

**INSTITUT REGIONAL DE FORMATION SANITAIRE ET SOCIALE PACA &
CORSE**

Région



Provence-Alpes-Côte d'Azur

croix-rouge française



**INSTITUT DE FORMATION
SAINT JOSEPH CROIX-ROUGE FRANÇAISE**

208 boulevard Chave – 13005 MARSEILLE

☎ : 04.91.47.28.02 ☎ : 04.96.12.53.98

@ : ifsi.marseille@croix-rouge.fr

Année scolaire 2014-2015

Session : 1

**Compétence 7 : Analyser la qualité et améliorer sa pratique
professionnelle**

**Compétence 8 : Rechercher et traiter des données
professionnelles et scientifiques**

UE 3.4 S6, 5.6 S6, 6.2 S6

**L'accompagnement de la famille
du patient en fin de vie**

Claire MALAVAL

Promotion : 2012 - 2015

Formateur guidant : Micheline Grenier de Monner

Note aux lecteurs

Il s'agit d'un travail personnel qui n'engage que la responsabilité de l'auteur, dans le cadre d'une scolarité à l'Institut de Formation en Soins Infirmiers Saint-Joseph Croix Rouge Française de Marseille. Il ne peut faire l'objet d'une publication en tout ou partie sans l'accord de son auteur et de l'IFSI.

Remerciements :

Je remercie toutes les personnes qui m'ont aidée et soutenue pour la conception de ce travail de fin d'études : mon conjoint, mes amis, ma famille et ma belle-famille ainsi que les professionnels qui ont accepté de répondre à mes questions.

Je remercie tout particulièrement ma formatrice guidante Mme De Monner pour sa disponibilité et son implication.

SOMMAIRE

INTRODUCTION.....	p.6
I) SITUATION D'APPEL.....	p.7
II) PHASE CONTEXTUELLE.....	p.9
1. Le patient.....	p.9
2. La famille.....	p.9
3. Le soignant.....	p.10
III) PRÉ-ENQUÊTE.....	p.17
1. Objectif de la pré-enquête.....	p.17
2. Choix de la méthode de recueil d'informations.....	p.17
3. Choix de la population interrogée.....	p.18
4. Trame de l'entretien semi-directif.....	p.18
5. Analyse des résultats.....	p.20
a) Trame de l'analyse.....	p.20
b) Analyse des entretiens.....	p.20
IV) PHASE CONCEPTUELLE.....	p.23
1. Le deuil.....	p.23
1.1 Historique du deuil et de la mort.....	p.23
1.2 Le deuil du patient.....	p.25
1.3 Le deuil de la famille.....	p.25
1.4 Le deuil du soignant.....	p.26
2. L'accompagnement.....	p.27
2.1 Définition du concept.....	p.27
2.2 L'accompagnement du patient.....	p.28
2.3 L'accompagnement de la famille.....	p.29
2.4 L'accompagnement du soignant.....	p.29
3. La relation de confiance.....	p.31
3.1 Définition du concept.....	p.31
3.2 La relation patient – soignant.....	p.32
3.3 La relation famille – soignant.....	p.33
4. Problématique et hypothèse générale.....	p.34
4.1 Problématique.....	p.34
4.2 Formulation de l'hypothèse générale.....	p.35
4.3 Opérationnalisation de l'hypothèse générale.....	p.35
V) CADRE OPÉRATOIRE.....	p.38
1. Objectif de l'enquête.....	p.38
2. Choix de la méthode et de l'outil utilisés.....	p.38
3. Choix de la population et du terrain ciblés.....	p.38

4. Modalités de diffusion du questionnaire.....	p.39
5. Traitement des données et interprétation des résultats.....	p.39
CONCLUSION.....	p.40
BIBLIOGRAPHIE.....	p.41
ANNEXES.....	I
ANNEXE I : Entretien n°1.....	I
ANNEXE II : Entretien n°2.....	III
ANNEXE III : Entretien n°3.....	V
ANNEXE IV : Questionnaire.....	VII
ANNEXE V : Engagement des deux parties.....	VIII
ANNEXE VI : Autorisation de diffusion.....	IX

INTRODUCTION

Au cours de mes différents stages lors de ma formation infirmière, j'ai pu observer la complexité de la relation triangulaire entre le patient, le soignant et la famille. En effet, l'infirmière se retrouve parfois au milieu de ces deux entités qui ont des souhaits différents et sa position devient inconfortable.

Une situation en particulier m'a mis profondément mal à l'aise lorsque j'ai pris en charge M.D., patient en fin de vie, dans un service d'hémo-oncologie. Ma réaction a été de prendre la fuite pour ne pas avoir à répondre aux questions et à l'angoisse de la famille. Selon moi, je n'ai pas eu un comportement adéquat lors de cette confrontation avec la détresse des proches.

Je me suis donc posée la question suivante :

Pourquoi le positionnement du soignant entre le patient et la famille est-il si complexe à gérer dans une situation de fin de vie ?

Aussi, j'exposerai dans une première partie mes recherches théoriques afin de mieux comprendre les ressentis des trois protagonistes. Je réaliserai ensuite une pré-enquête auprès de trois professionnels afin de confirmer ou d'infirmer la difficulté du soignant lors d'une situation de fin de vie.

Cette partie contextuelle et la pré-enquête me permettront de poser une question de recherche qui sera examinée d'un point de vue conceptuel. J'aborderai ainsi le deuil, l'accompagnement et la relation de confiance, ce qui me permettra de soulever une problématique.

A l'issue de celle-ci, je serai en mesure de donner une réponse provisoire à ma question de recherche : l'hypothèse générale.

Je devrai ensuite élaborer un cadre opératoire et un questionnaire afin de tester la validité de mon hypothèse sur le terrain.

I) SITUATION D'APPEL

La situation se déroule le dimanche 10 novembre 2013 dans le service d'hémo-oncologie d'un centre hospitalier.

Nous prenons en charge M.D., âgé de 74 ans, marié, un fils.

Ce patient est entré dans le service le 28 octobre 2013, en provenance de la réanimation après une admission aux urgences suite à un syndrome coronarien sur une leucémie chronique, une insuffisance rénale chronique et une pancytopenie.

M.D. a de nombreux antécédents, notamment DNID, HTA¹ traitée, tabac sevré, dyslipidémie, prise de Médiator® pendant plusieurs années.

Le patient est très angoissé et très fatigué depuis son arrivée dans le service et refuse régulièrement de se rendre à ses séances hebdomadaires de dialyses (2 à 3 par semaine selon l'avis du néphrologue). Il parle à peine (il a mal au cou suite à une infection de sa VVC jugulaire et est souvent très encombré), se contente de soupirer ou de hausser les épaules quand le personnel soignant lui demande son avis. Il exprime néanmoins régulièrement aux soignants sa lassitude et sa volonté qu'on le laisse tranquille, qu'on le laisse mourir.

Sa femme et son fils sont présents tous les après-midis auprès de lui et demandent régulièrement des nouvelles sur l'état de santé de M.D. à l'équipe (toutes professions confondues du moment que la personne porte une blouse).

Ils ont beaucoup de mal à accepter l'état du patient, et ne comprennent pas que l'on ne fasse « plus rien » pour lui. Tous deux réagissent de manière très différente : le fils est très agressif et l'épouse est très angoissée, pleure souvent et sollicite énormément l'équipe.

La situation interpellante se déroule dans la chambre du patient, ce jour, dimanche 10 novembre 2013. Sa femme et son fils sont présents auprès de lui.

Je passe dans le couloir et entends leur conversation : la femme et le fils sont très agités et invectivent M.D. car « il ne veut pas manger ». Ils se demandent comment va faire leur mari/père pour remarquer un jour s'il ne prend pas de forces, en prenant en témoin le voisin de chambre du patient. Ils essaient donc de le forcer à manger alors que le patient est sujet aux fausses routes. Sa femme ne comprend pas qu'il ne mange plus les repas qu'il aimait « avant ». Elle se met alors à raconter au voisin de chambre tout ce que son mari faisait quand

¹ Hypertension artérielle.

il était encore valide (« il allait tous les jours acheter son journal à pied, vous vous rendez compte ! »...) et qu'il ne fait plus désormais.

Voyant qu'il refuse toujours d'avalier ce qu'elle lui propose, elle sort en pleurant dans le couloir à la recherche d'un soignant et me demande : « Est-ce qu'il va mourir ? ».

Je ne sais pas quoi lui répondre et la première chose qui me vient à l'esprit est : « Je n'ai pas d'informations à ce sujet, il faudra demander au médecin demain quand il sera présent. Je dois vous laisser, j'ai d'autres patients à voir. »

Les soignants (dont moi) se retrouvent démunis face à cette famille. Malgré les interventions des médecins, des psychologues, des infirmières, des aides-soignantes, la femme et le fils de M.D. ne semblent pas comprendre la gravité de son état. L'équipe a tendance à fuir les situations de confrontation et supporte de plus en plus mal l'agressivité du fils.

Nous ne savons plus comment leur faire comprendre que le patient en a marre, qu'il veut qu'on le laisse tranquille et que c'est à lui de décider ce qu'il veut pour sa santé, et non à ses proches ni à nous, soignants.

Ce qui suscite plusieurs questionnements :

→ Pourquoi la famille n'accepte pas l'état du patient ? / Pourquoi ne pouvons-nous pas nous retrouver sur la même longueur d'ondes alors que nous voulons tous deux le bien du patient ?

→ Pourquoi me suis-je sentie démunie dans cette situation / Pourquoi ai-je fui cette situation gênante et n'ai-je pas trouvé les mots pour rassurer la famille ?

J'ai regroupé ces questionnements en une question générale :

Pourquoi le positionnement du soignant entre le patient et la famille est-il si complexe à gérer dans une situation de fin de vie ?

II) PHASE CONTEXTUELLE

« Ne sais-tu pas que la source de toutes les misères pour l'homme, ce n'est pas la mort, mais la crainte de mourir ? » Epictète, *Entretiens*.

La fin de vie évoque pour moi plusieurs choses : la mort bien sûr, mais également la souffrance (physique et psychique), la lassitude parfois, la détresse souvent. Détresse du patient, mais aussi de sa famille et des soignants. Comment appréhender cette situation complexe où les trois protagonistes ne sont pas toujours d'accord sur la marche à suivre, où il faut prendre en compte les avis de chacun et où nous, soignants, nous nous retrouvons bien souvent pris entre deux feux ?

Nous allons tenter de comprendre les réactions et les émotions de chacun des protagonistes afin d'éclaircir la situation.

1. Le patient

Je débiterai par le patient car c'est lui qui décide, par ses volontés, de la tournure de la situation. Il est arrivé dans le service épuisé, après avoir fait un séjour en réanimation. Il demande à ce qu'on le laisse tranquille, il veut mourir, chose que nous pouvons tout à fait comprendre. Cet homme a plusieurs de ses fonctions vitales atteintes, on l'envoie en dialyse plusieurs fois par semaine, son cathéter jugulaire s'est infecté, il n'arrive plus à manger ou à boire sans faire de fausses routes. Il n'est que souffrance, nous pouvons donc nous interroger sur la réalité de sa demande. David Le Breton, professeur de sociologie à l'université de Strasbourg nous éclaire sur le ressenti des patients en fin de vie : « Dans le cadre de la fin de vie, les états du corps prennent la commande. La personne devient une conséquence de son corps². » La souffrance envahit l'être et la mort peut être considérée comme le seul soulagement possible. Ce patient exprime donc peut-être plus une souffrance, une détresse, qu'une réelle envie d'en finir avec la vie. Détresse que nous n'avons peut-être pas su entendre tant nous étions focalisés sur nos ressentis et sur la confrontation avec la famille.

2. La famille

Nous allons maintenant tenter de comprendre l'état d'esprit de la famille afin, peut-être, de mieux comprendre ses réactions.

² David Le Breton, professeur de sociologie à l'université de Strasbourg, membre de l'institut des études avancées de Strasbourg (Usias) et l'institut universitaire de France, in *Désir de mort, peur des mots ?*, JALMALV n°115, Décembre 2013.

La famille est l'entité qui connaît le mieux le patient, puisqu'elle a vécu avec lui. Nous ne voyons de lui qu'un aspect 'biaisé' par la maladie et par la souffrance. Deux états que les soignants ont l'habitude de gérer quotidiennement de par la connaissance médicale et paramédicale que nous possédons.

C'est également la famille qui ressent la plus grande douleur puisqu'elle va perdre un être qui lui est cher sans pouvoir intervenir directement. C'est peut-être l'une des raisons pour laquelle elle se comporte ainsi avec l'équipe soignante : nous sommes dans l'action auprès du patient (même si nous avons l'impression d'être impuissants, comme nous le verrons plus loin) alors que la famille subit passivement la situation.

Chaque entité voit donc le patient selon un prisme différent alors qu'il s'agit de la même personne.

