prises de sang.
187 Alors que la fiche LATA dit qu'on arrête, on laisse le patient tranquille. Pareil pour la voie, si
188 on nous demande de la retire, on la retire. Si le patient ne s'alimente plus et ne s'hydrate plus
189 on va laisser une voie sous cutanée. Sinon ils nous demandent de tout arrêter et de laisser le
190 patient tranquille quoi.

191 J'ai fait le tour de mes questions.

192 J'espère que j'ai répondu au mieux parce que c'est assez compliqué, j'ai déjà eu en plus la
193 semaine dernière une collègue à toi. Et ce n'est vraiment pas un sujet qui m'attire, même si je
194 pense que ça n'attire personne.

195 Vous vous sentez assez mal à l'aise face à ça ?

196 Oui assez...

Annexe VI : Retranscription de l'entretien 3

Sylvie

- 1 Bonjour et un grand merci d'avoir accepté de répondre à mes questions par téléphone.
- 2 Bonjour, mais de rien, c'est avec plaisir surtout dans ses moments difficiles...
- 3 Oui c'est vrai, alors pour commencer, pourriez-vous est ce que vous pourriez me décrire de
- 4 manière brève votre parcours professionnel ?
- 5 Oui, alors j'ai été diplômée dans l'IFSI de Bordeaux en 2008, j'ai ensuite travaillé quatre ans
- 6 dans un EHPAD et j'ai intégré par la suite le service de Soins Palliatifs où je suis actuellement
- 7 depuis huit ans.
- 8 C'est donc un choix que vous avez fait par envie ? Quelles ont été vos motivations à travailler
- 9 dans un service accompagnant la fin de vie ?
- 10 Oui totalement, j'ai toujours affectionné le versant palliatif de notre métier. Pour moi, la fin de
- 11 vie et la mort sont des moments très chers et pouvoir être au chevet des patients à ce moment
- 12 précis, ça permet de me sentir comme privilégiée. Dans ce service, il y a beaucoup plus de
- 13 temps consacré aux patients qu'à l'hôpital par exemple. On a que onze patients pour deux
- 14 infirmières en moyenne donc voilà...
- 15 Pour vous, prendre le temps dans ces situations c'est important ?
- 16 Oui, tu sais, les services de médecine et tout ça, ils ne sont pas forcément habitués à prendre en
- 17 charge la mort, pour eux l'objectif c'est que tous les patients qui rentrent ressortent guéris...
- 18 Alors quand ils voient qu'on ne peut plus guérir un patient ils se sentent vite démunis et ils
- 19 appellent les Unités Mobiles de Soins Palliatifs pour les guider...
- 20 Et qu'en est-il de votre service ?
- 21 Là où je suis actuellement, nous avons une immense équipe pluridisciplinaire : des médecins,
- 22 des assistantes sociales, des psychomotriciennes, des socio-esthéticiennes, des kinés, des diétistes,
- 23 des ergothérapeutes... En plus de bénévoles qui interviennent dans tout le CHU. Tous ces
- 24 professionnels vont prendre en charge de façon la plus globale possible nos patients.
- 25 Qu'est-ce qu'une prise en charge globale en soins palliatifs ?
- 26 Une prise en charge globale c'est considérer tous les versants de la personne : son confort
- 27 physique, son état psychique, ses envies, ses goûts, ses centres d'intérêts... Puisqu'ici on a le
- 28 temps pour eux, on porte une plus grande attention à leurs désirs. Et surtout grâce à nos activités

29 et toutes les personnes qui gravitent autour d'eux, ils se sentent entourés et ils oublient un peu
30 leurs souffrances.

31 Est-ce que vous avez des projets personnalisés en fonction de chaque patient ?

32 Oui, déjà en premier lieu on soulage leurs douleurs. Après, puisqu'on prend en charge des
33 patients très angoissés on met en place des projets de soins ajustés pour chaque patient en
34 fonction de ce qu'il aime dans la vie de tous les jours. Par exemple des ateliers de cuisines, de
35 couture, de maquillage, de la balnéothérapie aussi... pleins de choses qui leur permettent de
36 retrouver un peu de souffle à vivre...

37 Est-ce que c'est ça pour vous prendre soin ?

38 Oui, prendre soin c'est vraiment ça parce qu'au-delà des soins de confort, les toilettes etc, on
39 leur apporte vraiment quelque chose de plus, un programme personnalisé quotidien qui les
40 replace au centre de toute leur prise en charge. On ne leur impose rien, on leur propose et ils
41 choisissent en fonction de leurs envies du moment.

