



**HAL**  
open science

# Normes en soins palliatifs : entretiens de soignants de l'Unité de Soins Palliatifs du centre Spillmann du CHU de Nancy

Elodie Fanny Bauer Meyer

► **To cite this version:**

Elodie Fanny Bauer Meyer. Normes en soins palliatifs : entretiens de soignants de l'Unité de Soins Palliatifs du centre Spillmann du CHU de Nancy. Sciences du Vivant [q-bio]. 2013. hal-01732006

**HAL Id: hal-01732006**

**<https://hal.univ-lorraine.fr/hal-01732006>**

Submitted on 14 Mar 2018

**HAL** is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



## AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact : [ddoc-thesesexercice-contact@univ-lorraine.fr](mailto:ddoc-thesesexercice-contact@univ-lorraine.fr)

## LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10

[http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg\\_droi.php](http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php)

<http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm>

# THESE

Pour obtenir le grade de  
**DOCTEUR EN MEDECINE**

Présentée et soutenue publiquement  
dans le cadre du troisième cycle de Médecine Générale

par

Elodie Fanny BAUER MEYER

le 10 décembre 2013

## **Normes en soins palliatifs :**

Entretiens de soignants de l'Unité de Soins Palliatifs du Centre  
Spillmann du CHU de Nancy

### Examineurs de la thèse :

M. Xavier DUCROCQ	Professeur	Président
M. Marc KLEIN	Professeur	Juge
Mme Christine PERRET-GUILLAUME	Professeur	Juge
Mme Catherine LAMOUILLE-CHEVALIER	Docteur en médecine	Juge

# THESE

Pour obtenir le grade de  
**DOCTEUR EN MEDECINE**

Présentée et soutenue publiquement  
dans le cadre du troisième cycle de Médecine Générale

par

Elodie Fanny BAUER MEYER

le 10 décembre 2013

## **Normes en soins palliatifs :**

Entretiens de soignants de l'Unité de Soins Palliatifs du Centre  
Spillmann du CHU de Nancy

### Examineurs de la thèse :

M. Xavier DUCROCQ	Professeur	Président
M. Marc KLEIN	Professeur	Juge
Mme Christine PERRET-GUILLAUME	Professeur	Juge
Mme Catherine LAMOUILLE-CHEVALIER	Docteur en médecine	Juge



**Président de l'Université de Lorraine : Professeur Pierre MUTZENHARDT**

**Doyen de la Faculté de Médecine : Professeur Henry COUDANE**

**Vice-Doyen « Pédagogie » : Mme la Professeure Karine ANGIOI**

**Vice-Doyen Mission « Sillon lorrain » : Mme la Professeure Annick BARBAUD**

**Vice-Doyen Mission « Finances » : Professeur Marc BRAUN**

**Assesseurs**

- 1 <sup>er</sup> Cycle :	<b>Professeur Bruno CHENUÉL</b>
- 2 <sup>ème</sup> Cycle :	<b>Professeur Marc DEBOUVERIE</b>
- 3 <sup>ème</sup> Cycle :	<b>Professeur Jean-Pierre BRONOWICKI</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• « <i>DES Spécialités Médicales, Chirurgicales et Biologiques</i> »</li> <li>• « <i>DES Spécialité Médecine Générale</i> »</li> </ul>	
- Commission de Prospective Universitaire :	<b>Professeur Pierre-Edouard BOLLAERT</b>
- Développement Professionnel Continu :	<b>Professeur Jean-Dominique DE KORWIN</b>
- Filières professionnalisées :	<b>M. Walter BLONDEL</b>
- Formation Continue :	<b>Professeur Hervé VESPIGNANI</b>
- Recherche :	<b>Professeur Didier MAINARD</b>
- Relations Internationales :	<b>Professeur Jacques HUBERT</b>
- Universitarisation des études paramédicales et gestion des mono-appartenants :	<b>M. Christophe NEMOS</b>
- Vie Étudiante :	<b>Docteur Stéphane ZUILY</b>
- Vie Facultaire :	<b>Mme la Docteure Frédérique CLAUDOT</b>
- Étudiants :	<b>M. Xavier LEMARIE</b>

**DOYENS HONORAIRES**

Professeur Adrien DUPREZ - Professeur Jean-Bernard DUREUX - Professeur Jacques ROLAND - Professeur Patrick NETTER

=====

## **PROFESSEURS HONORAIRES**

Jean-Marie ANDRE - Daniel ANTHOINE - Alain AUBREGE - Gérard BARROCHE - Alain BERTRAND - Pierre BEY

Marc-André BIGARD - Patrick BOISSEL – Pierre BORDIGONI - Jacques BORRELLY - Michel BOULANGE

Jean-Louis BOUTROY - Jean-Claude BURDIN - Claude BURLET - Daniel BURNEL - Claude CHARDOT - François CHERRIER Jean-Pierre CRANCE - Gérard DEBRY - Jean-Pierre DELAGOUTTE - Emile de LAVERGNE - Jean-Pierre DESCHAMPS - Jean DUHEILLE - Adrien DUPREZ - Jean-Bernard DUREUX - Gérard FIEVE - Jean FLOQUET - Robert FRISCH - Alain GAUCHER - Pierre GAUCHER - Hubert GERARD - Jean-Marie GILGENKRANTZ - Simone GILGENKRANTZ - Oliéro GUERCI - Pierre HARTEMANN - Claude HURIET - Christian JANOT - Michèle KESSLER - Jacques LACOSTE - Henri LAMBERT - Pierre LANDES - Marie-Claire LAXENAIRE - Michel LAXENAIRE - Jacques LECLERE - Pierre LEDERLIN Bernard LEGRAS - Jean-Pierre MALLIÉ - Michel MANCIAUX - Philippe MANGIN - Pierre MATHIEU - Michel MERLE - Denise MONERET-VAUTRIN - Pierre MONIN - Pierre NABET - Jean-Pierre NICOLAS - Pierre PAYSANT - Francis PENIN Gilbert PERCEBOIS - Claude PERRIN - Guy PETIET - Luc PICARD - Michel PIERSON - Jean-Marie POLU - Jacques POUREL Jean PREVOT - Francis RAPHAEL - Antoine RASPILLER – Denis REGENT - Michel RENARD - Jacques ROLAND - René-Jean ROYER - Daniel SCHMITT - Michel SCHMITT - Michel SCHWEITZER - Claude SIMON - Danièle SOMMELET - Jean-François STOLTZ - Michel STRICKER - Gilbert THIBAUT- Augusta TREHEUX - Hubert UFFHOLTZ - Gérard VAILLANT Paul VERT - Colette VIDAILHET - Michel VIDAILHET - Michel WAYOFF - Michel WEBER

=====

## **PROFESSEURS ÉMÉRITES**

Professeur Daniel ANTHOINE - Professeur Gérard BARROCHE Professeur Pierre BEY - Professeur Patrick BOISSEL - Professeur Michel BOULANGE - Professeur Jean-Louis BOUTROY - Professeur Jean-Pierre CRANCE - Professeur Jean-Pierre DELAGOUTTE - Professeur Jean-Marie GILGENKRANTZ - Professeure Simone GILGENKRANTZ Professeure Michèle KESSLER - Professeur Pierre MONIN - Professeur Jean-Pierre NICOLAS - Professeur Luc PICARD Professeur Michel PIERSON - Professeur Michel SCHMITT - Professeur Jean-François STOLTZ - Professeur Michel STRICKER Professeur Hubert UFFHOLTZ - Professeur Paul VERT - Professeure Colette VIDAILHET - Professeur Michel VIDAILHET- Professeur Michel WAYOFF

=====

## PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS

(Disciplines du Conseil National des Universités)

### 42<sup>ème</sup> Section : MORPHOLOGIE ET MORPHOGENÈSE

#### 1<sup>ère</sup> sous-section : (*Anatomie*)

Professeur Gilles GROSDIDIER - Professeur Marc BRAUN

#### 2<sup>ème</sup> sous-section : (*Cytologie et histologie*)

Professeur Bernard FOLIGUET – Professeur Christo CHRISTOV

#### 3<sup>ème</sup> sous-section : (*Anatomie et cytologie pathologiques*)

Professeur François PLENAT – Professeur Jean-Michel VIGNAUD

### 43<sup>ème</sup> Section : BIOPHYSIQUE ET IMAGERIE MÉDECINE

#### 1<sup>ère</sup> sous-section : (*Biophysique et médecine nucléaire*)

Professeur Gilles KARCHER – Professeur Pierre-Yves MARIE – Professeur Pierre OLIVIER

#### 2<sup>ème</sup> sous-section : (*Radiologie et imagerie médecine*)

Professeur Michel CLAUDON – Professeure Valérie CROISÉ-LAURENT

Professeur Serge BRACARD – Professeur Alain BLUM – Professeur Jacques FELBLINGER - Professeur René ANXIONNAT

### 44<sup>ème</sup> Section : BIOCHIMIE, BIOLOGIE CELLULAIRE ET MOLÉCULAIRE, PHYSIOLOGIE ET NUTRITION

#### 1<sup>ère</sup> sous-section : (*Biochimie et biologie moléculaire*)

Professeur Jean-Louis GUÉANT – Professeur Jean-Luc OLIVIER – Professeur Bernard NAMOUR