Les réactions de la famille (la colère et l'agressivité du fils, l'angoisse de son épouse qui ne parvient pas à comprendre l'état de son mari) nous ont paru de prime abord être dirigées personnellement contre nous soignants. Mais comme pour le patient, nous pouvons nous interroger sur le pourquoi de ces réactions somme toute très violentes. Elles ne sont qu'une réponse à la violence de la situation. En étudiant les écrits d'Elisabeth Kübler-Ross et de Martine Ruzniewski sur le travail de deuil, je me suis rendue compte que la famille ne parvenait pas à accepter l'état du patient et était donc dans le déni.

La famille de M.D. espère que l'équipe soignante va sauver le patient, elle ne comprend donc pas que nous ne fassions « rien », ou en tout cas que nous « laissons faire ». C'est la raison pour laquelle elle tente de faire revivre la personne qu'il était « avant » : « Avant, c'était un homme qui allait tous les jours acheter le journal à pied, regardez ce qu'il est devenu maintenant ! » dit son épouse au voisin de chambre.

Avant d'accepter l'idée que leur mari/père va mourir, la famille doit déjà faire son deuil de la personne saine pour accepter la personne malade. A ce moment-là seulement, la famille et l'équipe soignante seront sur la même longueur d'ondes en ce qui concerne le patient.

3. Le soignant

La colère du fils a longtemps été un blocage pour moi et pour le reste de l'équipe soignante. Nous avons beaucoup de mal à l'accepter. Je la prenais véritablement comme un désaveu de mon travail de soignante : je n'étais pas apte à soigner son père. J'avais parfois envie de réagir en miroir ou au contraire en fuyant la personne.

La lecture de Kübler-Ross et de Damasio³ m'a permis d'éclaircir ce comportement qui n'avait en fait rien à voir avec mes compétences professionnelles et personnelles. Il nous dit en effet que la colère est un indicateur nous avertissant que les limites de ce que nous pouvions accepter sont atteintes. Si elle n'est pas correctement gérée, elle peut se muer soit en violence, soit en sentiment d'impuissance, nous apprend Catherine Mercadier. Le fils de M.D. ne pouvait tout simplement pas accepter l'état de son père et il le verbalisait de cette manière. Il s'agissait en fait plutôt de l'expression d'une souffrance et d'un mal-être que d'une véritable agression envers les soignants.

Ces éclairages théoriques m'ont permis de mieux comprendre ce que ressentaient le patient et la famille mais ne m'a pas aidée à savoir comment réagir. Je vais donc analyser mes propres ressentis afin de m'interroger sur la posture soignante à adopter face à ce type de comportement.

Cette situation m'a perturbée au plus haut point. Tout d'abord, parce qu'elle touche un sujet particulier, la mort, dont il n'est jamais simple de parler ; d'autre part, par les réactions qu'elle a suscité en moi et le comportement que j'ai adopté.

Pourquoi ce sujet est-il si complexe à gérer pour nous soignants alors qu'il fait partie de notre quotidien ? Tout d'abord parce qu'il nous renvoie à notre propre condition de mortel. La mort d'un patient nous renvoie inéluctablement soit au décès d'un proche, soit à notre propre mort. Le mythe de Prométhée nous permet d'éclairer ce postulat : avant qu'il ne donne le feu aux hommes, ceux-ci connaissaient la date de leur mort et vivaient reclus dans des cavernes en attendant que ce jour arrive. En échange du feu, Prométhée leur reprend cette connaissance. C'est ainsi qu'ils ont pu vivre et créer une civilisation. Même si elle n'est qu'une légende mythologique, cette histoire nous permet d'éclaircir notre rapport à la mort : le fait de l'oublier, de la dénier, de penser que nous sommes immortels nous permet de vivre. Nous n'avons plus cette épée de Damoclès au-dessus de la tête et nous sommes libres d'apprécier les choses à leur juste valeur.

Cette certitude d'être immortels est renforcée par les progrès de la médecine et des sciences. Nous pensons pouvoir sauver tout le monde, surtout nous soignants, de par les connaissances que nous possédons dans le domaine médical et paramédical.

³ A. Damasio, *Le sentiment même de soi : corps, émotions, conscience*, Editions Odile Jacob Sciences, 1999.

La situation de fin de vie nous ramène brutalement à la réalité et aux limites de notre profession. Nous ne pourrions pas sauver cet homme, quoi que nous fassions. Cela veut-il dire qu'il n'y a « plus rien à faire », comme on le dit souvent dans ces cas-là ? Il n'y a plus rien à faire pour sa maladie, certes, mais l'être humain est toujours là. Oublier cela, c'est dénier au patient son être : tant qu'il n'est pas décédé, il y aura toujours quelque chose à faire pour lui. Mais quelles actions mettre en œuvre concrètement ? Comment savoir si ce que nous faisons l'aide réellement ?

Et comment expliquer que malgré tout ce que nous faisons pour lui, nous nous sentons impuissants et inutiles ? Nos propres compétences sont remises en cause, ce qui m'amène à m'interroger sur ma propre représentation sociale de mon métier.

Pour moi, une infirmière est une sorte de « superwoman » : d'une part son objectif premier est de soigner (les douleurs physiques comme les douleurs morales), d'autre part elle doit également savoir réagir en toute situation. C'est ce que l'on nous apprend à l'école : nous devons connaître toutes les surveillances des médicaments afin de prévenir les effets indésirables, tous les gestes à effectuer en cas d'urgence vitale afin de sauver le patient... Mais qu'en est-il de ces situations où la mort se fait attendre ? Où nous nous retrouvons à « ronger notre frein » en espérant une seule chose : que le patient décède afin que ses souffrances cessent enfin ? Je dis « ses » souffrances, mais est-ce vraiment les siennes que nous voulons abrégées ? Ou celles de la famille voire les nôtres ? Cela nous permettrait de ne plus nous sentir coupables d'être aussi inutiles et d'interrompre enfin cette relation conflictuelle avec la famille. Nous n'aurons plus à mettre en place ces mécanismes de défense parce que nous ne savons pas quoi dire ou faire d'autre.

Il n'empêche que cette situation suscite des émotions en nous qui entravent souvent notre jugement. Comme je l'ai dit plus haut, dans ma représentation sociale du métier, une infirmière doit savoir réagir en toute situation. Ici, mes émotions ont pris le dessus et j'ai fui la situation. Je vais donc essayer d'appréhender le mécanisme de ces émotions ressenties afin de mieux comprendre pourquoi j'ai réagi ainsi.

Je n'ai pas répondu à cette question directe : « est-ce qu'il va mourir ? ». En premier lieu, parce que mon statut d'étudiante ne me le permettait pas.

Je faisais partie d'une équipe, j'avais donc la responsabilité du secret médical, ce n'était pas à moi d'annoncer quoi que ce soit à la famille. Même si je comprends tout à fait que parfois les médecins peuvent avoir du mal à faire passer leur message (de par le choix de leur

vocabulaire ou parce qu'ils se retrouvent eux-mêmes mal à l'aise devant une telle annonce), il se peut également que la famille ait mal compris ou n'ait pas voulu comprendre parce que cela lui faisait trop mal. Ne sachant pas ce que leur avait dit le médecin, ni ce que la femme avait compris, je ne pouvais pas m'avancer sur un diagnostic quelconque.

J'étais donc moi aussi soumise au secret professionnel, je devais donc vérifier ce que le médecin avait dit pour pouvoir en parler avec la famille du patient.

Notion de secret partagé :

Secret professionnel : Art. L.226-13 « La révélation d'une information à caractère secret par une personne qui en est dépositaire soit par état ou par profession, (...), est punie d'un an d'emprisonnement et de 15 000 € d'amende. »

Art. L.1110-4 du Code de la Santé Publique (CSP) : « Lorsque la personne est prise en charge par une équipe de soins dans un établissement de santé, les informations la concernant sont réputées confiées par le malade à l'ensemble de l'équipe. »

D'autre part, parce que je ne savais pas quoi dire.

J'aurais pu tenter de savoir ce qu'elle avait compris mais je ne me suis pas sentie capable de réagir en face de cette personne. Je savais très bien que le patient allait mourir, mais également ce que le patient nous confiait : qu'on le laisse tranquille. Mais je n'aurais pas su l'expliquer à la femme du patient.

Je me suis projetée dans mon futur professionnel et je me suis rendue compte que je n'étais pas du tout préparée à ce type de situation. L'angoisse de cette femme a agi sur moi comme un miroir et je me suis sentie angoissée moi aussi. Dans ces conditions, comment aurais-je pu lui et la rassurer ? Je sais pourtant qu'il n'y a pas une manière de réagir codifiée pour chaque type de situation.

J'ai laissé mes émotions prendre le dessus et j'ai fui la situation. Je me suis aussitôt sentie coupable de partir et de laisser cette personne dans la détresse. J'ai ressenti cette situation de non-communication comme un échec. Elle aurait pu être une relation d'aide, mais je n'ai pas réussi à soutenir la personne, qui est restée avec ses doutes, ses peurs, et des questions sans réponses.

J'ai pensé sur le moment que je devais me « blinder » pour éviter de ressentir ces émotions qui m'empêchaient de faire correctement mon travail.

Pourtant toute activité en contact avec l'être humain entraîne des émotions, mot venant du latin *ex movere*, et qui signifie « mouvement venant de ». Il s'agit de la traduction extérieure de ce qui se passe en nous, suite à une stimulation extérieure. Damasio⁴, notamment, distingue trois types d'émotions : les émotions de base au nombre de 6 (la peur, par exemple), les secondaires, conséquences des premières (comme la culpabilité) et enfin les émotions d'arrière-plan (bien-être ou malaise, calme ou tension). Dans les émotions de base, la joie et la surprise sont qualifiées de positives, tandis que les autres sont dites négatives.

Mais qu'est-ce que la fuite révèle de moi ? Suis-je une mauvaise soignante parce que j'ai adopté cette attitude ? Pourquoi est-ce que je me suis sentie coupable ?

La fuite s'assimile ici à un mécanisme de défense, thème étudié par différents auteurs, comme Freud, Vaillant ou encore Ionescu. Ces auteurs nous expliquent que les mécanismes de défense visent à « protéger le moi en cas d'affects désagréables ou douloureux⁵ ». Selon Freud⁶, cela nous empêcherait d'aboutir à une névrose.

George E. Vaillant⁷ estime, quant à lui qu'ils visent « non pas à faire disparaître l'impact pénible mais plutôt à agir sur lui, donc à réduire la douleur ».

Ils ont donc pour objectif de nous éviter de trop souffrir et sont nécessaires dans notre métier où nous sommes sans cesse confrontés à des situations émotionnelles complexes.

La culpabilité, quant à elle, est une émotion dite 'apprise', secondaire à des émotions de base. Il s'agit d'un sentiment de faute ressenti par un sujet, qu'elle soit réelle ou imaginaire, selon la définition du Larousse. Se sentir coupable, c'est entrer dans une prise en compte de l'existence d'autrui comme sujet qui ressent, qui souffre. La culpabilité ouvre l'accès à la sollicitude (D. Winnicott) et à la responsabilité⁸. Elle nous pousse donc à bien faire notre travail, à prodiguer des soins de qualité afin de ne pas ressentir ce mal-être inhérent à la culpabilité.

⁴ A. Damasio, *Le sentiment même de soi : corps, émotions, conscience*, Editions Odile Jacob Sciences, 1999.

⁵ Serban Ionescu, Article de la rubrique « La psychologie aujourd'hui » - Hors-série n°19 – Décembre 1997/Janvier 1998 – La psychologie aujourd'hui

⁶ Sigmund Freud, « Les psychonévroses de défense », in *Névrose, psychose et perversion*, PUF, 1974, cité par Serban Ionescu.

⁷ George E. Vaillant, *The wisdom of the Ego*, Harvard University Press, 1993, cité par Serban Ionescu.

⁸ Pascal Prayez, *Distance professionnelle et qualité du soin*, Editions Lamarre, 2003.

Pascal Prayez, dans son livre *Distance professionnelle et qualité du soin*⁹, nous parle de la double écoute : il s'agit d'être attentif d'une part à ce que la personne dit, d'autre part à ce que cela réveille en nous. La distance n'est donc plus celle à prendre par rapport au patient mais plutôt par rapport à nous-mêmes. Cette profession nous confronte donc en premier lieu à nous-mêmes, d'où l'importance de bien se connaître et d'apprendre à ne plus culpabiliser de ressentir des émotions. Ou en tout cas à « déculpabiliser la culpabilité », car c'est elle qui nous permet d'être consciencieux dans ce que nous faisons.

J'ai donc compris que nous ne pouvions nous empêcher de ressentir des émotions puisque nous sommes au contact d'êtres humains. Je dois donc apprendre à les reconnaître et à les gérer afin de pouvoir être en accord avec moi-même et prodiguer des soins de qualité, notamment dans le domaine de la fin de vie.

Afin de compléter cet éclairage théorique, je me suis également intéressée à la fin de vie du point de vue législatif.