42 Malgré tout, est ce que vous trouvez que votre spécialité est facile ?

43 Eh bien... Ce n'est pas facile tous les jours. Dans notre service, les personnes restent en général
44 quelques jours, pour d'autres quelques semaines et d'autres plus. Et malgré mon expérience, je
45 m'attache toujours autant aux patients et certains me touche plus que d'autres.

46 Je comprends totalement qu'on soit sensible à leur situation, du coup, est-ce que vous pourriez
47 m'évoquer une situation de soin qui vous a plus marqué qu'une autre ?

48 Une situation qui m'a marqué... euh... il y en a plusieurs... (*petit moment d'hésitation*). Je me
49 rappelle d'une jeune femme d'une trentaine d'années qui souffrait d'un cancer du sein
50 métastasé. Je me rappelle que j'ai eu beaucoup de mal à prendre en charge cette patiente à cause
51 de son jeune âge.

52 Vous étiez plus habituée à accompagner des personnes âgées vers la mort c'est ça ?

53 Oui exactement, j'étais nouvelle dans ce service, ça faisait moins d'un an environ et j'étais
54 habitué en maison de retraite à côtoyer la mort mais ils étaient âgés alors voilà je me disais
55 qu'ils avaient bien vécu...

56 Alors comment vous avez vécu cette prise en charge ?

57 Très difficilement, nous avions presque le même âge et la voir dans l'état dans lequel elle était
58 m'a renvoyé à ma propre image. C'est surtout son mari et ses enfants qui m'ont bouleversé.
59 Elle avait deux petites filles de trois et six ans, il me semble, et j'imagine que voir leur maman
60 ce n'était pas facile pour elles. À ce moment j'ai même voulu changer de service, je croyais que
61 les soins palliatifs ce n'était peut-être pas fait pour moi.

62 Pourquoi vous pensiez que ce n'était pas fait pour vous ?

63 Parce que la charge émotionnelle était trop forte dans certaines situations et surtout quand le
64 patient est jeune et a des enfants en bas âge... Je sais qu'il ne faut pas se mettre à leur place
65 mais je m'imaginai qu'est-ce qu'elle devait ressentir...

66 Avez-vous réussi au final à l'accompagner ?

67 Oui, au fur et à mesure on a tissé une relation de confiance. Elle m'a parlé de sa vie et de son
68 cancer, elle était dans l'acceptation de la maladie et de la mort. Mais elle avait beaucoup de mal
69 à parler de ses enfants, elle me disait qu'elle se sentait coupable de les laisser et qu'elle avait
70 peur que plus tard elles croient qu'elle les avait abandonnés... Quand elle nous a quitté, je me
71 rappelle que c'était très dur.

72 Ah oui ça ne doit pas être facile... Vous m'avez dit tout à l'heure que vous aviez ressenti une
73 forte charge émotionnelle. Quelles ont été vos émotions lors de cette prise en charge ?

74 *Euh...* eh bien j'étais triste et en colère.

75 Pourquoi en colère ?

76 Parce que je trouvais ça injuste qu'une personne jeune meurt, je n'avais pas la compréhension
77 que j'ai aujourd'hui. Maintenant, j'arrive à prendre du recul sur les situations et que ça ne me
78 touche pas trop.

79 Comment êtes-vous arrivés à surmonter ses émotions ?

80 Sûrement avec le temps et l'expérience, c'est un métier où on est toujours en contact avec la
81 souffrance et la mort, on ne doit pas se laisser submerger par nos émotions.

82 Quelles sont les représentations de la mort que vous faites-vous ?

83 Pour moi la mort n'est pas une fatalité, dans certains cas c'est une libération pour le patient car
84 il souffre, des fois c'est un combat pour d'autres qui ne souhaitent pas mourir. La mort c'est
85 quelque chose de naturel... Il ne faut pas en avoir peur pour pouvoir l'accompagner de la bonne
86 manière.

87 Comment peut se manifester cette peur selon vous ?

88 Je me rappelle que quand j'étais étudiante j'appréhendais beaucoup la mort. Je me rappelle du
89 premier patient que j'ai vu mourir, de ma première toilette mortuaire, des mots de l'infirmière
90 aux proches du défunt... Je sais que la peur de la mort peut se manifester de pleins de façon
91 possible selon les personnes : ça peut être un évitement, ça peut être pris avec de l'humour ou
92 alors avec beaucoup de tristesse... On a chacun notre façon de montrer ou de cacher notre
93 peur...