#### 2<sup>ème</sup> sous-section : (*Physiologie*)

Professeur François MARCHAL – Professeur Bruno CHENUÉL – Professeur Christian BEYAERT

#### 3<sup>ème</sup> sous-section : (*Biologie Cellulaire*)

Professeur Ali DALLOUL

#### 4<sup>ème</sup> sous-section : (*Nutrition*)

Professeur Olivier ZIEGLER – Professeur Didier QUILLIOT - Professeure Rosa-Maria RODRIGUEZ-GUEANT

### 45<sup>ème</sup> Section : MICROBIOLOGIE, MALADIES TRANSMISSIBLES ET HYGIÈNE

#### 1<sup>ère</sup> sous-section : (*Bactériologie – virologie ; hygiène hospitalière*)

Professeur Alain LE FAOU - Professeur Alain LOZNIIEWSKI – Professeure Evelyne SCHVOERER

#### 2<sup>ème</sup> sous-section : (*Parasitologie et Mycologie*)

Professeure Marie MACHOUART

#### 3<sup>ème</sup> sous-section : (*Maladies infectieuses ; maladies tropicales*)

Professeur Thierry MAY – Professeur Christian RABAUD

### 46<sup>ème</sup> Section : SANTÉ PUBLIQUE, ENVIRONNEMENT ET SOCIÉTÉ

#### 1<sup>ère</sup> sous-section : (*Épidémiologie, économie de la santé et prévention*)

Professeur Philippe HARTEMANN – Professeur Serge BRIANÇON - Professeur Francis GUILLEMIN

Professeur Denis ZMIROU-NAVIER – Professeur François ALLA

#### 2<sup>ème</sup> sous-section : (*Médecine et santé au travail*)

Professeur Christophe PARIS

#### 3<sup>ème</sup> sous-section : (*Médecine légale et droit de la santé*)

Professeur Henry COUDANE

#### 4<sup>ème</sup> sous-section : (*Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication*)

Professeur François KOHLER – Professeure Eliane ALBUISSON

### 47<sup>ème</sup> Section : CANCÉROLOGIE, GÉNÉTIQUE, HÉMATOLOGIE, IMMUNOLOGIE

#### 1<sup>ère</sup> sous-section : (*Hématologie ; transfusion*)

Professeur Pierre FEUGIER

#### 2<sup>ème</sup> sous-section : (*Cancérologie ; radiothérapie*)

Professeur François GUILLEMIN – Professeur Thierry CONROY - Professeur Didier PEIFFERT

Professeur Frédéric MARCHAL

#### 3<sup>ème</sup> sous-section : (*Immunologie*)

Professeur Gilbert FAURE – Professeur Marcelo DE CARVALHO-BITTENCOURT

#### 4<sup>ème</sup> sous-section : (*Génétique*)

Professeur Philippe JONVEAUX – Professeur Bruno LEHEUP

**48<sup>ème</sup> Section : ANESTHÉSIOLOGIE, RÉANIMATION, MÉDECINE D'URGENCE, PHARMACOLOGIE ET THÉRAPEUTIQUE**

**1<sup>ère</sup> sous-section : (Anesthésiologie - réanimation ; médecine d'urgence)**

Professeur Claude MEISTELMAN – Professeur Hervé BOUAZIZ - Professeur Gérard AUDIBERT  
Professeur Thomas FUCHS-BUDER – Professeure Marie-Reine LOSSER

**2<sup>ème</sup> sous-section : (Réanimation ; médecine d'urgence)**

Professeur Alain GERARD - Professeur Pierre-Édouard BOLLAERT - Professeur Bruno LÉVY – Professeur Sébastien GIBOT

**3<sup>ème</sup> sous-section : (Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie)**

Professeur Patrick NETTER – Professeur Pierre GILLET

**4<sup>ème</sup> sous-section : (Thérapeutique ; médecine d'urgence ; addictologie)**

Professeur François PAILLE – Professeur Faiez ZANNAD - Professeur Patrick ROSSIGNOL

**49<sup>ème</sup> Section : PATHOLOGIE NERVEUSE ET MUSCULAIRE, PATHOLOGIE MENTALE, HANDICAP ET RÉÉDUCATION**

**1<sup>ère</sup> sous-section : (Neurologie)**

Professeur Hervé VESPIGNANI - Professeur Xavier DUCROCQ – Professeur Marc DEBOUVERIE  
Professeur Luc TAILLANDIER - Professeur Louis MAILLARD

**2<sup>ème</sup> sous-section : (Neurochirurgie)**

Professeur Jean-Claude MARCHAL – Professeur Jean AUQUE – Professeur Olivier KLEIN  
Professeur Thierry CIVIT - Professeure Sophie COLNAT-COULBOIS

**3<sup>ème</sup> sous-section : (Psychiatrie d'adultes ; addictologie)**

Professeur Jean-Pierre KAHN – Professeur Raymund SCHWAN

**4<sup>ème</sup> sous-section : (Pédopsychiatrie ; addictologie)**

Professeur Daniel SIBERTIN-BLANC – Professeur Bernard KABUTH

**5<sup>ème</sup> sous-section : (Médecine physique et de réadaptation)**

Professeur Jean PAYSANT

**50<sup>ème</sup> Section : PATHOLOGIE OSTÉO-ARTICULAIRE, DERMATOLOGIE ET CHIRURGIE PLASTIQUE**

**1<sup>ère</sup> sous-section : (Rhumatologie)**

Professeure Isabelle CHARY-VALCKENAERE – Professeur Damien LOEUILLE

**2<sup>ème</sup> sous-section : (Chirurgie orthopédique et traumatologique)**

Professeur Daniel MOLE - Professeur Didier MAINARD - Professeur François SIRVEAUX – Professeur Laurent GALOIS

**3<sup>ème</sup> sous-section : (Dermato-vénéréologie)**

Professeur Jean-Luc SCHMUTZ – Professeure Annick BARBAUD

**4<sup>ème</sup> sous-section : (Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; brûlologie)**

Professeur François DAP - Professeur Gilles DAUTEL - Professeur Etienne SIMON

**51<sup>ème</sup> Section : PATHOLOGIE CARDIO-RESPIRATOIRE ET VASCULAIRE**

**1<sup>ère</sup> sous-section : (Pneumologie ; addictologie)**

Professeur Yves MARTINET – Professeur Jean-François CHABOT – Professeur Ari CHAOUAT

**2<sup>ème</sup> sous-section : (Cardiologie)**

Professeur Etienne ALIOT – Professeur Yves JUILLIERE

Professeur Nicolas SADOUL - Professeur Christian de CHILLOU DE CHURET

**3<sup>ème</sup> sous-section : (Chirurgie thoracique et cardiovasculaire)**

Professeur Jean-Pierre VILLEMOT – Professeur Thierry FOLLIGUET

**4<sup>ème</sup> sous-section : (Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire)**

Professeur Denis WAHL – Professeur Sergueï MALIKOV

**52<sup>ème</sup> Section : MALADIES DES APPAREILS DIGESTIF ET URINAIRE**

**1<sup>ère</sup> sous-section : (Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie)**

Professeur Jean-Pierre BRONOWICKI – Professeur Laurent PEYRIN-BIROULET

**3<sup>ème</sup> sous-section : (Néphrologie)**

Professeure Dominique HESTIN – Professeur Luc FRIMAT

**4<sup>ème</sup> sous-section : (Urologie)**

Professeur Jacques HUBERT – Professeur Pascal ESCHWEGE

**53<sup>ème</sup> Section : MÉDECINE INTERNE, GÉRIATRIE ET CHIRURGIE GÉNÉRALE**

**1<sup>ère</sup> sous-section : (Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; médecine générale ; addictologie)**

Professeur Jean-Dominique DE KORWIN – Professeur Pierre KAMINSKY - Professeur Athanase BENETOS -  
Professeure Gisèle KANNY – Professeure Christine PERRET-GUILLAUME

**2<sup>ème</sup> sous-section : (Chirurgie générale)**

Professeur Laurent BRESLER - Professeur Laurent BRUNAUD – Professeur Ahmet AYAV

**54<sup>ème</sup> Section : DÉVELOPPEMENT ET PATHOLOGIE DE L'ENFANT, GYNÉCOLOGIE-OBSTÉTRIQUE, ENDOCRINOLOGIE ET REPRODUCTION**

**1<sup>ère</sup> sous-section : (Pédiatrie)**

Professeur Jean-Michel HASCOET - Professeur Pascal CHASTAGNER - Professeur François FEILLET  
Professeur Cyril SCHWEITZER – Professeur Emmanuel RAFFO – Professeure Rachel VIEUX