Le droit des patients en fin de vie a été posé par différentes lois, dont celle du 4 mars 2002 relative au droit des malades et à la qualité du système de santé :

- Droit des malades d'accéder à des soins palliatifs et en même temps de refuser un traitement,
- Pas d'obstination déraisonnable (acharnement thérapeutique) et soulagement des souffrances,
- Obligation d'accompagnement de la personne malade et de sa famille

puis réaffirmé par la loi dite Léonetti du 22 avril 2005 et relative aux droits des patients en fin de vie. Elle met en place 3 dispositions essentielles :

- Interdiction de toute obstination déraisonnable,
- Droits du patient renforcés,
- Processus décisionnel en cas de patient inconscient ou arrêt des traitements reposant sur deux mots-clés : collégialité et transparence de la décision.

Un patient a donc tout à fait le droit de refuser un traitement et nous devons alors respecter son choix.

⁹ Pascal Prayez, *op.cit.*, p.60-63.

Le problème est que la législation donne les soignants compétents pour tout : l'aspect thérapeutique comme l'aspect relationnel, les services de chirurgie comme ceux de psychiatrie... Comment expliquer alors que nous nous sentions très souvent démunis et impuissants devant une fin de vie alors que nous sommes censés être compétents dans tous les domaines ?

Ces éléments théoriques m'ont permis de mieux comprendre les tenants et les aboutissants de la fin de vie. Cette situation particulière est complexe à appréhender de par les émotions qu'elle suscite chez les trois acteurs principaux : le patient, le soignant, la famille.

Chaque protagoniste se trouve en effet pris par ses ressentis et la communication peine à s'établir. Je n'ai pas du tout été satisfaite de la manière dont j'ai géré la situation et j'ai eu beaucoup de mal à trouver ma place entre le patient et la famille.

J'ai donc pour objectif d'aller interroger des professionnels sur la manière dont ils gèrent cette relation triangulaire dans une situation de fin de vie.

III) PRÉ-ENQUÊTE

1. Objectif de la pré-enquête

Je réalise une pré-enquête afin de recueillir de l'information auprès de professionnels, sur leurs ressentis dans le cadre d'une fin de vie. Nous avons vu en effet dans la première partie de ce travail que le positionnement du soignant était extrêmement complexe et que cela pouvait susciter un malaise et des tensions.

Mon objectif est donc de confirmer la difficulté de cette situation et d'identifier les causes mais également les moyens mis en place par les soignants pour gérer la fin de vie.

J'attends donc de cette enquête qu'elle réponde aux questions suivantes : comment les soignants appréhendent-ils les situations de fin de vie ? Quelles sont les causes de la complexité de la relation patient-soignant-famille ? Que mettent-ils en œuvre pour pallier au malaise inhérent à la situation ?

2. Choix de la méthode de recueil d'informations

Dans le cadre de ce travail de fin d'études, on nous demande de réaliser trois entretiens auprès de professionnels de santé afin de pouvoir répondre à notre problématique.

Un entretien est un procédé d'investigation scientifique utilisant un processus de communication verbale pour recueillir des informations en lien avec un but fixé¹⁰.

Il peut être de trois types :

- non-directif (libre, utilisé notamment en psychanalyse),
- directif (l'interrogatoire policier, par exemple),
- semi-directif.

Il s'agit d'une interview où le thème, les questionnements et les hypothèses sont définis à l'avance par l'enquêteur. En fonction de la réactivité du sujet, les questions sont posées dans l'ordre de la trame ou non. Les demandes sont ouvertes afin de laisser le sujet s'exprimer librement. Des questions de relance sont également préparées afin de poursuivre le ou les objectifs de l'entretien. Le but de ce type d'entretien est de recueillir l'information la plus complète en induisant le moins possible les réponses.

L'entretien se fera dans un lieu neutre (si possible en dehors du contexte hospitalier) selon les disponibilités des personnes interrogées. Je leur demanderai la permission d'enregistrer la

¹⁰ <http://cours-ifcs-brunopoupin.wifeo.com/documents/Les-diffrents-Types-dentretiens.pdf>

conversation que je retranscrirai en annexe, afin de pouvoir réexploiter les résultats ultérieurement. Je fixe une durée approximative de 20 minutes par entretien.

3. Choix de la population interrogée

Dans le cadre de cette pré-enquête, je souhaiterai interroger trois infirmiers exerçant dans des domaines différents : un infirmier libéral, une infirmière en chirurgie digestive et une infirmière qui travaillait dans le service au moment de la situation d'appel. Ces personnes sont régulièrement confrontées à des situations de fin de vie.

	Sexe	Âge	Expérience	Secteur d'activité
IDE 1	Homme	31 ans	7 ans	Libéral
IDE 2	Femme	29 ans	4 ans	Service de chirurgie digestive en hôpital public
IDE 3	Femme	40 ans	3 ans ½ + 14 ans en tant qu'aide-soignante	HAD (infirmière coordinatrice)

4. Trame de l'entretien semi-directif

Je commencerai par une question assez large afin de cerner la représentation de la fin de vie par les professionnels pour qu'ils s'expriment de façon spontanée sur le sujet. Cela me permettra de confirmer ou d'infirmer certains éléments déjà mis en avant ou au contraire d'en faire émerger de nouveaux.

J'interrogerai ensuite les personnes sur la complexité de la relation patient/soignant/famille afin d'identifier les causes du malaise soignant.

Enfin, j'essaierai d'en apprendre un peu plus sur les mécanismes de défense et les techniques (si elles existent) mises en place par les soignants afin de gérer au mieux les situations de fin de vie.

Thème	Objectifs	Question	Questions de relance
Représentation de la fin de vie chez les IDE	Identifier les représentations de la fin de vie du soignant interrogé Etudier le vocabulaire employé	Qu'évoque la situation de fin de vie pour vous ? (avec seulement des mots et non des phrases)	Avez-vous vécu cette situation souvent ? Ressentez-vous toujours un certain malaise ou certaines situations se passent-elles 'bien' ? Quel est le sentiment prépondérant ?
La complexité de la relation patient-soignant-famille	Identifier les causes du malaise soignant dans la relation	Selon vous, pourquoi le positionnement du soignant est-il si complexe à gérer ?	Avez-vous déjà connu des situations où vous vous êtes retrouvés entre le patient et la famille ? Si oui, pouvez-vous m'en parler plus en détail ?
Réponses apportées par les soignants	Identifier les mécanismes de défense mis en place Réfléchir aux axes d'amélioration de sa posture	Quels mécanismes/techniques mettez-vous en place pour gérer cette situation ?	Avez-vous pu offrir de l'aide au patient ? Si oui, de quel type ? Vers quoi ou vers qui vous êtes-vous tourné pour obtenir cette aide ? Avez-vous eu l'impression que vos compétences étaient remises en cause ? Si oui, comment gérez-vous cela ?

5. Analyse des résultats
 a) *Trame de l'analyse*

Il me semble pertinent d'utiliser la même méthode pour analyser les trois entretiens. Cela me permettra de faire ressortir les points communs et les points divergents sur la prise en charge de la fin de vie.

Thème principal : La place de l'infirmier dans les situations de fin de vie		
Entretien 1	<u>Sous-thème 1 :</u> Représentation de la fin de vie des IDE	Je ferai ressortir les idées principales de la question 1 en lien avec l'objectif de la question.
	<u>Sous-thème 2 :</u> Complexité de la relation patient/soignant/famille	Je ferai ressortir les idées principales de la question 2 en lien avec l'objectif de la question.
	<u>Sous-thème 3 :</u> Réponses apportées par les soignants	Je ferai ressortir les idées principales de la question 3 en lien avec l'objectif de la question.

Je procéderai de même pour les deux autres entretiens.

b) *Analyse des entretiens*

	Question 1	Question 2	Question 3
IDE 1	- Mort - Préparation au deuil (patient + famille) - Déploiement logistique - Dialogue - Ressenti : satisfaction (d'avoir bien fait son travail) et tristesse	- Pas de positionnement selon lui - Pas de complexité - Adaptation - Sentiment d'incompréhension qui conduit à la colère	- Humour - Adaptation - Connaissances théoriques - Réseau de santé
IDE 2	- Mort	- Manque de	- Communication

	<ul style="list-style-type: none"> - Accompagnement (famille + patient) - Souffrance - Ne pas trouver les mots - Soins de confort - Soulagement de la douleur - Soins palliatifs - Ressenti : tristesse 	<ul style="list-style-type: none"> formation - Peur 	<ul style="list-style-type: none"> - Empathie - Réseau de santé
IDE 3	<ul style="list-style-type: none"> - Terminer - Fin - Difficulté - Accompagnement - Décision - Choix - Ressenti : amour, tristesse, colère parfois. 	<ul style="list-style-type: none"> - Rôle central du soignant (entre le patient, la famille et le corps médical) - Echo de la situation en nous-mêmes 	<ul style="list-style-type: none"> - Consultation d'un psychologue - Recours à un collègue (passer la main) - Prendre du temps pour soi pour évacuer la tension émotionnelle - Empathie

Les trois entretiens se sont déroulés dans de bonnes conditions, en dehors du contexte professionnel. Nous étions seuls et nous n'avons pas été dérangés. Une personne a refusé d'être enregistrée et les deux autres entretiens se sont déroulés par téléphone ou à l'extérieur sans possibilité pour moi de les enregistrer. J'ai donc pris des notes au fur et à mesure puis j'ai retranscrit leurs propos immédiatement après l'entretien, afin de perdre le minimum d'informations.

Je me suis servie d'un tableau récapitulatif des réponses des différents infirmiers afin d'analyser ces entretiens (voir ci-dessus). L'objectif était de faire ressortir les points communs mais également les divergences de points de vue sur la question de la fin de vie et de sa prise en charge.

L'IDE 1 m'a fait douter de ma question car pour lui le positionnement du soignant n'est pas complexe à gérer. Il ne comprend pas vraiment ma problématique, ni mes difficultés. Il m'a cependant confié que lui non plus, en tant qu'élève, n'aurait pas su quoi répondre.

En analysant un peu mieux cet entretien, je me suis rendue compte que malgré les apparences, lui aussi mettait en place des mécanismes de défense. Mettre en avant ses connaissances lui permet de gérer les situations de fin de vie.

L'IDE 2 a confirmé la difficulté à prendre en charge la fin de vie et utilise principalement la communication et l'empathie afin de gérer cette situation.

L'IDE 3 a bien mis en évidence le rôle central de l'IDE et la complexité à gérer cette situation. Pour y faire face, elle a choisi d'avoir recours à un professionnel extérieur afin de comprendre pourquoi cette situation la faisait réagir car elle a tendance à éprouver de la colère. Elle essaie également de passer la main quand cela devient trop complexe à gérer.

Cette pré-enquête m'a permis de recueillir des informations concernant le ressenti des infirmiers face à un patient en fin de vie.

Les résultats de ces entretiens m'ont permis de confirmer le fait que cette situation est souvent problématique (notamment quand le patient et/ou la famille n'est pas au clair de la situation) et causait le malaise du soignant.

Nous avons pu mettre en évidence l'importance de la relation de confiance dans l'accompagnement au deuil.

J'ai également pu connaître les différents mécanismes mis en place par les infirmiers pour gérer cette situation.

J'ai donc pu, suite à cette enquête, me poser la question suivante :

En quoi le fait d'établir une relation de confiance dans la triangulation (patient en fin de vie, famille, IDE non spécialisée) permet une prise en charge plus efficace du patient en fin de vie ?

IV) PHASE CONCEPTUELLE

L'approche contextuelle de ma situation interpellante ainsi que la pré-enquête m'ont permis d'observer la difficulté pour le soignant de prendre en charge un patient en fin de vie. Tout d'abord par la confrontation avec la mort et toutes les émotions que cela suscite chez le patient, la famille et également chez les soignants eux-mêmes.

J'ai également pu constater que cette difficulté était accrue lorsque le patient et/ou la famille n'était pas au clair de la situation. Chaque soignant met ensuite en place son propre mécanisme de défense mais tous insistent sur la communication et la relation au patient et à la famille.

Suite à ce développement, j'ai formulé la question de recherche suivante :

En quoi le fait d'établir une relation de confiance dans la triangulation (patient en fin de vie, famille, IDE non spécialisée) permet une prise en charge plus efficace du patient en fin de vie ?

Je me propose donc d'approfondir les concepts induits par cette question : la relation de confiance, le deuil et l'accompagnement. Je confronterai ces trois concepts à la triangulation qui est au cœur de ma situation d'appel.

J'aborderai dans un premier temps le concept de deuil qui représente la toile de fond de la situation.

1. Le deuil

1.1 *Historique du deuil et de la mort*

La notion de deuil renvoie inéluctablement à celle de la mort. Il m'apparaît donc important de considérer la mort à travers les siècles afin de comprendre ce qui a changé dans notre rapport à celle-ci et à notre manière de l'aborder. Philippe Ariès¹¹, nous parle de la « mort apprivoisée » : au Moyen-Age, c'est une mort que l'on regarde en face et surtout que l'on partage en communauté. La mort de l'un est l'affaire de tous, puisque c'est un destin commun qui nous attend.

Puis peu à peu, on se rend compte que l'individu est un être unique et que la mort est la fin de cet être particulier. A partir de cette période (fin du Moyen-Age), « la mort devient difficile à regarder en face, elle est mise à distance¹². »

¹¹ P. Ariès, *Essai sur l'histoire de la mort en Occident : du Moyen-Age à nos jours*, 1970, Editions Seuil.