94 Est-ce que vous appelleriez ces comportements des mécanismes de défense ?

95 Oui ce sont des mécanismes de défense, puisqu'on a peur ou qu'on est mal à l'aise face à la
96 mort ou la fin de vie, pour se protéger on se réfugie là-dedans.

97 Est-ce que vous pourriez voir certains mécanismes de défense que vous mettez en place face à
98 des situations de fin de vie ?

99 Sincèrement, je ne vois pas... Je pense que c'est inconscient et qu'il faudrait plus le demander
100 à mes collègues, qui eux ont une vision extérieure. Ils me voient alors que moi je ne me vois
101 pas... Je dois sûrement avoir une certaine façon de faire quand je suis face à une situation
102 compliquée... C'est sûrement inconscient...

103 Oui c'est inconscient. Pour finir j'ai une dernière question. Dans la prise en charge de la fin de
104 vie, j'ai remarqué dans mes précédents stages, que les soignants avaient tendance à vouloir
105 laisser le patient se reposer, le laisser tranquille et donc rentrer le moins souvent dans sa
106 chambre. Est-ce que selon vous, cette démarche peut mener à l'oubli du patient et pourquoi ?

107 Eh bien... Je n'ai jamais travaillé dans des services de court séjour, de chirurgie ou de médecine,
108 mais dans leur cas, quand ils accueillent un patient pour une opération ou autre, eh bien ce
109 patient arrive avec une maladie à soigner. Du coup, le rôle de l'infirmière est de lui faire tous
110 les soins pour qu'il puisse sortir guéri. Alors je comprends que quand ils sont confrontés à un
111 patient qui décompense et qui finit par ne plus répondre à aucun traitement ils se sentent comme
112 inutiles... Je peux tout à fait comprendre qu'un patient en fin de vie dans ces services c'est
113 ennuyant et surtout qu'ils ont pas mal d'autres patients à gérer, qui eux attendent des soins...
114 Alors oui je pense que, sous prétexte que le patient est en fin de vie, on peut le laisser de côté
115 pas méchamment mais c'est l'organisation du service qui veut cela...

116 Oui, eh bien j'ai fait le tour de mes questions, merci d'y avoir répondu et de m'avoir accordé
117 de votre temps.

118 Je t'en prie c'est avec plaisir.

Annexe VII : Retranscription de l'entretien 4

Leila

- 1 Bonjour, merci d'avoir accepté de faire cet entretien téléphonique.
- 2 Bonjour, c'est avec un grand plaisir que je répondrai à tes questions.
- 3 C'est gentil, et bien est-ce que vous pourriez me parler de votre expérience professionnelle ?
- 4 Oui, je suis infirmière depuis deux ans. Après avoir été diplômée je me suis orientée vers la
- 5 chirurgie directement car j'avais fait mon pré-pro en chirurgie et ça m'avait beaucoup plu donc
- 6 voilà. J'ai commencé par de la chirurgie ortho-vasculaire et maintenant je suis chirurgie
- 7 viscérale depuis quatre mois.
- 8 D'accord, avez-vous une formation en fin de vie ?
- 9 Non.
- 10 Est-ce par choix ?
- 11 Oui et non, je ne suis pas confronté beaucoup à la mort alors je préfère commencer par des
- 12 formations sur des domaines plus fréquent dans mon service...
- 13 Ah je vois, mais avez-vous déjà vécu une situation en fin de vie ?
- 14 Euh... oui, je me rappelle que c'était quelques mois après avoir été diplômée.
- 15 Est-ce que vous pouvez me la raconter ?
- 16 Oui. Alors j'étais nouvelle diplômée dans un service de chirurgie ortho-vasculaire. Je me
- 17 rappelle qu'on avait admis une vieille dame de 90 ans environ pour une fracture du fémur. Je
- 18 me souviens qu'elle était très douloureuse et œdématiée à son entrée. Au vu de son âge avancé,
- 19 aucun anesthésiste ne voulait prendre le risque de l'endormir et aucun chirurgien ne voulait
- 20 l'opérer... Elle est alors restée deux jours entier alitée avec le fémur cassé, et malgré la
- 21 morphine et la traction elle souffrait. Le troisième jour de son hospitalisation, il fallait lui poser
- 22 une voie veineuse pour lui administrer des antalgiques IV mais elle était « impicable ». J'ai
- 23 alors appelé les infirmières de la pré-anesthésie pour qu'elles viennent me donner un coup de
- 24 main. Quelques minutes plus tard c'est le brancardier qui arrive et il me dit qu'on va descendre
- 25 la patiente avec son lit pour lui poser en bas sa voie veineuse. Deux heures passent et toujours
- 26 pas de patiente en vue... Je rappelle alors les infirmières qui me disent que cette patiente avait
- 27 finalement été prise au bloc dans la foulée... J'étais outrée qu'on ne m'ait pas tenu au courant,
- 28 mais bon je me disais que c'était bien pour elle...
- 29 Et dès qu'elle est remontée du bloc comment elle allait ?