**2<sup>ème</sup> sous-section : (Chirurgie infantile)**

Professeur Pierre JOURNEAU – Professeur Jean-Louis LEMELLE

**3<sup>ème</sup> sous-section : (Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale)**

Professeur Philippe JUDLIN – Professeur Olivier MOREL

**4<sup>ème</sup> sous-section : (Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques ; gynécologie médicale)**

Professeur Georges WERYHA – Professeur Marc KLEIN – Professeur Bruno GUERCI

**55<sup>ème</sup> Section : PATHOLOGIE DE LA TÊTE ET DU COU**

**1<sup>ère</sup> sous-section : (Oto-rhino-laryngologie)**

Professeur Roger JANKOWSKI – Professeure Cécile PARIETTI-WINKLER

**2<sup>ème</sup> sous-section : (Ophtalmologie)**

Professeur Jean-Luc GEORGE – Professeur Jean-Paul BERROD – Professeure Karine ANGIOI

**3<sup>ème</sup> sous-section : (Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie)**

Professeur Jean-François CHASSAGNE – Professeure Muriel BRIX

=====

**PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS**

**61<sup>ème</sup> Section : GÉNIE INFORMATIQUE, AUTOMATIQUE ET TRAITEMENT DU SIGNAL**

Professeur Walter BLONDEL

**64<sup>ème</sup> Section : BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLÉCULAIRE**

Professeure Sandrine BOSCHI-MULLER

=====

**PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS DE MÉDECINE GÉNÉRALE**

Professeur Jean-Marc BOIVIN

**PROFESSEUR ASSOCIÉ DE MÉDECINE GÉNÉRALE**

Professeur associé Paolo DI PATRIZIO

=====

**MAÎTRES DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS**

**42<sup>ème</sup> Section : MORPHOLOGIE ET MORPHOGENÈSE**

**1<sup>ère</sup> sous-section : (Anatomie)**

Docteur Bruno GRIGNON – Docteure Manuela PEREZ

**2<sup>ème</sup> sous-section : (Cytologie et histologie)**

Docteur Edouard BARRAT - Docteure Françoise TOUATI – Docteure Chantal KOHLER

**3<sup>ème</sup> sous-section : (Anatomie et cytologie pathologiques)**

Docteure Aude MARCHAL – Docteur Guillaume GAUCHOTTE

**43<sup>ème</sup> Section : BIOPHYSIQUE ET IMAGERIE MÉDECINE**

**1<sup>ère</sup> sous-section : (Biophysique et médecine nucléaire)**

Docteur Jean-Claude MAYER - Docteur Jean-Marie ESCANYE

**2<sup>ème</sup> sous-section : (Radiologie et imagerie médecine)**

Docteur Damien MANDRY

**44<sup>ème</sup> Section : BIOCHIMIE, BIOLOGIE CELLULAIRE ET MOLÉCULAIRE, PHYSIOLOGIE ET NUTRITION**

**1<sup>ère</sup> sous-section : (Biochimie et biologie moléculaire)**

Docteure Sophie FREMONT - Docteure Isabelle GASTIN – Docteur Marc MERTEN  
Docteure Catherine MALAPLATE-ARMAND - Docteure Shyue-Fang BATTAGLIA

**2<sup>ème</sup> sous-section : (Physiologie)**

Docteur Mathias POUSSEL – Docteure Silvia VARECHOVA

**3<sup>ème</sup> sous-section : (Biologie Cellulaire)**

Docteure Véronique DECOT-MAILLERET

**45<sup>ème</sup> Section : MICROBIOLOGIE, MALADIES TRANSMISSIBLES ET HYGIÈNE**

**1<sup>ère</sup> sous-section : (Bactériologie – Virologie ; hygiène hospitalière)**

Docteure Véronique VENARD – Docteure Hélène JEULIN – Docteure Corentine ALAUZET

**3<sup>ème</sup> sous-section : (Maladies Infectieuses ; Maladies Tropicales)**

Docteure Sandrine HENARD

**46<sup>ème</sup> Section : SANTÉ PUBLIQUE, ENVIRONNEMENT ET SOCIÉTÉ**

**1<sup>ère</sup> sous-section : (Epidémiologie, économie de la santé et prévention)**

Docteur Alexis HAUTEMANIÈRE – Docteure Frédérique CLAUDOT – Docteur Cédric BAUMANN

**2<sup>ème</sup> sous-section (Médecine et Santé au Travail)**

Docteure Isabelle THAON

**3<sup>ème</sup> sous-section (Médecine légale et droit de la santé)**

Docteur Laurent MARTRILLE

**4<sup>ère</sup> sous-section : (Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication)**

Docteur Nicolas JAY

**47<sup>ème</sup> Section : CANCÉROLOGIE, GÉNÉTIQUE, HÉMATOLOGIE, IMMUNOLOGIE**

**2<sup>ème</sup> sous-section : (Cancérologie ; radiothérapie : cancérologie (type mixte : biologique))**

Docteure Lina BOLOTINE

**4<sup>ème</sup> sous-section : (Génétique)**

Docteur Christophe PHILIPPE – Docteure Céline BONNET

**48<sup>ème</sup> Section : ANESTHÉSIOLOGIE, RÉANIMATION, MÉDECINE D'URGENCE, PHARMACOLOGIE ET THÉRAPEUTIQUE**

**3<sup>ème</sup> sous-section : (Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique)**

Docteure Françoise LAPICQUE – Docteur Nicolas GAMBIER – Docteur Julien SCALA-BERTOLA

**50<sup>ème</sup> Section : PATHOLOGIE OSTÉO-ARTICULAIRE, DERMATOLOGIE ET CHIRURGIE PLASTIQUE**

**1<sup>ère</sup> sous-section : (Rhumatologie)**

Docteure Anne-Christine RAT

**3<sup>ème</sup> sous-section : (Dermato-vénéréologie)**

Docteure Anne-Claire BURSZTEJN

**4<sup>ème</sup> sous-section : (Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; brûlologie)**

Docteure Laetitia GOFFINET-PLEUTRET

**51<sup>ème</sup> Section : PATHOLOGIE CARDIO-RESPIRATOIRE ET VASCULAIRE**

**3<sup>ème</sup> sous-section : (Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire)**

Docteur Fabrice VANHUYSE

**4<sup>ème</sup> sous-section : (Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire)**

Docteur Stéphane ZUILY

**53<sup>ème</sup> Section : MÉDECINE INTERNE, GÉRIATRIE et CHIRURGIE GÉNÉRALE**

**1<sup>ère</sup> sous-section : (Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; médecine générale ; addictologie)**

Docteure Laure JOLY

**54<sup>ème</sup> Section : DÉVELOPPEMENT ET PATHOLOGIE DE L'ENFANT, GYNÉCOLOGIE-OBSTÉTRIQUE, ENDOCRINOLOGIE ET REPRODUCTION**

**5<sup>ème</sup> sous-section : (Biologie et médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale)**

Docteur Jean-Louis CORDONNIER

=====

## MAÎTRE DE CONFÉRENCE DES UNIVERSITÉS DE MÉDECINE GÉNÉRALE

Docteure Elisabeth STEYER

=====

## MAÎTRES DE CONFÉRENCES

### 5<sup>ème</sup> Section : SCIENCES ÉCONOMIQUES

Monsieur Vincent LHUILLIER

### 19<sup>ème</sup> Section : SOCIOLOGIE, DÉMOGRAPHIE

Madame Joëlle KIVITS

### 60<sup>ème</sup> Section : MÉCANIQUE, GÉNIE MÉCANIQUE, GÉNIE CIVIL

Monsieur Alain DURAND

### 61<sup>ème</sup> Section : GÉNIE INFORMATIQUE, AUTOMATIQUE ET TRAITEMENT DU SIGNAL

Monsieur Jean REBSTOCK

### 64<sup>ème</sup> Section : BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLÉCULAIRE

Madame Marie-Claire LANHERS – Monsieur Pascal REBOUL – Monsieur Nick RAMALANJAONA

### 65<sup>ème</sup> Section : BIOLOGIE CELLULAIRE

Monsieur Jean-Louis GELLY - Madame Ketsia HESS – Monsieur Hervé MEMBRE

Monsieur Christophe NEMOS - Madame Natalia DE ISLA - Madame Nathalie MERCIER – Madame Céline HUSELSTEIN

### 66<sup>ème</sup> Section : PHYSIOLOGIE

Monsieur Nguyen TRAN

=====

## MAÎTRES DE CONFÉRENCES ASSOCIÉS

### Médecine Générale

Docteure Sophie SIEGRIST - Docteur Arnaud MASSON - Docteur Pascal BOUCHE

=====

## DOCTEURS HONORIS CAUSA

Professeur Charles A. BERRY (1982)  
*Centre de Médecine Préventive, Houston (U.S.A)*  
Professeur Pierre-Marie GALETTI (1982)  
*Brown University, Providence (U.S.A)*  
Professeure Mildred T. STAHLMAN (1982)  
*Vanderbilt University, Nashville (U.S.A)*  
Professeur Théodore H. SCHIEBLER (1989)  
*Institut d'Anatomie de Würzburg (R.F.A)*  
*Université de Pennsylvanie (U.S.A)*  
Professeur Mashaki KASHIWARA (1996)  
*Research Institute for Mathematical Sciences de Kyoto (JAPON)*

Professeure Maria DELIVORIA-PAPADOPOULOS (1996)  
Professeur Ralph GRÄSBECK (1996)  
*Université d'Helsinki (FINLANDE)*  
Professeur James STEICHEN (1997)  
*Université d'Indianapolis (U.S.A)*  
Professeur Duong Quang TRUNG (1997)  
*Université d'Hô Chi Minh-Ville (VIÊTNAM)*  
Professeur Daniel G. BICHET (2001)  
*Université de Montréal (Canada)*  
Professeur Marc LEVENSTON (2005)  
*Institute of Technology, Atlanta (USA)*

Professeur Brian BURCHELL (2007)  
*Université de Dundee (Royaume-Uni)*  
Professeur Yunfeng ZHOU (2009)  
*Université de Wuhan (CHINE)*  
Professeur David ALPERS (2011)  
*Université de Washington (U.S.A)*  
Professeur Martin EXNER (2012)  
*Université de Bonn (ALLEMAGNE)*

## **A notre Maitre et Président de thèse**

Monsieur le Professeur Xavier DUCROCQ

*Professeur de Neurologie*

*Praticien Hospitalier*

Vous nous faites l'honneur d'assurer la présidence de cette thèse.