¹² Cité par J. Pillot, d'après P. Ariès, dans l'article *Faire évoluer les mentalités et les attitudes*, in JALMALV n°99 : Quelles attitudes face à la mort dans la société post-moderne ?, Décembre 2009.

La mort devient donc un sujet tabou que l'on ne redécouvre, surpris, qu'au moment où elle apparaît et nous rappelle que nous ne sommes pas immortels. Les rites du Moyen-Age (veillées funèbres, période de deuil...) permettaient à tous d'être familiers avec cette étape de la vie et de la considérer comme réelle et potentielle. De nos jours, de par la mise à distance, le déni de la mort, nous en sommes arrivés à l'occulter complètement de notre vie. De plus, les progrès de la médecine nous poussent à croire que nous sommes immortels et que ce sont les autres qui meurent, certainement pas nous. Désormais la mort fait peur et nous ne voulons plus en entendre parler.

Ce rapport à la mort a totalement changé celui que nous avons au deuil car lui aussi doit être caché : montrer ses émotions est désormais 'mal vu' et source d'angoisse pour les proches. Nous n'osons plus parler de notre souffrance et nous avons peur également de recevoir celle des autres.

Le concept de deuil évoque aujourd'hui « toutes les relations et attitudes consécutives à une perte ou une séparation¹³. » La fin de vie est en effet une période de deuil, mot issu du latin *dolere*, qui signifie souffrir.

Elizabeth Kübler-Ross, dans son ouvrage *Les derniers instants de vie*¹⁴, nous décrit les différentes étapes de prise de conscience de l'issue fatale d'une maladie :

- le déni (mécanisme de défense pour éviter de souffrir),
- la colère : la personne se révolte contre la situation. Elle peut même devenir agressive,
- le marchandage,
- la dépression (le repli sur soi),
- l'acceptation, qui permet à la personne de continuer à avancer.

La personne ne passe pas nécessairement par toutes les étapes, et pas forcément dans cet ordre-là, mais elle en vit au moins deux dans son travail de deuil. Il est donc important de les comprendre afin de pouvoir identifier la souffrance qui se cache derrière ces comportements.

Enfin, le deuil est une réaction d'adaptation : en effet, il s'agit « d'un processus humain, douloureux mais dynamique qui permet à l'individu de s'adapter à la perte et à la séparation¹⁵. »

Il concerne ici les trois protagonistes de la situation : le patient dans un premier temps, puis la famille et enfin les soignants.

¹³ E. Malaquin-Pavan, Infirmière, cadre de santé, *Concepts en soins infirmiers*, ARSI, p.152 et suiv.

¹⁴ E. Kübler-Ross, *Les derniers instants de vie*, Labor et fides, 1969.

¹⁵ Société française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP), *L'infirmier(e) et les soins palliatifs*, 4^{ème} éd., Masson, Paris, 2009, p. 97 sq.

1.2 *Le deuil du patient*

Le patient n'est certes pas encore décédé mais il doit lui aussi faire le deuil de sa propre vie, de son propre avenir : « la personne en phase terminale vit, finalement, ce que vit tout être vivant : la rupture, la perte, l'altération de sa personne l'obligent à accepter sa vulnérabilité, les limites de ses représentations imaginaires et idéales en les aménageant pour accéder à un autre visage d'elle-même¹⁶. » Il devient une nouvelle personne, très certainement différente de celle qu'il avait espéré et cela est difficile à accepter. Car plus que la peur de la mort, c'est également celle de la déchéance physique qu'il faut prendre en compte.

Nous pouvons dire que le patient se trouve, selon les étapes d'E. Kübler-Ross, dans la phase de dépression, de repli sur soi : il communique très peu et ne voit qu'une seule issue à sa souffrance, la mort. Nous verrons plus loin comment nous pouvons adapter notre prise en charge à cette étape particulière du processus de deuil.

1.3 *Le deuil de la famille*

La famille, quant à elle, doit faire le deuil du patient 'sain' pour accepter le 'malade'. Il s'agit en effet d'une personne totalement différente mais qui est bien présente. Janine Pillot¹⁷ parle de pré-deuil pour évoquer cette période qui précède la mort. Elle regroupe sous ce terme toutes les pertes vécues au cours de la maladie d'un proche tout en « maintenant avec lui une relation vivante » et cela même si nous savons qu'il va mourir.

Nous avons vu dans la phase contextuelle que l'épouse et le fils réagissaient différemment vis-à-vis de cette perte. Ce dernier est très agressif envers l'équipe soignante : selon les étapes définies par Elizabeth Kübler-Ross, nous pouvons identifier qu'il se situe dans la phase de colère. Il se révolte véritablement contre la situation car il est trop dur pour lui de l'accepter. L'épouse de son côté est dans le déni, qui est lui aussi un mécanisme de défense lui permettant de mieux gérer la situation. Il ne faut pas oublier que dans cette situation particulière, la famille s'attend à ce que nous guérissions le patient comme les fois précédentes. Au-delà de leurs étapes de deuil, nous devons nous interroger sur le ressenti de ces proches afin de pouvoir les prendre en charge au mieux. La perte de leur conjoint et père est effectivement douloureuse pour eux car ils vont perdre un être cher mais cela va encore plus loin. Sa mort va totalement bouleverser la structure familiale : cet homme était

¹⁶ Dr Parkes, *Vivre le deuil*, JALMALV n°74, septembre 2003.

¹⁷ J. Pillot, *Le deuil de ceux qui restent. Le vécu des familles et des soignants*, in JALMALV n°74 – Vivre le deuil, Septembre 2003.

un chef de famille, un époux, un père. Le fils ne pourra jamais le remplacer. Les parents sont les éléments qui nous retiennent toute notre vie à notre statut d'enfant, qui nous sécurisent d'une certaine manière. Nous savons que quoi que nous fassions, nous pourrions toujours compter sur nos parents. Cet homme va devenir à son tour le chef de famille et va devoir s'occuper du parent qui reste à la place de son père disparu. Il sera désormais un véritable adulte. Comme tout passage, il est difficile à accepter.

L'épouse va quant à elle se retrouver face à sa solitude et va devoir se redéfinir en tant que personne. En effet, elle ne perd pas seulement une personne mais également sa vie de couple. Gérard Ribes¹⁸ et le docteur Christophe Faure¹⁹, cités par Janine Pillot dans son article *Le deuil d'un conjoint. Quand la mort sépare le couple*²⁰, nous parle des différentes fonctions du couple : affective (la plus évidente), sécuritaire, de structuration (chacun se construit par rapport à l'autre), socialisante et enfin l'ancrage dans le temps (celui qui reste devra faire le deuil de son passé, mais aussi de son présent et de son futur avec son conjoint). Toute cette problématique est à prendre en considération lors de l'accompagnement de l'épouse du patient.

1.4 *Le deuil du soignant*

Les soignants, quant à eux ne sont pas concernés par les étapes du deuil d'E. Kübler-Ross car ils vivent la mort de manière professionnelle, sans engagement personnel. En tout cas, ils ne le devraient pas afin de rester efficaces. Ils sont certes interpellés par la souffrance exprimée par la famille mais ils ne peuvent s'y associer afin de se préserver. Leur rôle est simplement de les aider à gérer cette souffrance, comme nous le verrons dans la seconde partie de ce développement. Mais ils doivent également faire face au deuil. Louis-Vincent Thomas²¹, nous explique que « le soignant doit lui aussi assurer un deuil : celui de son désir propre car il faut renoncer à son projet de solution pour le mourant, ses proches et ses endeuillés ». Nous devons donc accepter de ne rien pouvoir faire pour sauver le patient afin de pouvoir continuer à faire notre métier.

Nous avons donc vu que dans cette situation, le deuil concerne donc à la fois le patient, qui doit faire le deuil de celui qu'il ne sera jamais ; la famille, qui va perdre son mari et père ;

¹⁸ G. Ribes, *De l'inconsolable à la veuve joyeuse*, Revue Gériatrie et Société, n°95, p.87-99.

¹⁹ C. Fauré, *Vivre le deuil au jour le jour*, Collection J'ai Lu, Chap. « La mort du conjoint », Paris.

²⁰ J. Pillot, *Le deuil d'un conjoint. Quand la mort sépare le couple*, in *Vivre le deuil*, JALMALV n°74, septembre 2003.

²¹ Louis-Vincent Thomas, *La mort*, 2003.

mais aussi des soignants qui doivent faire le deuil de leur aptitude à sauver le patient. « Les attitudes par rapport à la mort sont à mettre en relation avec la conscience plus ou moins grande que chaque homme a de son individualité, de ses rapports avec le groupe²². »

Chacun vit donc cette séparation à sa manière selon son vécu personnel, son éducation...

Identifier l'étape dans laquelle se trouve la personne n'est pas le plus important. Ce qui compte, c'est de pouvoir identifier ce que veut nous dire véritablement la personne même si elle n'arrive pas à l'exprimer.

La difficulté de cette épreuve est à prendre en charge par nous, soignants, afin d'aider les patients et leur famille à vivre au mieux ce moment douloureux.

2. L'accompagnement

2.1 *Définition du concept*

Etymologiquement, l'accompagnement vient du latin *ac* (*rapprochement, proximité*) auquel est accroché le mot compagnon (du latin *cum panis* : partager le pain). Ce concept est associé aux soins palliatifs depuis les années 60/70. Il remplace le terme de 'prise en charge' qui avait une connotation négative : en effet, le mot « charge » évoque la lourdeur. Le patient est donc un poids pour celui qui le prend en charge. Le dictionnaire Larousse nous donne également cette définition : « s'occuper d'une personne, en prendre la responsabilité ». Ce qui revient à dire « faire à la place de²³ » et dénie toute autonomie et toute autonomisation de la personne.

Au contraire, accompagner quelqu'un, comme nous le dit P. Verspieren, « ce n'est pas le précéder, lui indiquer la route, lui imposer un itinéraire, ni même connaître la direction qu'il va prendre ; mais c'est marcher à ses côtés en le laissant libre de choisir son chemin et le rythme de son pas²⁴. » Cette méthode vise à autonomiser la personne, plutôt qu'à faire « à sa place ». La position du soignant est donc aux côtés du patient et de sa famille et sa posture doit s'adapter à eux. Il ne s'agit pas d'utiliser un comportement ou un schéma bien défini mais au contraire de prendre en compte la personne que nous avons en face de nous en tant qu'être bio-psycho-social. Chaque personne vit la mort et le deuil de manière différente, comme nous l'avons vu. Il nous faut donc reconnaître la souffrance tant physique que psychique, sociologique et spirituelle. Le confort du malade ne doit pas non plus être occulté.

²² P. Ariès, *L'homme devant la mort*.

²³ O. Huet, Directeur IRTS Ile-de-France, Neuilly-sur-Marne (93), http://ancreai.org/sites/ancreai.org/files/atelier_1_sessad_2010.pdf

²⁴ P. Verspieren, *Face à celui qui meurt*, Editions Temps et Contretemps Desclée de Brouwer, Paris, 1984.

Dans cette situation, l'accompagnement s'adresse autant au patient qui va mourir, qu'à sa famille qui n'arrive pas à le laisser partir, sans oublier l'infirmière qui elle aussi doit faire face à cette situation.

2.2 *L'accompagnement du patient*

Accompagner l'autre, ce n'est pas mourir avec lui, mais accepter nous aussi, de ne pas rester identiques, de nous élargir dans notre expérience humaine et personnelle, en sachant que la souffrance est inévitable mais constructive. (J. Pillot)

Il ne s'agit donc pas ici d'accompagner le patient « à la mort » mais plutôt d'entendre sa souffrance et de la soulager du mieux possible. Comme nous l'avons vu en première partie, même si nous ne pouvons plus rien faire pour lui, la personne est toujours vivante : « le mourant est un vivant jusqu'au bout²⁵ ». Ne pas être présent pour lui serait lui refuser son humanité et sa dignité.

Selon la définition du Petit Robert de la Langue Française (2008), la dignité est le « respect que mérite quelqu'un. La personne doit être traitée comme une fin en soi. » Le concept de dignité ne peut donc se désolidariser de ceux de respect et de personne, comme nous le précise Hegel : « Je ne suis pas humain si je ne suis pas reconnu comme tel par autrui. Le secret de ma dignité se trouve dans le regard qu'autrui porte sur moi. »

L'accompagnement que nous avons auprès de ce patient, notre présence, l'aide à conserver ce qui fait le fondement de son être : son humanité. Nous l'aidons à exister encore malgré l'imminence de sa mort. Nous lui donnons la certitude qu'il a été entendu et qu'il ne sera pas abandonné.