30 Pas bien. L'anesthésie l'avait assommée et le chirurgien avait décidé de lui placer un fixateur
31 externe, une horreur... Sa jambe avait doublé de volume et elle baignait dans ses œdèmes. Je
32 m'occupais de tous ses soins, de la toilette, des pansements, de l'alimentation, j'avais
33 l'impression que personne ne voulait la prendre en charge, les aides-soignantes lui déposait le
34 plateau et ne prenaient pas le temps de lui donner... Bref pleins de choses qui m'ont fait
35 beaucoup de mal. Je prenais alors le temps de la replacer confortablement dans son lit, de lui
36 donner à manger et à boire, de lui rafraichir le visage avec une brume d'eau. J'encadrai une
37 étudiante infirmière et elle m'aidait à faire sa toilette.

38 Quelles émotions aviez-vous ressentis ?

39 J'étais triste et j'avais mal au cœur quand je la voyais dans cet état. J'imaginai que ça pouvait
40 être ma grand-mère alors j'essayais de faire au mieux.

41 Ces émotions et le transfert ont-ils impactés votre prise en charge ?

42 Je pense que ça l'a impacté de manière positive puisque j'essayais de tout bien faire.

43 Vos émotions sont donc une force pour vous ?

44 Dans ce cas oui, j'étais triste mais j'ai transformé cette tristesse en force, on ne peut pas
45 travailler sans émotions face à la souffrance de nos patients, c'est impossible.

46 Quels ont été donc les difficultés de cette prise en charge ?

47 La communication, elle était très fatiguée alors elle n'avait plus la force de parler...

48 Vous n'arriviez pas à communiquer avec elle ?

49 Non c'était compliqué car elle ne répondait à plus aucunes de nos sollicitations, elle ne
50 demandait rien en fait...

51 Avait-elle de la visite ?

52 Oui de son fils seulement.

53 Pourquoi ne pas avoir fait appel à l'unité mobile de soins palliatifs ?

54 On les a appelés, c'est un gériatre qui est venu. Il lui a prescrit un pousse seringue de morphine
55 et nous a dit de privilégier l'alimentation plaisir et des soins de bouche.

56 Pour vous, est ce que c'était un bon accompagnement ?

57 Pour ma part, j'ai fait tout ce que j'ai pu pour l'accompagner vers la mort, j'essayais de l'écouter
58 et d'observer ses comportements pour la comprendre. Malgré mon manque d'expérience je
59 pense avoir fait au mieux avec ce qui est mis à notre disposition dans ce service.

60 Étiez-vous présente quand elle mourut ?

61 Non. Elle est morte dans la nuit. C'est l'infirmière de nuit qui est restée à ses côtés pour ses
62 derniers instants. C'était la première fois que je devais assister à la mort d'un patient entant
63 qu'infirmière. C'était très compliquée à gérer émotionnellement.

64 Je comprends. Est-ce que vous trouvez que dans ce service la fin de vie est bien prise en charge ?

65 Non. Mourir en chirurgie est assez rare alors les soignants comme les chirurgiens ne sont pas
66 habitués à prendre en charge ce type de situation... Plusieurs chirurgiens pour ne pas dire tous,
67 ont beaucoup de mal à voir leurs patients mourir parce que leur principal objectif est de les
68 soulager pour les voir sortir de l'hôpital guéris.

69 Et comment ce manque d'habitude se traduit ?

70 Euh... eh ben ils ferment les yeux sur la situation, ils tardent à mettre en place des choses qui
71 soulagerait le patient. C'est une sorte d'obstination, je dirais un déni de la situation. Du coup,
72 ils retardent l'arrêt des traitements curatifs, ils ne mettent pas en place la morphine directement,
73 ils prescrivent des traitements per-os alors que le patient n'arrive plus à déglutir... pleins de
74 choses qui font que notre prise en charge de la fin de vie est à améliorer.

75 Et vous comment vous qualifieriez votre comportement face à la fin de vie ?

76 J'essaye de faire avec ce que j'ai appris à l'école pour le confort du patient, je prends plus le
77 temps avec lui qu'avec un autre, je vais plus doucement, je parle moins fort pour ne pas le
78 déranger, je rentre moins souvent dans sa chambre quand je vois qu'il dort...