Nous vous exprimons nos sincères remerciements et nous vous prions de croire en notre profond respect.

## **A notre Maitre et Juge**

Monsieur le Professeur Marc KLEIN

*Professeur d'Endocrinologie et de Maladies Métaboliques*

*Praticien hospitalier*

Vous avez spontanément accepté de juger notre travail et nous vous en remercions.

Soyez assuré de notre respect et de notre reconnaissance.

## **A notre Maitre et Juge**

Madame le Professeur Christine PERRET-GUILLAUME

*Professeur de Médecine Interne*

*Praticien Hospitalier*

Nous vous remercions du grand honneur que vous nous faites en acceptant de juger notre travail.

Soyez assuré de notre profonde gratitude.

## **A notre Maitre, Juge et Directrice de thèse**

Madame le Docteur Catherine LAMOUILLE CHEVALIER

*Docteur en Médecine*

*Praticien Hospitalier*

Tu m'as inspirée ce travail et guidé tout au long de sa réalisation.

Tu m'as donnée de ton temps et prodiguée des conseils avisés durant la réalisation de cette thèse.

Tu m'as accueillie au sein de l'Equipe Mobile de Soins Palliatifs, et accordée ta confiance.

Tu as pris du temps pour me transmettre tes connaissances dans le domaine des soins palliatifs.

Tu as su me communiquer l'envie de pratiquer les soins palliatifs.

Trouve dans ce travail l'expression de ma reconnaissance et de ma gratitude.

*MERCI,*

A tous les médecins qui ont guidé mes pas dans la pratique clinique et dont j'ai tant appris.

Aux infirmières, aides-soignantes, psychologues, assistantes sociales, kinés, ergo, secrétaires qui ont croisé ma route et contribué d'une façon ou d'une autre à ma formation.

Au Docteur Thérèse Jonveaux pour sa relecture des résultats obtenus avec le logiciel Alceste.

A Rénald, pour ton aide avec l'utilisation d'Alceste et la relecture des résultats.

A Emmanuel, Stéphanie et Pascal pour leur relecture attentive et leur correction des fautes d'orthographe.

A Mme Agata Zielinski, philosophe et bénévole en USP, d'avoir accepté de nous rencontrer. Notre discussion sur les normes et les idéaux à éclairer ce travail. Soyez assuré de notre reconnaissance.

*MERCI,*

*A ma famille*

A mes parents, en témoignage de mon Amour et de ma Reconnaissance.

A Emmanuel pour sa patience, son soutien et son Amour. On a encore de beaux projets devant nous...

A Seb mon p'tit frère adoré.

A Mamie Rose pour ses bons p'tits plats et gâteaux réconfortants.

A mon papi parti trop tôt.

A mes grands-parents paternels.

A mes tantes, oncles, cousines, cousins.

A ma belle-famille.

*A mes amis*

A mes amis de la fac de médecine : Marianne, Emilie, Chloé, la p'tite Elodie, Aline, J-M, Jonathan pour leur soutien et leur amitié tout au long de ses années : bientôt votre tour !

A mes amis du groupe des JMJ : les Steph<sup>4</sup>, Thomas et Abby, Audrey et Alex, Adeline et Nico, Céline et Cédric, Thibault, Amélie, Olivia, Claire pour nos soirées ensemble, nos week-end spritz, nos discussions.

A Steph «ma colloc» qui m'a offert bien plus que le «gîte et le couvert» pendant mes années sarrebourgeoises.

Aux amis d'Emmanuel en souvenir de nos soirées dijonnaises.

A la *dream team* qui se reconnaitra

# SERMENT

« Au moment d'être admise à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité. Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux. Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité. J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences. Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admise dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me sont confiés. Reçue à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs. Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonorée et méprisée si j'y manque ».

*Si je veux réussir  
à accompagner un être vers un but précis,  
je dois le chercher là où il est  
et commencer là, justement là.*

*Celui qui ne sait pas faire cela, se trompe lui-même  
quand il pense pouvoir aider les autres.*

*Pour aider un être,  
je dois certainement comprendre plus que lui,  
mais d'abord comprendre ce qu'il comprend.*

*Si je désire avant tout montrer ce que je sais,  
c'est parce que je suis orgueilleux  
et cherche à être admiré de l'autre  
plutôt que de l'aider.*

*Tout soutien commence avec humilité  
devant celui que je veux accompagner,  
et c'est pourquoi je dois comprendre  
qu'aider n'est pas vouloir maîtriser  
mais vouloir servir.*

*Si je n'y arrive pas, je ne puis aider l'autre.*

Sören KEIRKEGAARD  
philosophe danois

(1813-1855)

# Table des matières

1	Introduction .....	21
2	Définition .....	22
2.1	Normes.....	22
2.1.1	Normativité théorique .....	23
2.1.2	Normativité pratique .....	23
2.1.3	Idéaux de soins .....	23
2.2	Soins palliatifs .....	24
2.2.1	Définition de la SFAP (5).....	25
2.2.2	Définition de l'OMS en 2002 (5).....	25
2.2.3	Définition par la loi du 9 juin 1999 (7) : .....	26
2.3	Normes en soins palliatifs.....	26
3	Normativité théorique .....	27
3.1	Quand débutent les soins palliatifs ? .....	27
3.2	A qui s'adressent les soins palliatifs ? .....	28
3.2.1	Pour les patients .....	28
3.2.2	Pour les familles .....	29
3.3	Où mettre en œuvre les soins palliatifs ? .....	30
3.3.1	A domicile .....	30
3.3.2	A l'hôpital .....	33
3.4	Qui dispense les soins palliatifs ? .....	37
3.4.1	Une équipe multidisciplinaire pluriprofessionnelle travaillant dans l'interdisciplinarité .....	37
3.4.2	Une équipe formée .....	39
3.5	Durée de prise en charge et Valorisation des séjours en soins palliatifs .....	42
3.6	Directives Anticipées et Personne de confiance .....	44
3.7	Synthèse sur la normativité théorique .....	45
4	Normativité pratique .....	46
4.1	Quand débutent les soins palliatifs ? .....	46
4.2	A qui s'adressent les soins palliatifs ? .....	47
4.2.1	Pour les patients .....	47
4.2.2	Pour les familles .....	49
4.3	Où mettre en œuvre les soins palliatifs ? .....	50
4.3.1	A domicile .....	50
4.3.2	A l'hôpital .....	51
4.4	Qui dispensent les soins palliatifs ? .....	54
4.4.1	Equipe multidisciplinaire pluriprofessionnelle interdisciplinaire .....	54
4.4.2	Une équipe formée .....	55
4.5	Durée de prise en charge et Valorisation des séjours en soins palliatifs .....	57
4.6	Directives Anticipées et Personne de confiance .....	58
4.7	Synthèse sur la normativité pratique .....	59
5	Rencontre entre normativité et idéal de soins .....	60
5.1	Norme restrictive / Norme puissance .....	60
5.2	Norme : frein à l'expression de l'individualité ? .....	61
5.3	La norme théorique comme idéal de soins ou l'idéal comme norme ? .....	64
5.4	La «mort idéale» .....	67

6	Entretiens de soignants de l'Unité de Soins Palliatifs du Centre Paul Spillmann de Nancy .....	69
6.1	Objectifs.....	69
6.2	Matériel et Méthode.....	70
6.2.1	Matériel .....	70
6.2.2	Méthode.....	72
6.3	Résultats et Analyse.....	75
6.3.1	Analyse par entretien.....	75
6.3.2	Analyse globale .....	105
6.3.3	Burn Out (Annexe 2).....	109
6.4	Discussion.....	112
6.4.1	Sur la méthodologie .....	112
6.4.2	Sur l'interprétation des résultats.....	115
6.5	Perspectives .....	122
7	Conclusion.....	124
8	Bibliographie.....	125
9	Annexes.....	133
10	Liste des abréviations.....	258

# **1 Introduction**

Notre société actuelle est régie par de nombreuses règles. La médecine actuelle est de plus en plus une médecine factuelle, c'est-à-dire une médecine basée sur les preuves dans l'optique de standardiser les pratiques et de donner à tous l'accès aux mêmes soins.