Nous avons identifié que le patient était en phase de dépression/repli sur soi. Il demande à ce qu'on le « laisse tranquille », sa volonté doit donc être respectée, même si nous ne sommes pas en accord avec lui. Il est inutile et vain de croire que le forcer l'aidera à aller mieux. Mieux vaut respecter sa tranquillité, si c'est ce qu'il désire afin qu'il soit plus serein. Ce qui ne signifie pas ne rien faire mais au contraire assurer son confort et s'adapter à lui, à son rythme (notamment lors des toilettes, par exemple) dans la mesure du possible. De même, si le patient refuse de communiquer, l'accompagnement pourra simplement passer par la présence, le regard, le toucher.

²⁵ E. Kübler-Ross, *Les derniers instants de vie*, Labor et fides, 1969.

2.3 *L'accompagnement de la famille*

La femme et le fils de M.D. s'adaptent à la situation en adoptant des mécanismes de défense différents (respectivement le déni et l'agressivité). Nous devons nous rappeler, notamment pour l'agressivité, qu'ils ne sont pas dirigés contre nous en tant que personne, mais qu'il s'agit de l'expression d'une souffrance. Il s'agit pour nous soignants de respecter ces mécanismes de défense, même si nous avons du mal à les comprendre, et de les laisser s'exprimer. En effet, Evelyne Malaquin-Pavan²⁶ nous apprend que l'adulte dans son travail de deuil a principalement besoin d'être écouté. La clé de l'accompagnement est donc de laisser s'exprimer la douleur, non pas pour la supprimer mais pour la rendre supportable par la personne. Comme nous le dit Danielle Deschamps²⁷, « parler c'est reconnaître, éprouver, supporter et contenir le déferlement émotionnel. » C'est le dialogue, le partage qui permet l'accompagnement et cela rejoint les valeurs humanistes de la profession soignante. Jacques Ardoino²⁸ nous le confirme : « la coopération des malades avec les soignants en vue de leur guérison, de l'amélioration de leur état, apparaît ainsi fondamentale, d'où la nécessité du dialogue, de la communication, de la compassion, à travers des échanges qui ont aussi des effets psychothérapeutiques. » Ce dialogue permet d'une part d'aider la personne (que ce soit le patient ou la famille) dans son processus de deuil en valorisant ses compétences et ses ressources, d'autre part de créer du lien et d'enrichir la personne qui accompagne. Il s'agit d'une relation interactive qui permet à chacun de ses membres de s'enrichir du contact avec l'autre et ainsi de se transformer.

Nous avons vu dans la partie précédente tout ce que représentait la perte de ce patient pour sa femme et son fils, il s'agit donc également de les rassurer. Leur expliquer par exemple que tout est fait au mieux pour le patient, les soins que nous pratiquons... : les intégrer dans le processus de soins pourrait peut-être les aider dans l'accompagnement de leur proche et dans leur travail de deuil.

2.4 *L'accompagnement du soignant*

Nous avons vu dans la partie précédente toute la complexité de la tâche qui nous incombe en tant qu'accompagnant. La fin de vie nous renvoie en effet à nos propres représentations de la mort et à nos propres angoisses. La mort, la souffrance sont taboues et font peur :

²⁶ E. Malaquin-Pavan, Infirmière, cadre de santé, *Concepts en soins infirmiers*, ARSI, p.152 et suiv.

²⁷ D. Deschamps, psychanalyste, docteur en psychologie, Bruxelles, in *De prendre corps à rendre l'âme. Séparations et deuils de la naissance à la mort*, JALMALV n°74 – *Vivre le deuil*, septembre 2003.

²⁸ J. Ardoino, *Le paradigme de l'accompagnement et le statut du partenaire*, Editorial de pratiques de formation- analyses, n°40, Paris, 2000.

comment penser cela dans un contexte de soins où nous allons forcément devoir recevoir la souffrance des autres ? C'est en cela que la prise en charge de la mort et du deuil est complexe pour les soignants : nous devons en effet gérer notre propre rapport à la mort et les émotions que cela induit, en plus des émotions du patient et celles de la famille. Comme nous l'explique Danielle Deschamps : « Le travail d'accompagner confronte à sa propre angoisse de mort²⁹. »

La ressource principale du soignant devient alors le soignant lui-même³⁰, d'où l'importance de bien se connaître et d'avoir pris conscience de ses émotions et de ses valeurs par rapport à la mort. Il était auparavant conseillé de se 'mettre à bonne distance' afin de se protéger soi-même. On sait aujourd'hui que cela est très difficile voire impossible car nous perdons le côté humain de la relation. Actuellement, « il semblerait plus juste de conseiller aux soignants d'identifier la part affective qui peut les fragiliser et leur apprendre 'à faire avec'³¹ ». Ce qui ne signifie pas garder pour soi, mais au contraire avoir la possibilité de passer le relais quand cela devient trop complexe à gérer et de pouvoir parler de ses difficultés avec l'équipe ou avec un professionnel si le besoin s'en fait ressentir.

Selon la situation, l'accompagnement peut s'adresser soit au mourant, soit à la famille, soit aux deux : il s'agit alors d'accompagner la personne vers la mort et la famille vers la séparation (elle doit s'adapter à la perte de l'être cher). Il a d'ailleurs été démontré que la « qualité de l'accompagnement des proches avant le décès est déterminante pour la suite du travail de deuil³² ». L'accompagnement de la famille peut donc être considéré comme un soin à part entière. Mieux prise en charge, cette famille aurait peut-être pu profiter plus sereinement des derniers instants de vie de leur mari et père.

« Une bonne définition de l'accompagnement doit pouvoir la présenter comme la relation de soin qui s'instaure entre une équipe et son patient (...) comme un travail d'équipe au sens large (...) et non pas comme une relation duelle³³. »

L'accompagnement implique donc, comme nous l'avons vu, une relation à l'autre qui doit être construite sur la base de la confiance.

²⁹ D. Deschamps, psychanalyste, docteur en psychologie, Bruxelles, in *De prendre corps à rendre l'âme. Séparations et deuils de la naissance à la mort*, JALMALV n°74 – *Vivre le deuil*, septembre 2003.

³⁰ A.-C. Allin-Pfister, responsable des formations et professeure à la Haute Ecole de la santé La Source, Lausanne.

³¹ SFAP, *L'infirmier(e) et les soins palliatifs*, 4^{ème} éd., Masson, Paris, 2009, p. 48.

³² A.-C. Allin-Pfister (sous la direction de), *Situations de fin de vie*, Ed. Lamarre, 2010, p. 159.

³³ SFAP, *L'infirmier(e) et les soins palliatifs*, 4^{ème} éd., Masson, Paris, 2009, p. 94.

3. La relation de confiance

3.1 *Définition du concept*

Nous l'avons vu l'accompagnement ne peut se concevoir sans une relation au minimum duelle, qui doit enrichir les deux parties. L'alliance thérapeutique est le point d'ancrage de cette relation qui est basée sur la confiance.

Je commencerai par définir les termes 'relation' et 'confiance', ce qui pourra nous aider pour le développement de ce concept.

La relation est au centre de notre profession soignante. C'est elle qui nous permet d'entrer en lien avec les patients. Sans relation, nous ne serions que des robots exécutant une tâche technique. Le mot 'relation' possède plusieurs définitions dans le dictionnaire Larousse :

- « Caractère, état de deux ou plusieurs choses entre lesquelles il existe un rapport »,
- « Lien d'interdépendance, d'interaction, d'analogie... »,
- « Personne qu'on connaît, avec laquelle on a des rapports mondains, professionnels... ».

Elle s'inscrit donc nécessairement dans un contexte social, ce qui est éclairé par l'approche conceptuelle de la psychologie sociale : « [le concept de relation] exprime d'abord le fait qu'à la base de toute vie sociale, il existe des liens qui unissent les gens³⁴. »

Dans le contexte du soin, les liens sociaux sont forcés car les deux personnes ne se connaissent pas, d'où la difficulté d'établir une relation basée sur la confiance.

Le terme de confiance quant à lui, bien qu'il soit un terme à la mode, est assez complexe à définir. Il dérive du latin *cum* (avec) et *fides* (la foi), ce qui se rapporte à la religion : « la confiance en Dieu est une manière d'exprimer sa foi et repose sur la conviction que Dieu seul est digne de confiance car il honore toujours ses promesses³⁵. » Il s'agit d'une confiance absolue et non-rationnelle qui ne peut s'appliquer dans le contexte de la relation de soins, bien que ce soit ce vers quoi tendent tous les protagonistes de cette situation. Il s'agit d'une relation idéale et trop d'incertitudes règnent dans ce contexte pour qu'elle s'actualise véritablement : la médecine ne sait pas tout et ne peut sauver tout le monde, les deux personnes (ou plus) en présence ne se connaissent pas et disposent de très peu de temps pour véritablement poser les bases de la confiance et nous restons malgré tout des humains en relation, ce qui signifie que nous avons nos failles, nos limites. Les progrès,

³⁴ G.-N. Fischer (professeur de psychologie sociale, Université de Metz), *Le concept de relation en psychologie sociale*, in Recherche en soins infirmiers n°56, Mars 1999, p.4.
<http://fulltext.bdsp.ehesp.fr/Rsi/56/4.pdf>

³⁵ P. Thominet (cadre formateur, IFSI du CHU Paul Brousse, Villejuif), *Ethique et relation de confiance*, in Soins n°779, Octobre 2013, p.29.

notamment avec Internet et les nouvelles technologies, nous poussent à devoir faire confiance ‘à l’aveugle’, ce que nous faisons très souvent, mais paradoxalement, nous avons des difficultés à faire confiance aux personnes. Certains auteurs parlent de « l’ère du soupçon³⁶ » pour définir notre époque. La confiance est en effet totalement opposée à la défiance naturelle que nous éprouvons en face de quelqu’un que nous ne connaissons pas. Comment, dans ce contexte actuel, établir une relation de confiance dans le soin ?

Nous allons nous appuyer sur notre situation de départ afin d’analyser la relation entre le patient et le soignant puis celle entre la famille et le soignant afin de faire ressortir les bases de la confiance dans un contexte de soin.

3.2 *La relation patient – soignant*

La relation soignant-soigné est au cœur du soin infirmier. Cette relation doit nécessairement être basée sur la confiance afin que tout se passe pour le mieux tant pour le patient que pour le soignant. Nous avons bien vu l’état d’esprit du patient dans cette situation particulière, il souffre et n’attend qu’une seule chose : la mort, qu’il voit comme une délivrance. Paradoxalement, c’est peut-être le moment où il nous fait le plus confiance. Véronique Miniac³⁷ nous apprend ainsi que le patient en fin de vie prend conscience de sa vulnérabilité en tant qu’être humain : « La vulnérabilité, éprouvée dans la maladie grave et en particulier dans les soins palliatifs, réinstalle insidieusement au plus profond de notre être, l’accès à notre humaine condition, la fragilité. » Dans ces conditions, le patient n’a d’autres choix que de nous faire confiance : Vincent Mangematin définit d’ailleurs la confiance comme « l’acceptation par un individu de s’exposer à l’opportunisme de l’autre³⁸. » Il s’agit ici d’une confiance ‘spontanée’ par opposition à la confiance ‘raisonnée’ : « Moins la personne maîtrise, plus elle éprouve la nécessité de faire confiance³⁹. »

Cette confiance nous engage moralement en tant que professionnels. Nous nous devons d’en être digne : « la confiance [que nous accorde le patient] engage donc le professionnel, l’oblige et lui impose l’irréprochabilité⁴⁰. » C’est donc notre compétence qui est en jeu, elle est l’un des éléments de mise en confiance du patient : nous le verrons bien par la

³⁶ G. Origgi, *Qu’est-ce que la confiance ?*, Paris, Editions Vrin, 2008.

³⁷ V. Miniac (médecin responsable de l’équipe mobile de soins palliatifs du C.H. de Bretagne Sud, à Lorient), *Confiance et soins palliatifs, le risque de la vulnérabilité*, in Soins n°779, octobre 2013.

³⁸ V. Mangematin (professeur, Ecole de management de Grenoble), in *Les concepts en sciences infirmières*.

³⁹ V. Miniac (médecin responsable de l’équipe mobile de soins palliatifs du C.H. de Bretagne Sud, à Lorient), *Confiance et soins palliatifs, le risque de la vulnérabilité*, in Soins n°779, octobre 2013.

⁴⁰ D. Maroudy (cadre supérieur infirmier d’anesthésie-réanimation), *La relation de confiance dans les soins*, in Soins n°779, octobre 2013.

suite, la famille (surtout le fils) pense que nous ne sommes pas compétents pour soigner son père, il ne nous fait donc pas confiance et nous prodigue même des conseils sur notre manière d'agir (« Il faut le forcer à manger, à se lever... »).

3.3 *La relation famille – soignant*

Puisque le soignant nous fait confiance de manière spontanée sans vraiment de rationalité, nous allons étudier la relation avec la famille afin de déterminer les bases de la confiance.

Je pense que la famille a réagi de cette manière car elle s'est sentie trahie par l'équipe soignante. N'oublions pas que le patient avait déjà été soigné dans ce service pour sa leucémie chronique et qu'il était à chaque fois retourné à son domicile. La famille s'attend donc à ce que nous guérissions le patient.

Nous pouvons donc dire que nous n'étions pas dans une relation de confiance avec la famille : que nous a-t-il manqué ?