79 Pourriez-vous me dire ce que prendre soin vous évoque ?

80 Euh... Prendre soin c'est ce qu'on fait tous les jours... C'est l'essence de notre métier, prendre
81 soin c'est prêter une plus grande importance au confort, à diminuer les souffrances etc. Pour
82 prendre soin d'une personne il faut savoir tout d'abord l'écouter et la comprendre, il faut être
83 dans l'empathie.

84 Prendre soin est donc plus complexe que faire des soins ?

85 Oui exactement, mais les deux s'imbriquent et sont indissociables. Quand on parle de
86 « soigner » on parle de traiter la maladie et « prendre soin » c'est plus centré sur le vécu du
87 patient.

88 Prendre soin en fin de vie est donc tout ce qui reste à faire ?

89 Oui, puisqu'on ne peut plus rien faire de curatif, on va plus prendre soin de lui parce qu'on ne
90 va plus le soigner.

91 Oui c'est ça. J'aurais une dernière question à vous poser. J'ai remarqué que dans ce type de
92 prise en charge, nous avons tendance à vouloir laisser le patient se reposer, le laisser en quelque

93 sorte tranquille et donc rentrer le moins souvent dans sa chambre. Est-ce que selon vous, cette
94 démarche peut mener à l'oubli du patient et pourquoi ?
95 Je ne sais pas si on peut oublier complètement un patient... Je pense qu'on puisse oublier un
96 soin ou un acte mais pas le patient tout entier. On sait qu'il est là...
97 Est-ce que vous voyez des mécanismes de défense dans votre comportement face à la fin de
98 vie ?
99 Des mécanismes de défense ? (*silence*) C'est quelque chose qui n'est pas conscient, c'est sûr
100 que je le fais mais comme ça je pourrais pas te dire...
101 D'accord, eh bien merci pour vos réponses, j'ai fait le tour de mes questions.
102 Je t'en prie, j'espère t'avoir aidé...
103 Oui beaucoup, merci
104 De rien, bonne continuation.

Résumé :

Titre : Mécanismes de soins ou relation de défense

D'un seul fait observé en stage découle toute une réflexion autour de l'accompagnement en fin de vie. Au fil de mes lectures, j'ai pu comprendre et analyser en quoi ce moment si unique et précieux peut être si difficilement vécu par les soignants. Une forte charge émotionnelle, dont la gestion n'est guère aisée, fait naître des comportements psychologiques spécifiques : les mécanismes de défense. Cette étude propose d'explorer en quoi ces mécanismes de défense impactent la relation de soin en fin de vie.

L'enquête, basée sur des entretiens semi-directifs a été menée auprès de quatre infirmières en milieu hospitalier exerçant dans trois services différents. De ces rencontres, il ressort, d'une part, que la fin de vie est un évènement très redouté par les soignants les moins habitués. D'autre part, qu'un manque de connaissance et de compréhension de ses comportements inconscients amputent le bien-être des soignants et le confort du patient.

S'en tenir au fait que notre inconscient dirige nos actes et conditionne nos émotions sans pouvoir s'en saisir peut mener nos prises en charge vers certaines dérives. Il semblerait donc que notre rôle serait de questionner cet inconscient afin de comprendre nos comportements face à des accompagnements riches en émotions.

200 mots

Mots-clés : Accompagnement, fin de vie, relation soignant-soigné, émotion, mécanismes de défense

Abstract :

Title : Mechanisms of care or defensive relationship

A simple observation during this internship has triggered a whole reflection on support during the end of life. Throughout my research, I was able to not only understand and analyze how the end of life period is a unique and precious moment, but also how it can be difficult for caregivers to experience. A strong emotional charge, uneasy to manage, gives rise to specific psychological behaviors also known as defense mechanisms. This study suggests exploring how defense mechanisms impact the end-of-life care relationship.

The survey, based on semi-directed interviews, was conducted with four hospital nurses working in three different departments. From these encounters, it appears on one hand that end of life is an event dreaded by the least accustomed caregivers. On the other hand, there is a lack of knowledge and understanding of unconscious behaviors that undermine the well-being of caregivers and patient comfort.

Our unconscious leads our actions and conditions our emotions. Not being able to grasp our unconsciousness can lead our end of life support relationships towards certain aberrations. It is important to mention that our role is to question this unconsciousness, when facing strong emotions, to lead to a better understanding of our behavior throughout the end of life support process.

205 words

Keywords : Support, end-of-life, the relationship between the carer and the patient, emotion defense mechanisms