Les soins palliatifs n'échappent pas à la règle et de nombreux textes de lois, des recommandations sont venus ces dernières années les encadrer et créer une norme dans les soins palliatifs.

Or les soins palliatifs ne sont pas une discipline comme les autres et véhiculent un idéal fort qui est de prendre en charge le patient dans sa globalité, dans sa singularité. Les soignants vont donc s'attacher à mettre en avant la qualité de vie des patients en fin de vie et replacer ce temps de la fin de vie comme un temps à vivre. (1)

Mais il peut exister un décalage entre ce que nous dit la loi, ce qui est mis en pratique dans les services et l'idéal de la prise en charge imaginée par le soignant.

L'objet de notre travail va donc être de voir comment il est possible de concilier normes de soins et idéaux de soins en soins palliatifs.

Pour cela nous allons tout d'abord définir les termes de normes, d'idéal et de soins palliatifs. Puis nous verrons quelles sont les normes dans le domaine des soins palliatifs du point de vue théorique et pratique. Ensuite nous essayerons de comprendre comment normes et idéaux peuvent s'articuler ensemble dans le domaine des soins palliatifs. Enfin à travers une étude qualitative menée par des entretiens de soignants exerçant dans une Unité de Soins Palliatifs (USP), nous étudierons leur conception des soins palliatifs afin de voir quelles sont les normes et les idéaux qui ressortent de leur pratique quotidienne.

## 2 Définition

### 2.1 Normes

Le dictionnaire Larousse définit la norme comme étant une règle, un principe, un critère auquel se réfère tout jugement ou toute action. (2)

En médecine, ces normes vont être dictées par les lois mais aussi par les Recommandations pour la Pratique Clinique (RCP) et les conférences de consensus. (3) Les sociétés savantes peuvent émettre des recommandations. Par exemple, pour les soins palliatifs, il s'agit de la Société Française de Soins Palliatifs (SFAP). Enfin des guides de bonnes pratiques peuvent être rédigés.

Attention à ne pas amalgamer la norme à la moyenne. La norme a un côté de réglementation mais également un côté dynamique de puissance comme nous le verrons plus loin.

Par ailleurs, on peut, en réalisant une analyse conceptuelle de la notion de norme, mettre en avant trois aspects différents des normes (4):

- la norme impérative ou prescriptive : c'est ce qui est permis, obligatoire ou interdit de faire, cela implique l'existence de sanctions positives ou négatives ;
- la norme appréciative : c'est ce qui est bien ou mal de faire, penser ou ressentir ;
- la norme descriptive : ce sont les manières de faire, de penser, d'être les plus fréquentes dans une population donnée.

Il existe des relations d'interdépendance entre ces différents aspects de la norme et il faut tenir compte de ces trois aspects lorsqu'on parle d'une norme.

La norme va permettre de donner une unité, une cohérence à un ensemble. Elle permet la systématisation.

Dans son ouvrage intitulé *Ethique des soins palliatifs* (1), Dominique Jacquemin différencie deux types de normativité. La normativité théorique qui correspond aux discours généraux sur les soins palliatifs et la normativité pratique qui se retrouve au niveau des pratiques professionnelles et se rapporte à la notion de «bien faire». Pour lui ces deux notions ne sont pas à mettre en opposition mais sont plutôt dans le prolongement l'une de l'autre.

A cette définition de la norme, on peut apposer la définition d'un idéal qui serait alors un modèle qui correspondrait à la perfection que l'on cherche à atteindre, à un imaginaire que l'on s'est conçu (2).

### 2.1.1 Normativité théorique

La normativité théorique correspond donc aux discours généraux tenus sur les soins palliatifs. Elle décrit les grands enjeux des soins palliatifs. Elle va préciser les différents aspects de la prise en charge des patients en situation palliative (1).

La normativité théorique a pour objectif de donner la ligne directrice, de présenter les soins palliatifs et de créer une dynamique dans la prise en charge palliative (1).

### 2.1.2 Normativité pratique

La normativité pratique n'est pas à opposer à la normativité théorique mais se trouve dans son prolongement (1).

Elle se situe au niveau des pratiques professionnelles (1).

La normativité pratique prend en compte la singularité de la personne en situation palliative et tient compte également des contraintes du terrain.

### 2.1.3 Idéaux de soins

Les idéaux de soins font référence à l'imaginaire qu'ont les soignants des soins palliatifs.

En effet, les soignants ont tous une certaine vision idéale du soin. Cet idéal est véhiculé par certaines valeurs de notre société mais également par leur vécu personnel.

C'est cette perception du sens du «bien-faire» qu'ils tentent de mettre au centre de leur pratique quotidienne.

Mais les idéaux des soignants peuvent être confrontés aux limites du terrain, à des contraintes inhérentes à la répétition de situations difficiles. Dès lors les soignants risquent de présenter des symptômes d'épuisement professionnel, encore appelé plus couramment «burn out».

## 2.2 Soins palliatifs

On avait coutume de définir les soins palliatifs comme étant «ce qu'il reste à faire quand il n'y a plus rien à faire» (Thérèse Vanier, 1976) (5). Les définitions actuelles, comme nous allons le voir juste après, montrent qu'il existe une continuité dans la prise en charge des patients et que la frontière entre soins curatifs et soins palliatifs n'est pas si nette.



*Figure 1* : Les soins palliatifs dans les maladies graves, *la revue du praticien* (6)

La figure ci-dessus nous montre cette continuité des soins de l'annonce diagnostic au décès. Elle permet également de voir les liens qui existent entre soins curatifs et soins palliatifs et la possibilité de passage entre les deux phases à différentes phases de l'évolution de la maladie.

### 2.2.1 Définition de la SFAP (5)

Voici la définition des soins palliatifs par la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP):

«Les soins palliatifs sont des soins actifs délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. L'objectif des soins palliatifs est de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, mais aussi de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle.

Les soins palliatifs et l'accompagnement sont interdisciplinaires. Ils s'adressent au malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches, à domicile ou en institution. La formation et le soutien des soignants et des bénévoles font parties de cette démarche.»

### 2.2.2 Définition de l'OMS en 2002 (5)

Voici la définition des soins palliatifs par l'Organisation Mondiale de la Santé :

« Les soins palliatifs cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision, ainsi que le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés.

Les soins palliatifs procurent le soulagement de la douleur et des autres symptômes gênants, soutiennent la vie et considèrent la mort comme un processus normal, n'entendent ni accélérer ni repousser la mort, intègrent les aspects psychologiques et spirituels des soins aux patients, proposent un système de soutien pour aider les patients à vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort, offrent un système de soutien qui aide la famille à tenir pendant la maladie du patient et leur propre deuil, utilisent une approche d'équipe pour répondre aux besoins des patients et de leurs familles en y incluant si nécessaire une assistance au deuil, peuvent améliorer la qualité de vie et influencer peut-être aussi de manière positive l'évolution de la maladie, sont applicables tôt dans le décours de la maladie, en association avec d'autres traitements pouvant prolonger la vie, comme la chimiothérapie et la radiothérapie, et incluent

les investigations qui sont requises afin de mieux comprendre les complications cliniques gênantes et de manière à pouvoir les prendre en charge.»

### 2.2.3 Définition par la loi du 9 juin 1999 (7) :

« Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement.

Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage»

## 2.3 Normes en soins palliatifs

Ces différentes définitions des soins palliatifs sont toutes porteuses de valeurs communes qui sont de donner des soins actifs dans une approche globale du patient et de son entourage passant par une prise en charge en équipe interdisciplinaire.

Nous allons à présent voir quelles sont les normes de soins en soins palliatifs : quand débutent les soins palliatifs, à qui s'adresse les soins palliatifs, par qui sont-ils dispensés, où sont-ils réalisés, quel est le rôle des soins palliatifs, leurs objectifs, les moyens à mettre en œuvre pour les mettre en pratique, quelle est leur durée ?

Pour cela nous allons dans un premier temps analyser les définitions de Dominique Jacquemin pour comprendre ce que signifient la normativité théorique et la normativité pratique en soins palliatifs.

### **3 Normativité théorique**

La normativité théorique a pour but de préciser les grands objectifs des soins palliatifs, de donner la ligne directrice de la prise en charge de la personne malade en situation palliative (1).

#### **3.1 Quand débutent les soins palliatifs ?**

Les soins palliatifs ne commencent pas là où s'arrêtent les soins curatifs. Au contraire ils s'inscrivent dans une continuité. Comme nous le rappelle Régis AUBRY dans un article paru dans *la revue du praticien*, «séparer les soins curatifs et palliatifs revient à créer une rupture là où il n'y en pas.»(6)

En 1986, la circulaire Laroque nous expliquait que les soins palliatifs s'adressaient aux personnes parvenues au terme de leur existence (8).