En premier lieu et à la base de toute relation se pose la question de la communication. Elle a été très difficile à établir dans cette situation : j'ai fui le contact avec cette famille car cela me faisait peur et me mettait mal à l'aise.

« Ce manque de confiance est la conséquence bien souvent de difficultés relationnelles avec les soignants⁴¹. »

Le fait d'accepter de communiquer avec cette famille lui aurait permis d'être dans un premier temps reconnue en tant qu'être humain souffrant. L'épouse et le fils de M.D. auraient ainsi pu s'exprimer sur leurs craintes et leurs angoisses. Il est évident que l'expression de leurs ressentis ne suffit pas à créer une relation de confiance. Le soignant doit recevoir ce discours avec toutes les valeurs de sa profession infirmière : écoute active (cela doit permettre à la famille d'avancer dans son travail de deuil), le non-jugement (et cela même si nous ne comprenons pas ou ne sommes pas d'accord), l'empathie (faculté de se mettre à la place d'autrui afin de percevoir ce qu'il ressent⁴²), l'authenticité du soignant (ses paroles doivent correspondre à ses actes et inversement).

Ces éclairages conceptuels m'ont permis de replacer la triangulation au centre des trois concepts que sont : le deuil, l'accompagnement, la relation de confiance mais également de mieux comprendre la situation.

⁴¹ F. Michon, *La confiance, un levier de la qualité des soins*, in Soins n°779, octobre 2013.

⁴² Définition du Dictionnaire Larousse.

Nous avons vu que chaque personne vit le deuil de manière différente, ce qui a été codifié en étapes par E. Kübler-Ross. Mais ce qui importe le plus, c'est de savoir identifier les mécanismes de défense mis en place par la personne de manière inconsciente sans la juger. Pour cela, la mise en place d'une relation de confiance est indispensable. Elle doit être basée sur les valeurs de la profession soignante : communication, écoute active, non-jugement, empathie, respect, authenticité entre autres. Cette relation de confiance s'établit dans le temps et n'est jamais acquise, il est du devoir du professionnel de la maintenir.

4. Problématique et hypothèse générale

4.1 *Problématique*

Au cours de mon stage dans un service d'hémo-oncologie, j'ai pu prendre en charge M.D., 74 ans, en fin de vie, accompagné par sa femme et son fils. Il verbalise très rapidement vouloir mourir, ce que sa famille ne parvient pas à accepter malgré les interventions de toute l'équipe soignante. Nous nous retrouvons donc à devoir faire face au chagrin et aux pleurs de la mère et à l'agressivité du fils.

Cette situation m'a interpellée car j'ai eu des difficultés à gérer les émotions de la famille, ce qui m'a amené à formuler la question générale suivante :

Pourquoi le positionnement du soignant entre le patient et la famille est-il si complexe à gérer dans une situation de fin de vie ?

La mise en contexte des éléments clés (la fin de vie, la prise en charge des familles et les émotions des soignants) par la lecture d'ouvrages professionnels et la réalisation d'une pré-enquête auprès de trois professionnels m'ont permis de connaître le ressenti des infirmiers dans une situation de fin de vie. J'ai pu confirmer le fait que la situation devient problématique quand le patient et/ou la famille n'est pas au clair de la situation. J'ai également pu faire ressortir l'importance de la relation de confiance dans l'accompagnement au deuil.

Ce qui m'a amené à me poser la question de recherche suivante :

En quoi le fait d'établir une relation de confiance dans la triangulation (patient en fin de vie, famille, IDE non spécialisée) permet une prise en charge plus efficace du patient en fin de vie ?

J'ai ensuite traité les trois concepts induits par cette question : le deuil, l'accompagnement et la relation de confiance. Cela m'a permis de comprendre toute la complexité du deuil pour l'épouse et le fils de M.D. et fait ressortir que dans certaines situations,

l'accompagnement peut également prendre en charge la famille. J'ai enfin pu faire le lien entre l'accompagnement et la relation de confiance.

Cette mise en concept m'a permis de m'interroger sur la prise en charge des familles d'un patient en fin de vie dans un service non spécialisé en soins palliatifs.

4.2 *Formulation de l'hypothèse générale*

Cette problématisation m'a permis d'apporter une réponse provisoire à ma question de recherche :

L'accompagnement des proches d'un patient en fin de vie est un soin à part entière, il est déterminant pour la réussite de leur travail de deuil.

Cette hypothèse met en lien deux variables : une indépendante et une dépendante. Elles entretiennent un lien de cause à effet entre elles. Une variable est soit une qualité, soit une quantité susceptible de fluctuer, comme nous l'explique Chantal Eymard : « Elle se décrit en spécifiant d'une part son domaine de variation (ensemble des valeurs que peut prendre cette variable) et d'autre part son domaine de définition (ensemble d'éléments, d'objets, d'indices auxquelles les valeurs seront associées)⁴³. »

Dans mon hypothèse générale, la variable dépendante est la réussite du travail de deuil de la famille car c'est elle qui va fluctuer.

L'accompagnement des proches d'un patient en fin de vie est, quant à lui, la variable indépendante car il va agir sur la variable dépendante.

4.3 *Opérationnalisation de l'hypothèse générale*

Afin de vérifier la validité de mon hypothèse générale, je dois formuler des hypothèses opérationnelles et les soumettre sur le terrain.

Variable indépendante : L'accompagnement de la famille d'un patient en fin de vie.

L'accompagnement de la famille est aussi important que celui du patient : si la famille accepte mieux la situation, le patient sera plus serein.

L'acceptation de la famille dépend de la relation avec le personnel soignant.

L'accompagnement n'existe que s'il y a une relation de confiance.

⁴³ C. Eymard, *L'initiation à la recherche en soins et en santé*, 2003, p.29.

Hypothèse	Indicateurs	Critères	Questions
L'accompagnement de la famille est aussi important que celui du patient : si la famille accepte mieux la situation, le patient sera plus serein.	Accompagnement	<ul style="list-style-type: none"> - La famille sera elle aussi prise en charge, - Une relation de confiance sera créée, - La famille se sentira soutenue dans son travail de deuil. - Ecoute active 	<p>1. Dans le cadre de la fin de vie, pensez-vous que la prise en charge de la famille peut aider le patient à être plus serein ?</p> <p><input type="checkbox"/> Oui</p> <p><input type="checkbox"/> Non</p> <p>2. Dans quelle mesure ?</p> <p>.....</p>
L'acceptation de la famille dépend de la relation avec le personnel soignant.	Degré d'acceptation de la perte	<ul style="list-style-type: none"> - La famille verbalisera aller mieux, - Leur comportement changera : l'épouse sera moins anxieuse et le fils moins agressif avec le personnel soignant, - Ils envisageront la suite avec plus de sérénité. 	<p>3. Pensez-vous que l'acceptation de la perte d'un être cher dépend de la relation avec le personnel soignant ?</p> <p><input type="checkbox"/> Oui</p> <p><input type="checkbox"/> Non</p> <p>4. Dans quelle mesure ?</p> <p>.....</p>
L'accompagnement n'existe que s'il y a une relation de confiance.	Relation de confiance	<ul style="list-style-type: none"> - La famille aura pu exprimer ses ressentis - Disponibilité du soignant - Empathie - Non-jugement - Respect 	<p>5. Que mettez-vous en place pour accompagner les familles de patient en fin de vie ? (3 attitudes)</p> <p>-.....</p> <p>-.....</p> <p>-.....</p>

Variable dépendante : Le travail de deuil.

Le travail de deuil de la famille est plus complexe à gérer que celui du patient.

Pour aider la famille dans son travail de deuil, l'IDE sera efficace si elle gère ses émotions.

Hypothèse	Indicateurs	Critères	Questions
Le travail de deuil de la famille est plus complexe à gérer que celui du patient.	Complexité du travail de deuil de la famille	<ul style="list-style-type: none"> - Attitude du soignant : écoute, empathie - Savoir repérer les étapes du deuil ou les mécanismes de défense mis en place 	<p>6. Selon vous, qui est le plus complexe à prendre en charge : le patient en fin de vie, sa famille, les deux ensemble ? <i>(1 seule réponse possible)</i></p> <p><input type="checkbox"/> Le patient</p> <p><input type="checkbox"/> La famille</p> <p><input type="checkbox"/> Les deux ensemble</p>
Pour aider la famille dans son travail de deuil, l'IDE sera efficace si elle gère ses émotions.	Emotions des soignants	<ul style="list-style-type: none"> - Attitude neutre - Non-jugement - 'Passer la main' si cela devient trop complexe à gérer - Favoriser la communication 	<p>7. Vous est-il déjà arrivé de laisser 'un peu trop' paraître vos émotions ?</p> <p><input type="checkbox"/> Jamais</p> <p><input type="checkbox"/> Parfois</p> <p><input type="checkbox"/> Souvent</p> <p><input type="checkbox"/> Toujours</p> <p>8. Avez-vous déjà pensé que cela faisait de vous un mauvais soignant ?</p> <p><input type="checkbox"/> Oui</p> <p><input type="checkbox"/> Non</p> <p>9. Dans une situation de fin de vie, pensez-vous que vos émotions pourraient vous empêcher d'accompagner de manière efficace un patient et/ou sa famille ?</p> <p><input type="checkbox"/> Oui</p> <p><input type="checkbox"/> Non</p> <p>10. Expliquer pourquoi selon vous :</p> <p>.....</p>

V) CADRE OPÉRATOIRE

1. Objectif de l'enquête

Après avoir opérationnalisé mon hypothèse générale, je vais élaborer un protocole de recherche afin de tester sa validité. L'idée est de confronter la théorie à la pratique. Je cherche à déterminer s'il existe un lien entre l'accompagnement des familles de patients en fin de vie et la réussite de leur travail de deuil. Pour cela, je souhaite vérifier qu'il existe un lien entre accompagnement, acceptation et relation de confiance. Ensuite, j'ai l'intention de confirmer ou d'infirmer que le deuil des familles est plus complexe à gérer que celui des patients. Enfin, je chercherai à identifier la gestion des émotions du soignant et son impact sur le travail de deuil. Il comportera 6 questions à choix fermés (une seule réponse possible), 1 question semi-fermée (réponse ouverte mais limitée à trois éléments) et 3 questions ouvertes afin de laisser les interrogés s'exprimer librement.

2. Choix de la méthode et de l'outil utilisés

La méthode utilisée sera la méthode expérimentale. Elle est ainsi définie par Claude Bernard : « On fait une observation ou une expérience. Mais une fois l'observation ou l'expérience faite, on raisonne. C'est alors que toutes les explications peuvent arriver avec la couleur de l'esprit de chacun⁴⁴. » Il s'agit donc de tester la validité de mon hypothèse à travers des épreuves, des vérifications.

J'utiliserai cette fois-ci un questionnaire car il me permettra de quantifier et de comparer les informations. Il s'agit d'un ensemble de questions construit dans le but d'obtenir de l'information correspondant aux questions de l'évaluation⁴⁵. Il sera anonyme et me permettra de recueillir des informations moins 'censurées' que lors d'une enquête par exemple.

Il comportera 10 questions et ne dépassera pas une page de manière à ne pas décourager les personnes interrogées et à obtenir des réponses à toutes les questions.

3. Choix de la population et du terrain ciblés

Il me semble pertinent d'interroger des infirmiers non spécialisés en soins palliatifs afin de valider ou d'infirmer mon hypothèse. En effet, les IDE formées aux soins palliatifs vivent quotidiennement des situations de fin de vie et ont certainement des 'méthodes' pour les gérer.

⁴⁴ C. Bernard, *Introduction à l'étude de la médecine expérimentale*, 1865.

⁴⁵ http://ec.europa.eu/europeaid/evaluation/methodology/egeval/examples/too_qst_res_fr.pdf

L'interrogation des familles me semble difficile à réaliser dans le contexte du deuil même s'il serait intéressant d'avoir leur point de vue sur l'influence de l'attitude des soignants sur leur travail de deuil.

Je ne souhaite pas imposer de critères d'âge, de sexe ou d'ancienneté même s'il me paraît adéquat de savoir qui répond au questionnaire et s'il est possible de regrouper par catégories d'âge ou d'années d'expérience les réponses apportées.

Le questionnaire sera déposé dans des services généraux où la fin de vie est plus présente en théorie : service d'hémo-oncologie, service de gériatrie d'un centre hospitalier.

4. Modalités de diffusion du questionnaire

Une copie de ce questionnaire ainsi qu'une lettre de motivation indiquant les objectifs de l'enquête seront envoyés au Directeur de soins de ce centre hospitalier. Après son acceptation, je prendrai contact avec les cadres de santé des services concernés afin de convenir des modalités d'enquête. Je déposerai une cinquantaine de questionnaires dans les services en expliquant ma démarche et en précisant la date où je viendrais les récupérer.

5. Traitement des données et interprétation des résultats

Le principal 'défaut' de ce questionnaire sera de ne pas avoir observé les personnes y répondre. Nous ne saurons donc pas si les réponses ont pu être influencées, notamment si les personnes y ont répondu en groupe. Nous ne serons donc pas en mesure non plus de déterminer ce que signifie la non-réponse à une question : soit la personne n'a pas compris la question, soit elle n'a pas souhaité y répondre, ce qui est très différent.