Aujourd'hui, les soins palliatifs interviennent de plus en plus tôt dans l'histoire de la maladie et donc en conséquence durent de plus en plus longtemps. Ils sont dorénavant évoqués parfois dès l'annonce du diagnostic de la maladie et non plus uniquement lors de la phase terminale d'une maladie. C'est ce que rappelle l'ANAES (Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé) dans un rapport rédigé en 2002 à la demande de la Direction Générale de la Santé (DGS) : «les soins palliatifs peuvent être envisagés précocement au cours d'une maladie grave évolutive et cela quelque soit l'issue de cette pathologie (guérison, rémission ou décès).» (9)

## 3.2 A qui s'adressent les soins palliatifs ?

### 3.2.1 Pour les patients

La loi du 9 juin 1999 rappelle que les soins palliatifs s'adressent à TOUTE personne malade dont l'état le requiert (7).

Historiquement, dans les années 1980-1990, les soins palliatifs s'adressaient aux patients cancéreux en fin de vie. Aujourd'hui ce discours n'a plus lieu d'être et sont concernés par les soins palliatifs aussi bien les malades atteints de cancers, que d'affections neurologiques, du SIDA (10). Pourtant, à l'heure actuelle, 80% des malades qui relèvent des soins palliatifs sont des malades atteints de cancers (11).

Dans ces recommandations de 2002, l'ANAES rappelle que les soins palliatifs s'adressent aux adultes atteints de maladies graves évolutives mais aussi aux personnes dont la vie prend fin dans le grand âge (9). En 2003, dans son rapport intitulé *Mission «Fin de vie»* (12), Marie de Hennezel nous rappelle que les services de gériatrie sont confrontés quotidiennement à la mort de leurs patients et qu'avec l'allongement de l'espérance de vie et le vieillissement de la population ils y seront de plus en plus confrontés, d'où l'importance de développer des soins palliatifs gériatriques.

Lors du 12<sup>ème</sup> congrès national de la SFAP, cette problématique a été abordée à travers un atelier traitant du thème suivant : «Accompagnement, soins palliatifs, exigences collectives : quelle place pour la personne ?» avec pour sous-thème «soins palliatifs et personnes âgées / inclusion des personnes âgées en USP» (13). Lors de cet atelier, il a été rappelé que l'âge ne doit pas être un critère d'exclusion pour décider d'une admission en USP mais qu'il faut tenir compte du contexte clinique, du projet de vie pour décider de l'admission ou non d'une personne âgée en USP. De plus, dans le *Manuel de soins palliatifs* dont la rédaction a été coordonnée par Dominique Jacquemin, les spécificités des soins palliatifs en milieu gériatrique y sont rappelées, c'est-à-dire notamment la prise en charge de la polyopathie (14).

La circulaire de la DHOS (Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins) en date du 19 février 2002 rappelle que les soins palliatifs concernent les personnes malades et cela quel que soient leurs âges (15).

L'autre extrême de la vie, c'est-à-dire les enfants, peut également être concernée par les soins palliatifs. Dès 1986, la circulaire Laroque nous rappelait l'importance de l'accueil et de l'accompagnement de l'enfant malade et de sa famille (8). Dix-sept ans plus tard, en 2003, dans son rapport sur la *Mission «fin de vie et accompagnement»*, l'auteur nous rapporte que les soins palliatifs pédiatriques sont encore peu développés. Il reste donc encore beaucoup de travail à faire dans ce domaine au vu de l'extrême complexité des prises en charge des enfants en fin de vie. C'est dans ce sens que le *Plan de développement des soins palliatifs 2008-2012* (16) a donc été développé. Celui-ci propose notamment l'identification de Lits Identifiés de Soins Palliatifs (LISP) en pédiatrie ainsi que la création d'Equipes Mobiles de Soins Palliatifs (EMSP) pédiatriques au niveau régional. De plus le développement d'hospitalisation à domicile (HAD) pédiatrique pour la prise en charge des soins palliatifs chez des enfants à domicile y est également proposé.

### 3.2.2 Pour les familles

Que l'on prenne la définition des soins palliatifs de la SFAP, de l'OMS ou de la loi du 9 juin 1999, tous les textes s'accordent à dire que les soins palliatifs et l'accompagnement s'adressent également à l'entourage de la personne malade.

Par ailleurs la loi du 9 juin 1999 a permis la création du congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie. En effet, tous les salariés ont droit à un congé de trois mois, renouvelable une fois pour accompagner une personne en fin de vie (17). Ils pourront pendant vingt-et-un jours, ouvrés ou non, bénéficier de l'allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie.

### 3.3 Où mettre en œuvre les soins palliatifs ?

#### 3.3.1 A domicile

Dans la prise en charge de patients en situation palliative à domicile, le médecin traitant est alors dans la majorité des cas celui qui supervise cette prise en charge et cela même si d'autres professionnels ou structures interviennent (18).

##### 3.3.1.1 Les libéraux seuls

La majorité des français souhaitent décéder à domicile (19). Le médecin traitant qui connaît souvent le patient depuis de nombreuses années est alors en première ligne pour assurer cet accompagnement de la fin de vie et respecter le souhait de la personne de décéder dans son environnement.

Il peut s'appuyer sur l'aide d'autres praticiens libéraux, comme des infirmières, des kinésithérapeutes, pour l'épauler dans la prise en charge du patient en situation palliative.

Le médecin généraliste reconnaît que pour faire face aux difficultés de la prise en charge de la fin de vie à domicile, il est important de ne pas être seul (20). Il peut alors, avec l'accord du patient, recourir à l'aide d'une équipe pluridisciplinaire au travers d'un réseau de soins palliatifs ou d'une HAD (Hospitalisation A Domicile).

##### 3.3.1.2 Les réseaux de soins palliatifs

Les réseaux de soins palliatifs ont pour objectif le maintien à domicile du patient et sont un soutien au médecin généraliste.

En 1996, l'ordonnance n°96-346 du 24 avril 1996 portant sur la réforme de l'hospitalisation publique et privée est à l'origine de la création des réseaux de soins (21). La même année, deux arrêtés (22, 23) et un décret d'application (24) viennent compléter cette ordonnance et définir le fonctionnement des réseaux de soins. Les années suivantes, en 1997 et 1999, plusieurs circulaires (25, 26) sont venues compléter ces textes et préciser leur fonctionnement et leurs objectifs.

En 2002, la circulaire MIN/DHOS/DSS/CNAMTS/2002/n°610 du 19 décembre 2002 relative aux réseaux de santé (27) vient préciser les missions des réseaux de soins.

Ces missions sont les suivantes :

- rôle de conseil et de soutien aux intervenants à domicile
- assurer la continuité des soins
- mettre en œuvre la coordination des soins
- rôle de formation des équipes
- mission d'évaluation de ses pratiques

Ces différentes missions ont été précisées par la suite dans la circulaire N°DHOS/O2/O3/CNAMTS/2008/100 du 25 mars 2008 relative au référentiel national d'organisation des réseaux de santé en soins palliatifs (28). Cette circulaire indique notamment les modalités d'accès à ces réseaux de soins palliatifs et le droit pour tous d'y avoir recours.

Le *programme de développement des soins palliatifs 2008-2012* dresse un état des lieux des réseaux de soins palliatifs (16) : en 2008, il existait 110 réseaux ayant une activité de soins palliatifs en France ce qui représente 27500 patients pris en charge par ces réseaux, c'est-à-dire une moyenne de 250 patients par réseau. Ce programme se fixe également comme objectif un doublement de l'activité des réseaux d'ici 2012 soit une prise en charge de 50000 patients afin de couvrir 25% des besoins annuels en soins palliatifs.

En 2011, dans un communiqué, la SFAP s'inquiète de l'avenir des réseaux qu'elle juge incertain car ne bénéficiant pas d'un soutien financier suffisant des politiques (29). Cette fragilité des réseaux est également signalée dans le rapport sur la «*mission fin de vie et accompagnement*» (12) qui rappelle que les réseaux de soins sont une entité récente et que leur financement s'avère souvent insuffisant.

Ces données sont confirmées par le guide méthodologique «*Améliorer la coordination des soins : comment faire évoluer les réseaux de santé*» publié en septembre 2012 (30) qui dresse un état des lieux des réseaux de santé et qui montre qu'il existe 98 réseaux de soins palliatifs en 2011, qui prennent en charge en moyenne chacun 167 patients, ce qui représente 20% du financement national dédié aux réseaux de soins.

Actuellement une enquête intitulée «*les réseaux de santé en soins palliatifs*» est en cours de réalisation par l'Observatoire National sur la Fin de Vie (ONFV) (31). Cette enquête a pour but de préciser les rôles des acteurs des réseaux dans la diffusion de la culture palliative, de préciser leur fonctionnement et de mettre en avant leurs difficultés.

### 3.3.1.3 L'Hospitalisation A Domicile (HAD)

Les débuts des prises en charge à domicile des patients atteints de cancer datent des années 1950 en France avec la première création d'HAD en 1957 au sein de l'Assistance Publique – Hôpitaux de Paris (32). Mais il faudra attendre 1970 pour obtenir une reconnaissance légale des HAD grâce à la loi hospitalière du 30 décembre 1970 (33).

Ce n'est qu'en 2000, à travers une circulaire que la place de l'HAD, qui s'adresse à des malades atteints de pathologies graves aiguës ou chroniques, évolutives et/ou instables qui en l'absence d'HAD seraient hospitalisés en établissement de santé, dans la prise en charge à domicile des patients en soins palliatifs sera développée (34). Les modes de prises en charge en HAD y sont précisés. Les soins palliatifs en HAD correspondent à la prise en charge d'un patient et de son entourage par une équipe médicale, sociale et soignante dans le cadre d'un accompagnement de fin de vie ou d'une phase terminale.

En 2006, une autre circulaire précise le mode de fonctionnement et les missions de l'HAD (35).

On y trouve les spécificités de l'HAD qui sont :

- Mission de coordination
- Mission de formation
- Structure polyvalente et généraliste de par sa nature

- Prise en charge ponctuelle et continue
- Rédaction d'un protocole de soins
- Présence de critères d'inclusion

Elle y précise également le rôle pivot du médecin traitant dans la prise en charge du patient.

L'HAD permet donc le lien entre la ville et l'hôpital. Elle permet, dans les situations palliatives, une prise en charge coordonnée, multidisciplinaire et globale du patient et de son entourage, correspondant ainsi à la définition des soins palliatifs, et cela dans le respect de l'environnement et du cadre de vie du patient (15). Elle permet alors de diminuer les ré-hospitalisations et d'accompagner jusqu'au décès à domicile environ deux tiers des patients qu'elle prend en charge pour des soins palliatifs (36).

En 2011, sur les 302 HAD que compte la France, les soins palliatifs représentent le mode de prise en charge principal et constituent environ un quart des journées en HAD avec des patients ayant pour moyenne d'âge 70 ans (32).

### 3.3.2 A l'hôpital

#### 3.3.2.1 Les lits identifiés de soins palliatifs (LISP)

Ce sont des lits situés dans un service d'hospitalisation en dehors d'une unité de soins palliatifs (USP) au sein de services ayant une activité palliative importante. Ils ont pour objectif d'optimiser la réponse à la demande croissante des besoins en soins palliatifs (15).

Dans le but d'harmoniser les pratiques concernant les LISP, une circulaire (37) est venue encadrer les pratiques. Elle se base en partie sur le référentiel d'accréditation de la SFAP de 2001 (38).

Celui-ci demande au service ayant une activité en soins palliatifs de répondre à certaines normes :

- en terme de locaux (chambres individuelles, lieu d'accueil indépendant réservé aux familles avec possibilité de réfrigérer et de réchauffer les aliments, présence d'une baignoire dans le service),
- en terme de formation du personnel (médecin ayant reçu une formation en soins palliatifs, un référent infirmier ayant reçu une formation en soins palliatifs)
- réalisation de réunions pluridisciplinaires

Ces normes ont été complétées par l'annexe un de la circulaire du 25 mars 2008 relative au référentiel national d'organisation des réseaux de santé en soins palliatifs (28). Celle-ci préconise le droit d'accéder au service d'un psychologue, d'une assistante sociale et de bénévoles. Elle permet aussi au patient de bénéficier des visites de son entourage sans restriction d'horaires.

Par ailleurs, les LISP devraient bénéficier d'un ratio de personnel majoré (environ 0,3 ETP d'infirmier ou d'aide soignant) (39) par rapport à un service ne bénéficiant pas de LISP afin d'assurer au mieux ses missions spécifiques d'accompagnement de la fin de vie (40).

*Le programme de développement des soins palliatifs 2008-2012* (16) se fixe parmi ses axes de développement d'augmenter le nombre de LISP notamment dans les services de Soins de Suite et de Réadaptation (SSR).

Les LISP peuvent bénéficier du soutien des Equipes Mobiles de Soins Palliatifs (EMSP).

### 3.3.2.2 Les Equipes Mobiles de Soins Palliatifs (EMSP)

Les Equipes Mobiles de Soins Palliatifs sont des équipes pluridisciplinaires qui se déplacent auprès des patients et/ou des soignants sur demande d'un professionnel de santé (15).

Elles exercent différentes missions, qui sont :

- rôle de conseil et de soutien auprès des équipes des services hospitaliers ou des EHPAD (Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes)

- participation au projet de soin du patient
- rôle de formation

Leur objectif est de diffuser la démarche palliative au sein des établissements de santé (28).

L'EMSP n'a pas pour vocation de se substituer aux équipes soignantes déjà en place mais vient en renfort pour apporter leur soutien autour d'une réflexion éthique sur la prise en charge d'un patient en situation palliative (41).

L'EMSP doit aussi répondre à un certain nombre de critères du référentiel d'accréditation de la SFAP en terme de nombre et de formation du personnel, en terme de locaux et en terme de mode de fonctionnement.

Les EMSP peuvent également intervenir au sein des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), cela nécessite l'élaboration d'une convention entre l'EMSP et l'EHPAD qui précise les modalités d'actions de l'EMSP au sein de l'EHPAD (42). Celles qui ne le faisaient pas encore y sont fortement incitées par le *Programme de développement des soins palliatifs 2008-2012* (16).

### 3.3.2.3 Les Unités de Soins Palliatifs (USP)

Les Unités de Soins Palliatifs sont constituées de lits totalement dédiés à la pratique des soins palliatifs et de l'accompagnement. Elles réservent leur capacité d'admission aux situations les plus complexes et/ou les plus difficiles. Elles assurent une triple mission de soins, de formations et de recherches (15).

Ces USP, doivent elles-aussi répondre à certaines normes du référentiel d'accréditation de la SFAP qui sont les suivantes (38):

- en terme de locaux : chambre individuelle, lit d'appoint, lieu de vie pour la famille qui a la possibilité de dormir sur place, présence d'une baignoire,

- en terme de personnels : médecins formés aux soins palliatifs, 1,5 ETP (Equivalent Temps Plein) médecins pour 10 lits, 2 ETP soignants par lit,
- en terme de fonctionnement : les besoins et désirs du patient sont au cœur des préoccupations, traçabilité dans les dossiers,
- en terme d'accompagnement des familles, pas de restriction d'horaires de visite, pas d'âge limite inférieur, disponibilité pour les familles,
- en terme de formation (terrain de stage), de documentation, et de recherche

Des critères d'admission basés sur la complexité des situations (43) existent à l'entrée en USP. Ces critères sont définis par une circulaire ministérielle et sont (44) :

- le maintien impossible dans la structure actuelle
- la présence de symptômes réfractaires
- le questionnement éthique de la situation
- le besoin de recul de l'équipe actuelle

C'est la multiplicité de ces critères qui crée la complexité des situations et justifie l'admission en USP.

Toutefois il est important que cette sélection ne devienne pas normative et ne vise pas à choisir les «bons patients». Il est ainsi important de respecter l'individualité de chacun (45).

Les objectifs de prise en charge en USP sont différents de ceux d'une prise en charge en service hospitalier traditionnel, c'est pourquoi le mode de fonctionnement y est différent (11). Ainsi au sein des USP, il existe un assouplissement des règles qui règnent habituellement dans les structures hospitalières (46). Les soins infirmiers y sont personnalisés et le rythme du malade est respecté pour lui créer un cadre de vie. Le rapport au temps en USP y est également différent avec une gestion du temps différente : « on a plus le temps de prendre son temps » (47). Il y existe donc une remise en question de l'organisation traditionnelle hospitalière tant dans le fonctionnement de l'USP que dans ses priorités (47). Par exemple, il n'y a pas d'heure de réveil obligatoire et les soins sont faits selon la disponibilité du patient et leur horaire peut varier d'un jour à l'autre (11). La toilette est faite quand le patient le souhaite et il mange ce qui lui plaît quand il le souhaite.

Cette planification des soins se fait en fonction de :

- l'état du patient
- des besoins quotidiens du patient

- du personnel présent (11)

En USP, le personnel est recruté sur la base du volontariat. Il existe également des recommandations en terme de nombre de personnels (44). Ces chiffres sont des recommandations et non pas de caractère de obligatoire. Cette dotation en personnel en USP doit aussi lui permettre de répondre à ses missions de recherche et de formation.

Une place importante y est aussi laissée à la famille qui peut être amenée à participer au soin si elle le souhaite (11). Un espace de repos leur est aménagé. Il n'existe pas de contrainte horaire pour les visites, ni d'âge limite pour les visiteurs. Les animaux y sont aussi admis comme visiteurs auprès des patients.

### 3.4 Qui dispense les soins palliatifs ?

#### 3.4.1 Une équipe multidisciplinaire pluriprofessionnelle travaillant dans l'interdisciplinarité

##### 3.4.1.1 Equipe multidisciplinaire

La prise en charge du patient en soins palliatifs implique une prise en charge globale et par là donc l'intervention de plusieurs spécialités ou disciplines médicales qui peuvent être le médecin généraliste au titre du médecin traitant, le spécialiste d'organe, le palliatologue, l'algologue, le chimiothérapeute, le radiothérapeute, le chirurgien.