Une fois récupéré, ce questionnaire sera dépouillé et analysé : les réponses aux questions fermées seront traduites en statistiques et les autres regroupées en thèmes communs si cela est possible.

Les résultats seront confrontés à mes hypothèses opérationnelles puis à ma problématique afin de la confirmer ou de l'infirmier.

CONCLUSION

Au cours de mon stage en service d'hémo-oncologie, j'ai pu être interpellée par la difficulté de prise en charge de la famille d'un patient en fin de vie. Je n'ai pas su réagir de manière professionnelle quand j'ai été confrontée à la détresse de la famille. Mon attitude (la fuite) m'a interpellée car ce n'est pas ainsi que je conçois ma posture future.

J'ai donc décidé de m'interroger sur les raisons de ce malaise soignant et je me suis posée la question générale suivante :

Pourquoi le positionnement du soignant entre le patient et la famille est-il si complexe à gérer ?

Après avoir étudié les ressentis des trois acteurs de cette situation à la lumière d'écrits professionnels, j'ai construit une pré-enquête auprès de trois infirmiers afin de confirmer la difficulté de cette prise en charge particulière. J'ai également pu identifier les moyens mis en place par les soignants pour gérer la fin de vie.

Cette première partie m'a permis d'élaborer ma question de recherche :

En quoi le fait d'établir une relation de confiance dans la triangulation (patient en fin de vie, famille, IDE non spécialisée) permet une prise en charge plus efficace du patient en fin de vie ?

J'ai pu dans une deuxième partie traiter les concepts induits par cette question : le deuil, l'accompagnement et la relation de confiance ; ce qui a fait ressortir une problématique.

A la suite de cela, j'ai pu formuler une hypothèse générale, réponse provisoire à ma problématique :

L'accompagnement des proches d'un patient en fin de vie est un soin à part entière, il est déterminant pour la réussite de leur travail de deuil.

Enfin j'ai opérationnalisé mon hypothèse et construit un questionnaire dans le but de tester sa validité sur le terrain.

Malgré toutes les difficultés organisationnelles et méthodologiques que j'ai pu rencontrer pour la réalisation de ce travail de fin d'études, il m'a néanmoins beaucoup apporté. J'ai pu comprendre pourquoi j'avais réagi de cette manière et tous les enjeux inhérents à la prise en charge des familles des patients. En effet, ce cheminement de pensée peut être adapté à tous les comportements qu'une personne peut avoir dans un contexte de soins. Ces recherches m'ont permis de voir plus loin que ce que les personnes expriment. Je saurais désormais me positionner dans la triangulation patient-famille-soignant en tant que professionnelle.

BIBLIOGRAPHIE

Ouvrages :

ARSI, *Concepts en soins infirmiers*.

A.-C. Allin-Pfister (sous la direction de), *Situations de fin de vie*, Ed. Lamarre, 2010.

P. Ariès, *Essai sur l'histoire de la mort en Occident : du Moyen-Age à nos jours*, 1970, Editions Seuil.

P. Ariès, *L'homme devant la mort*, 1977, Editions Seuil.

C. Bernard, *Introduction à l'étude de la médecine expérimentale*, 1865.

A. Damasio, *Le sentiment même de soi : corps, émotions, conscience*, Editions Odile Jacob Sciences, 1999.

Dictionnaire Larousse de la Langue Française.

C. Eymard, *L'initiation à la recherche en soins et en santé*, 2003.

C. Fauré, *Vivre le deuil au jour le jour*, Collection J'ai Lu, Paris.

S. Freud, « Les psychonévroses de défense », in *Névrose, psychose et perversion*, PUF, 1974.

E. Kübler-Ross, *Les derniers instants de vie*, Labor et fides, 1969.

D. Le Breton, professeur de sociologie à l'université de Strasbourg, membre de l'institut des études avancées de Strasbourg (Usias) et l'institut universitaire de France, in *Désir de mort, peur des mots ?*, JALMALV n°115, Décembre 2013.

G. Origgi, *Qu'est-ce que la confiance ?*, Paris, Editions Vrin, 2008.

P. Prayez, *Distance professionnelle et qualité du soin*, Editions Lamarre, 2003.

Société française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP), *L'infirmier(e) et les soins palliatifs*, 4^{ème} éd., Masson, Paris, 2009.

Louis-Vincent Thomas, *La mort*, 2003.

P. Verspieren, *Face à celui qui meurt*, Editions Temps et Contretemps Desclée de Brouwer, Paris, 1984.

Articles :

J. Ardoino, *Le paradigme de l'accompagnement et le statut du partenaire*, Editorial de pratiques de formation- analyses, n°40, Paris, 2000.

D. Deschamps, psychanalyste, docteur en psychologie, Bruxelles, in *De prendre corps à rendre l'âme. Séparations et deuils de la naissance à la mort*, JALMALV n°74 – *Vivre le deuil*, septembre 2003.

G.-N. Fischer , *Le concept de relation en psychologie sociale*, in Recherche en soins infirmiers n°56, Mars 1999. <http://fulltext.bdsp.ehesp.fr/Rsi/56/4.pdf>

S. Ionescu, Article de la rubrique « La psychologie aujourd'hui » - Hors-série n°19 – Décembre 1997/Janvier 1998.

D. Maroudy, *La relation de confiance dans les soins*, in Soins n°779, octobre 2013.

F. Michon, *La confiance, un levier de la qualité des soins*, in Soins n°779, octobre 2013.

V. Miniac, *Confiance et soins palliatifs, le risque de la vulnérabilité*, in Soins n°779, octobre 2013.

Dr Parkes, *Vivre le deuil*, JALMALV n°74, septembre 2003.

J. Pillot, *Le deuil de ceux qui restent. Le vécu des familles et des soignants*, in JALMALV n°74 – *Vivre le deuil*, Septembre 2003.

J. Pillot, *Le deuil d'un conjoint. Quand la mort sépare le couple*, in *Vivre le deuil*, JALMALV n°74, septembre 2003.

G. Ribes, *De l'inconsolable à la veuve joyeuse*, Revue Gériatrie et Société, n°95.

P. Thominet (cadre formateur, IFSI du CHU Paul Brousse, Villejuif), *Ethique et relation de confiance*, in Soins n°779, Octobre 2013.

G. E. Vaillant, *The wisdom of the Ego*, Harvard University Press, 1993, cité par Serban Ionescu.

Sites internet :

<http://cours-ifcs-brunopoupin.wifeo.com/documents/Les-diffrents-Types-dentretiens.pdf>

http://ancreai.org/sites/ancreai.org/files/atelier_1_sessad_2010.pdf

http://ec.europa.eu/europeaid/evaluation/methodology/egeval/examples/too_qst_res_fr.pdf

ANNEXE I : Entretien n°1

La première personne interrogée est un infirmier de 31 ans, travaillant en libéral et exerçant depuis 7 ans. Il n'a pas souhaité être enregistré et j'ai donc pris des notes pendant l'entretien. J'ai ensuite retranscrit l'entretien. Ce dernier s'est déroulé dans son cabinet, lors de sa pause déjeuner.

Question 1 : Qu'évoque la situation de fin de vie pour vous ? (Pas de phrases seulement des mots ou des expressions)

(Il réfléchit) Mort, préparation au deuil, deuil qui se fait avant la fin de vie pour la famille... Déploiement logistique au domicile, dialogue avec le patient (s'il est toujours conscient) pour savoir ce qu'il veut (être hospitalisé ou rester chez lui) ou avec la famille...

Avez-vous vécu cette situation souvent ? Oui, j'ai vécu cette situation souvent.

Ressentez-vous toujours un certain malaise ou certaines situations se passent-elles 'bien' ?

Oui, effectivement je ressens un certain malaise : pas tant par rapport à la famille, mais surtout quand le patient n'est pas au clair de sa situation, quand les médecins n'ont pas été explicites. A ce moment-là, le patient met en place des mécanismes de défense. La prise en charge est donc plus compliquée.

Quel est le sentiment prépondérant ? Je me pose la question à chaque fois car je l'ai vécu à chaque fois dans un nouvel endroit. *(Il réfléchit)* C'est plus un mélange de sentiments : il y a de la satisfaction quand on sait qu'on a bien fait notre travail mais aussi de la tristesse (surtout à domicile car on entre dans une certaine intimité).

Question 2 : Selon vous, pourquoi le positionnement du soignant est-il si complexe à gérer dans ce genre de situation ?

(Il cherche ses mots) Pour moi, ce n'est pas une question de positionnement et ce n'est pas complexe. Je n'ai pas de positionnement à avoir. J'ai une approche plus empirique par rapport à ce qu'on nous apprend. Quand on prend position, on a un postulat de départ. Est-ce qu'avec ce postulat, on reste humains ?

Le choix que je fais, c'est de me positionner par rapport à la position qu'on veut bien me donner. En fait, je m'adapte au désir du patient et éventuellement de la famille sans sortir du cadre.

Je pose directement les choses : « Ce que vous avez est grave, vous pouvez potentiellement en mourir donc nous allons traiter vos symptômes. »

Là où le positionnement est complexe, c'est quand on sort du cadre. C'est là la limite entre notre métier et ce que l'on peut faire à côté pour le bien-être du patient.

Avez-vous déjà connu des situations où vous vous êtes retrouvés entre le patient et la famille ? Si oui, pouvez-vous m'en parler plus en détail ? Dans le cadre de la fin de vie, rarement. Mais je ressens ça comme un sentiment d'incompréhension qui entraîne de la colère. Comment peut-on interdire au patient quelques chose alors qu'il va mourir ? Et peut-on vraiment le faire comprendre à la famille ?

Question 3 : Quels mécanismes/techniques mettez-vous en place pour gérer cette situation ?

(Il réfléchit) Je peux utiliser l'humour mais plus avec mes collègues de travail car selon l'état du patient, cela peut être délicat.

Je cherche également à m'adapter de manière automatique : j'essaie d'être au plus proche de la volonté du patient (au niveau de la rapidité de mes actes par exemple, je prends plus ou moins mon temps selon le patient).

Il est évident que nous montrons une façade devant le patient, la famille : on peut montrer nos sentiments, j'adopte un masque et je me cache derrière la clinique et les connaissances. Je vais essayer de trouver des moyens techniques pour améliorer le confort du patient. Si ça ne marche pas avec le patient, j'essaie de passer par la famille (qu'est-ce qu'il aime ?...).

Je suis un peu un « Docteur House » *(Il rit)* : je me cache derrière un masque, et je me raccroche aux connaissances, j'explique comment fonctionne l'organe...

Ce sont des situations où il faut avoir beaucoup de connaissances, tu ne peux pas y aller avec des connaissances vagues.

Avez-vous pu offrir de l'aide au patient ? Quand il est conscient, oui. Après je m'appuie sur l'évaluation clinique (EVA⁴⁶, psychologique...), je discute avec le patient afin de savoir si j'ai répondu à ses attentes...

Avez-vous eu l'impression que vos compétences étaient remises en cause ? C'est une impression que j'ai tous les jours, d'où l'importance de se 'blinder' au niveau connaissances.

Si oui, comment gérez-vous cela ? Certains passent le relais, moi je ne préfère pas. Ma collègue m'a demandé une fois de prendre en charge un de ses patients car elle le connaissait. Par contre, je m'appuie sur mon réseau de collègues qui en savent peut-être plus que moi sur certaines pathologies ou prises en charge. Sur Avignon, il y a un important réseau de soins palliatifs qui peuvent m'apporter leur aide.

⁴⁶ Echelle Visuelle Analogique.

ANNEXE II : Entretien n°2

La deuxième personne interrogée est une infirmière de 29 ans, travaillant en service de chirurgie digestive et exerçant depuis 4 ans. Elle n'a pas souhaité être enregistrée. J'ai donc retranscrit l'entretien à partir de mes notes. Cet entretien s'est déroulé à son domicile, nous étions seules.

Question 1 : Qu'évoque la situation de fin de vie pour vous ? (Pas de phrases seulement des mots ou des expressions)

Alors je dirais : mort, accompagnement (de la famille et du patient), souffrance (de la famille mais également pour nous), ne pas savoir quoi dire, ne pas trouver les mots, soins de confort, soulager la douleur, soins palliatifs.

Avez-vous vécu cette situation souvent ? Non pas souvent, mais je l'ai déjà vécue.

Ressentez-vous toujours un certain malaise ou certaines situations se passent-elles 'bien' ? Avec l'expérience, ça va un peu mieux. Tout dépend du patient et de la famille (s'ils sont dans le déni ou pas).

Quel est le sentiment prépondérant ? (Elle réfléchit) Il y a beaucoup de sentiments dans le cadre de la fin de vie. Le plus présent, pour ma part, c'est la tristesse pour le patient.

Question 2 : Selon vous, pourquoi le positionnement du soignant est-il si complexe à gérer dans ce genre de situation ?

Pour moi, c'est à cause d'un manque de formation. Quand ce type de situation se présente, je fais appel à l'équipe de soins palliatifs et à l'équipe douleur. On passe le relais car la fin de vie fait peur et on ne sait pas comment gérer.

Avez-vous déjà connu des situations où vous vous êtes retrouvés entre le patient et la famille ? Oui.

Si oui, pouvez-vous m'en parler plus en détail ? L'équipe de soins palliatifs réunit la famille et explique ce qui est le mieux pour le patient. En tant que soignant, il faut toujours essayer de faire comprendre à la famille ce qui est le mieux pour le patient. Même si la famille n'accepte pas toujours.

Question 3 : Quels mécanismes/techniques mettez-vous en place pour gérer cette situation ?

J'essaie de me mettre à la place de la famille, de discuter avec eux de ce qui est le mieux pour le patient. J'explique la prise en charge soignante, je leur dit que nous comprenons leur souffrance.

Pour moi, ces gens ont besoin de parler, de se confier et je pense que verbaliser est ce dont ils ont besoin.

Que peut-on faire d'autre ?

Ensuite, j'appelle l'équipe de soins palliatifs. Pour moi ce sont des psychologues : ils utilisent essentiellement la communication.

Avez-vous eu l'impression que vos compétences étaient remises en cause ? (Elle réfléchit)

Non, pas vraiment mais je suis sentie mal à l'aise car c'est une situation délicate.

Si oui, comment gérez-vous cela ? J'en parle avec mes collègues de travail, ma cadre, mes médecins. Si je ne sais pas faire face, j'ai besoin d'en parler pour trouver des solutions (que mettre en place, comment ?...).

La mort fait peur à tout le monde, c'est un peu l'inconnu, nous n'avons pas de formation pour...

L'expérience doit y faire beaucoup.

ANNEXE III : Entretien n°3

La troisième personne interrogée est une infirmière de 40 ans, travaillant en HAD en tant qu'infirmière coordinatrice et exerçant depuis 3 ans et demi en tant qu'infirmière (et 14 ans en tant qu'aide-soignante). Cette infirmière était présente dans le service d'hématologie, lors de ma situation interpellante. Elle n'a pas souhaité être enregistrée. J'ai donc retranscrit l'entretien à partir de mes notes. Cet entretien s'est déroulé dans un lieu neutre, nous étions seules.

Question 1 : Qu'évoque la situation de fin de vie pour vous ? (Pas de phrases seulement des mots ou des expressions)

(Elle réfléchit) Les mots qui me viennent à l'esprit sont : terminer, fin, difficulté, accompagnement, décision, choix.

Avez-vous vécu cette situation souvent ? Oui, c'est une situation que j'ai souvent vécue. Je travaillais en service d'hématologie avant de venir au HAD, donc cette situation se posait souvent.

Ressentez-vous toujours un certain malaise ou certaines situations se passent-elles 'bien' ? J'ai connu certaines fois où c'était fluide et d'autres où il y avait effectivement des malaises. Tout dépend de ce que veut le patient, et ce que veut ou peut faire la famille. Si le patient ou la famille, ou les deux d'ailleurs, ne sont pas au clair avec ce qui arrive, c'est plus compliqué à gérer.

Quel est le sentiment prépondérant ? (Elle réfléchit) Le premier mot qui me vient à l'esprit quand je pense aux situations de fin de vie que j'ai vécues, c'est l'amour. L'amour des soignants envers le patient (surtout si c'est un patient que tu connais depuis longtemps) mais aussi l'amour du patient, de la famille quand la situation est fluide.

Si le patient sait ce qui lui arrive et que la famille aussi, en général c'est ce sentiment qui ressort et qui me marque particulièrement.

Ensuite peut venir la tristesse, les pleurs, si le soignant se lâche un peu.

Par contre, si les médecins ne sont pas au clair avec ça, que l'accompagnement se fait mal, à ce moment-là, je ressens de la colère.

Question 2 : Selon vous, pourquoi le positionnement du soignant est-il si complexe à gérer dans ce genre de situation ?

Ah, c'est intéressant comme question ! Car le soignant se retrouve au milieu, il a un rôle central. Il doit réagir selon les réactions du patient, de la famille et du corps médical, mais aussi par rapport à ce que ça lui renvoie. La difficulté est d'arriver à rester soignant malgré ce que la situation nous renvoie.

Avez-vous déjà connu des situations où vous vous êtes retrouvés entre le patient et la famille ? Oui, effectivement.

Si oui, pouvez-vous m'en parler plus en détail ? J'ai eu un patient dont le désir était de mourir à la maison. Il se dégradait de plus en plus et a fini par ne plus être présent par la parole. Sa

femme voulait accéder au désir de son mari. Avec l'équipe, on essaie de mettre les choses en place mais il y avait toujours un frein, un empêchement. Au final, nous nous sommes rendus compte que c'est la femme qui avait des difficultés à accepter l'état de son mari. J'ai du intervenir pour la rassurer elle, ce qui n'était pas simple pour moi car je pensais que le désir du patient était la priorité. Si l'aidant ne se sent pas à l'aise dans la situation, l'accompagnement ne se fera pas bien. D'ailleurs, une fois que la femme de ce patient a été rassurée, j'ai vu ce dernier beaucoup plus serein au niveau du faciès. Il est décédé paisiblement quelques jours plus tard.

Question 3 : Quels mécanismes/techniques mettez-vous en place pour gérer cette situation ?

Pour la situation que j'ai racontée plus haut, cela m'a renvoyé à trop de choses par rapport à moi que je n'arrivais pas très bien à gérer. Je suis donc aller consulter un psychologue, j'ai eu besoin d'un soutien extérieur pour comprendre ce que la situation me renvoyait.

Cela m'a aidé à être moins dans la colère envers le corps médical. Quand la mise en place de soins palliatifs se fait tardivement, on se retrouve démunis.

Il m'est également arrivé d'avoir recours à un ou une collègue pour prendre le relais quand je n'arrivais plus à gérer la situation. A certains moments, il est bon de sortir et de prendre un moment pour soi (aller boire un café, faire une pause) pour relâcher un peu la tension émotionnelle accumulée.

J'éprouve aussi de l'empathie, beaucoup trop parfois. La difficulté, c'est de trouver la limite de ce que tu peux donner en tant que soignant et en tant qu'individu.

Avez-vous eu l'impression que vos compétences étaient remises en cause ? Oui, parfois, j'ai le sentiment de ne pas avoir bien fait les choses car le choix du patient ou de la famille n'est pas respecté, même si je me sens toujours soignante. Finalement, avec l'expérience, tu te rends compte que ce n'est pas le patient que tu accompagnes en fin de vie, c'est la famille. Si la famille est bien accompagnée, le patient est rassuré et la fin de vie se passe bien.

Pour revenir au niveau médical, quand tu vois ton patient se dégrader sans pouvoir mettre des mots dessus, tu sais ce que tu dois mettre en place : morphine, Hypnovel®, sédation... Les médecins ne mettent en place ces traitements que tardivement et là, ça devient compliqué car tu dépends d'eux. Personnellement, je réagis par de la colère et là, oui, j'ai l'impression que mes compétences sont remises en cause. Les médecins ne travaillent pas tous de la même manière, certains sont plus humains que d'autres, et c'est aussi ça qui est compliqué à gérer.

Si oui, comment gérez-vous cela ? Comme je l'ai dit, j'ai un caractère qui fait que j'éprouve beaucoup de colère intérieure, mais j'apprends à réagir autrement. Il m'est arrivé aussi de me dégager de ma responsabilité : le médecin c'est le médecin. Moi, je suis l'infirmière et surtout une personne différente. Ce n'est pas parce que j'exécute ses prescriptions et que je rapporte ce qu'il dit que je pense nécessairement comme lui.

Après la phase de colère, j'essaie de me mettre à la place du médecin pour savoir pourquoi il réagit comme ça.

ANNEXE IV : QUESTIONNAIRE

Années d'expérience :

Sexe : Masculin Féminin

Service :

Age : ...

1. Dans le cadre de la fin de vie, pensez-vous que la prise en charge de la famille peut aider le patient à être plus serein ?

- Oui
- Non

2. Dans quelle mesure ?

.....
.....
.....

3. Pensez-vous que l'acceptation de la perte d'un être cher dépend de la relation avec le personnel soignant ?

- Oui
- Non

4. Dans quelle mesure ?

.....
.....
.....

5. Que mettez-vous en place pour accompagner les familles de patient en fin de vie ?

(3 attitudes)

.....
.....
.....

6. Selon vous, qui est le plus complexe à prendre en charge : le patient en fin de vie, sa famille, les deux ensemble ? *(I seule réponse possible)*

- Le patient
- La famille
- Les deux ensemble

7. Vous est-il déjà arrivé de laisser 'un peu trop' paraître vos émotions ?

- Jamais
- Parfois
- Souvent
- Toujours

8. Avez-vous déjà pensé que cela faisait de vous un mauvais soignant ?

- Oui
- Non

9. Dans une situation de fin de vie, pensez-vous que vos émotions pourraient vous empêcher d'accompagner de manière efficace un patient et/ou sa famille ?

- Oui
- Non

10. Expliquer pourquoi selon vous :

.....
.....
.....

ANNEXE V : Engagement des deux parties

Région



Provence-Alpes-Côte d'Azur

croix-rouge française



Signature de « la charte d'élaboration du mémoire de fin d'études en soins infirmiers » par les deux contractants
(Étudiant et formateur guidant)

Les signataires s'engagent à respecter et à faire respecter la « charte d'élaboration du mémoire de fin d'études en soins infirmiers »

Fait à... *Marseille*

Le (date)... *20/05/2015*

L'étudiant : nom prénom et signature

Claire MALAVAL

Le formateur guidant : nom prénom et signature

PREMIER de HOMMER

M. Stéphanie

ANNEXE VI : Autorisation de diffusion de mémoire par l'étudiant

Région



Provence-Alpes-Côte d'Azur



Autorisation de diffusion du mémoire par l'étudiant

TITRE DU TRAVAIL ÉCRIT : *L'accompagnement des familles des patients en fin de vie*

NOM – PRÉNOM DE L'ÉTUDIANT(E) : *MALAVAL Claire*

ACCORD POUR MISE EN CIRCULATION :

- DU TRAVAIL ÉCRIT : OUI NON

- DU TRAVAIL SOUS FORME NUMÉRIQUE : OUI NON

Date : *20/05/2015*

Signature de l'étudiant(e) :

NOM du GUIDANT :

Ce travail est intéressant pour :

- LE RESPECT DE LA MÉTHODOLOGIE : OUI NON

- L'INTÉRÊT PROFESSIONNEL DU THÈME : OUI NON

Date :

Signature du guidant :

Barrez les réponses non retenues.

**INSTITUT REGIONAL DE FORMATION SANITAIRE ET SOCIALE PACA & CORSE
INSTITUT DE FORMATION SAINT JOSEPH CROIX-ROUGE FRANÇAISE**



208 boulevard Chave – 13005 MARSEILLE

☎ : 04.91.47.28.02 ☎ : 04.96.12.53.98

@ : ifsi.marseille@croix-rouge.fr

Année scolaire : 2014-2015 Session : 1

Compétence 7 : Analyser la qualité et améliorer sa pratique professionnelle

Compétence 8 : Rechercher et traiter des données professionnelles et scientifiques

UE 3.4 S6, 5.6 S6, 6.2 S6

Claire MALAVAL

L'accompagnement de la famille du patient en fin de vie

Résumé : Au cours d'un stage réalisé dans un service d'hémo-oncologie, j'ai été interpellée par la difficulté de prise en charge de la famille d'un patient en fin de vie. J'ai donc élaboré une question générale afin de comprendre les raisons de ce malaise soignant. La contextualisation de celle-ci ainsi que ma pré-enquête m'ont permis de me poser la question de recherche suivante : En quoi le fait d'établir une relation de confiance dans la triangulation (patient en fin de vie, famille, IDE non-spécialisée) permet une prise en charge plus efficace du patient en fin de vie ?

J'ai ensuite développé les concepts induits par cette question, ce qui m'a permis d'élaborer une problématique. Enfin, j'ai pu émettre une hypothèse générale et construire un cadre opératoire afin de tester la validité de mon hypothèse par un questionnaire auprès de professionnels.

Mots clés : Fin de vie, accompagnement des familles, relation de confiance.

Caring of the family of an end-of-life patient

Abstract : During a training course in a hematology-oncology unit, I was concerned by the difficulty of caring the family of a end-of-life patient. Then, I worked out a general question to understand the reasons of this embarrassment for the medical staff.

The contextualization of this question and my pre-survey allowed me to ask the following research question : In what way establishing a relationship of trust in the triangulation (end-of-life patient, family, non-specialized nurse) allow a most efficient caring of the end-of-life patient ?

Then, I developed the concepts question-induced, which allowed me to elaborate a problematic.

Finally, I was able to put forward a general hypothesis and build an operating framework in order to test the validity of my hypothesis with a questionnaire to professionals.

Keywords : End-of-life, caring of the families, relationship of trust.