Cette prise en charge multidisciplinaire consiste donc en l'association de plusieurs disciplines médicales pour concourir à une réalisation commune (48) : la prise en charge globale d'un patient.

### 3.4.1.2 Equipe pluriprofessionnelle

Cette prise en charge globale implique l'association non seulement de différentes disciplines médicales comme nous venons de le voir mais également la participation de disciplines paramédicales (infirmiers, aides-soignants, kinésithérapeutes, ergothérapeutes), et non soignantes (assistants sociaux, psychologues).

Ces différents intervenants travaillent en parallèle pour assurer la prise en charge du patient.

C'est dans ce contexte de prise en charge globale du patient que les bénévoles ont toute leur place aux côtés des équipes soignantes dans la prise en charge d'un patient en situation palliative comme le précise la loi du 9 juin 1999 (7) et qui avait déjà été évoquée dans la circulaire Laroque en 1986 (8). Leur intervention ne doit pas interférer avec la réalisation des soins médicaux et paramédicaux (49). Il est très important que ces bénévoles soient formés à l'accompagnement des patients en fin de vie. Cette formation est assurée par la SFAP. Elle est financée depuis 2003 par la Caisse Nationale d'Assurance Maladie (CNAM) via le Fonds National d'Action Sanitaire et Sociale (FNASS) (16). Le consentement de la personne doit toujours être recherché avant leur intervention (50). Leur présence au sein des USP fait partie intégrante du référentiel d'accréditation de la SFAP (38). Un des axes du *programme de développement des soins palliatifs 2008-2012* est le développement de la formation des bénévoles d'accompagnement (16).

### 3.4.1.3 Interdisciplinarité (5, 7)

Le travail en équipe multiprofessionnelle va parfois encore plus loin car les personnels ne travaillent pas seulement chacun de leur côté pour assurer cette prise en charge, ils interagissent et échangent pour coordonner la prise en charge. On peut alors parler d'INTERDISCIPLINARITE (48). Ces interactions entre les différents intervenants permettent non seulement une prise en charge de meilleure qualité mais également un enrichissement mutuel des différents professionnels concernés.

L'interdisciplinarité occupe une place centrale en soins palliatifs. Elle permet une prise en charge globale du patient en tenant compte de l'ensemble de ses besoins. Cela passe par la réalisation d'un projet commun et un travail des différents intervenants basés sur les mêmes objectifs (51).

### 3.4.2 Une équipe formée

#### 3.4.2.1 Formation médicale

La formation médicale actuelle est une formation tronçonnée en pathologie par organe ce qui est en opposition avec les soins palliatifs qui prônent une prise en charge du patient dans sa globalité et ne réduisent pas la plainte à symptôme (52).

#### Formation durant les premiers, deuxièmes et troisièmes cycles des études médicales :

C'est en 1995, à travers une circulaire (53) qu'apparaît pour la première fois l'obligation d'une formation médicale dans le domaine des soins palliatifs. Cette obligation de formation en soins palliatifs sera confortée deux années plus tard, en 1997, par un arrêté ministériel qui rappelle l'obligation de formation théorique en soins palliatifs et dans le domaine de la douleur durant la deuxième partie du deuxième cycle des études médicales (54).

Dans le premier cycle des études médicales, un premier contact avec les soins palliatifs passe par l'enseignement des sciences humaines et sociales en PCEM1 (première année du premier cycle des études médicales) (55). Depuis la rentrée universitaire 2010, suite à la réforme de la première année commune des études de santé (PAES) (56), l'enseignement des soins palliatifs est inclus dans l'enseignement de l'UE «Santé, Société, Humanité» de la L1 (première année de licence) (41).

En 2000, un cadre plus précis d'enseignement des soins palliatifs est instauré avec la création d'un module d'enseignement portant le numéro six et intitulé «douleur - soins palliatifs –

accompagnement» (57) avec un item orienté vers l'initiation et l'apprentissage des soins palliatifs. Cet enseignement est dispensé durant le deuxième cycle des études médicales.

En ce qui concerne le troisième cycle de médecine, l'un des objectifs du *programme de développement des soins palliatifs 2008-2012* est de mettre en œuvre un enseignement des soins palliatifs dans le cadre du Diplôme d'Etudes Spécialisées (DES) d'oncologie (16).

#### Diplôme Universitaire (DU) et Diplôme Inter-Universitaire (DIU) :

Pour compléter leur formation médicale, les médecins peuvent s'inscrire à un Diplôme Universitaire (DU), dispensé dans une faculté sur une année, ou à un Diplôme Inter-Universitaire (DIU,) dispensé dans une inter-région sur deux ans, de soins palliatifs. En 2002, on en dénombre vingt-six en France (12). La validation passe par un examen écrit et la réalisation d'un mémoire. Ces DU ou DIU comportent un volet d'enseignement théorique et un stage pratique. La SFAP a réalisé un important travail dans le but d'homogénéiser cette formation (12). Ces DU / DIU sont ouverts aux médecins et aux internes en médecine mais aussi dans certains cas aux infirmiers, psychologues, assistants sociaux, voire aux bénévoles (12). Les objectifs de ces DU et DIU de soins palliatifs sont d'acquérir des compétences dans le domaine des soins palliatifs permettant de prendre des décisions dans les situations relevant des soins palliatifs, de pouvoir ensuite transmettre les compétences acquises, mais aussi d'acquérir les bases permettant une réflexion éthique et critique sur les soins palliatifs (58). Le programme recommandé du DU / DIU de soins palliatifs est disponible sur le site de la SFAP (5). Il propose un enseignement de deux cent heures dont quarante heures de stages pratiques. Les grands thèmes devant être évoqués sont les suivants : sociologie de la mort en occident, histoire et définitions des soins palliatifs, douleur et autres symptômes, souffrance globale, accompagnement, équipe interdisciplinaire, la phase ultime, le deuil, les problèmes éthiques, l'organisation des soins palliatifs avec notamment les aspects juridiques et économiques.

#### Diplôme d'Etudes Spécialisées Complémentaires (DESC) :

La volonté de créer un Diplôme d'Etudes Spécialisées Complémentaires (DESC) de médecine palliative et de médecine de la douleur est un projet de la SFAP datant de 2005 (5) suivant le décret n°2004-67 du 16 janvier 2004 fixant l'organisation du troisième cycle des études médicales (59) complété par un arrêté modifié à plusieurs reprises (60) dans le but de répondre à une demande de santé publique. De plus la promotion du DESC de «médecine de

la douleur et de médecine palliative» est un des axes de travail du *Programme de développement des soins palliatifs 2008-2012* (16). Il s'agit d'un DESC non validant, de groupe 1. Sa durée est de deux années, réparties en deux stages, de six mois chacun, réalisés durant l'internat de médecine et deux stages, aussi de six mois chacun, en post-internat. Il est ouvert à toutes les spécialités médicales et chirurgicales mais certains DES, comme anesthésie – réanimation, gériatrie, hématologie, médecine générale, médecine interne, oncologie, pneumologie, sont plus concernés. L'organisation de l'enseignement s'articule autour d'un tronc commun et de deux orientations possibles qui sont «médecine palliative» et «médecine de la douleur». Les objectifs de ce DESC sont de former du point de vue théorique et pratique les praticiens dans la prise en charge des soins palliatifs et de la douleur et de favoriser la recherche scientifique dans ces domaines.

Les soins palliatifs ne sont actuellement pas reconnus comme une spécialité mais comme une compétence supplémentaire (DESC de type 1 et non de type 2).

Le choix d'universitarisation de l'enseignement des soins palliatifs a pour objectif d'essayer au maximum d'homogénéiser les pratiques et d'obtenir une plus grande reconnaissance du diplôme auprès des autres professionnels de santé.

#### Formation Médicale Continue (FMC) :

Tous les médecins sont soumis à l'obligation de formation médicale continue (FMC) afin de dispenser à leurs patients des soins conformes aux données acquises de la science (61).

Cette FMC peut revêtir des formes diverses :

- inscription à des revues médicales (par exemple la revue *Médecine Palliative*)
- participation à des groupes de Pairs
- inscription à des DU / DIU
- participation à des soirées thématiques, des séminaires, des colloques,...

Actuellement suite à la réforme de la loi HPST (Hôpital, Patients, Santé, Territoire), la FMC devient DPC c'est-à-dire Développement Personnel Continu dont les objectifs sont «l'évaluation des pratiques professionnelles, le perfectionnement des connaissances, l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins ainsi que la prise en compte des priorités de santé publique et de la maîtrise médicalisée des dépenses de santé» (62). Le DPC associe donc la Formation Continue (FC) et l'Evaluation des Pratiques Professionnelles (EPP).

Une expérimentation de DPC sur le thème « Approche éthique de la prise de décision en soins palliatifs : formation pluridisciplinaire» a eu lieu ces dernières années dans plusieurs régions

de France (Bretagne, Bourgogne, Pays-de-la-Loire). Les retombées en sont plutôt positives et une mise en œuvre à l'ensemble du territoire français est prévue (41).

### 3.4.2.2 Formation para-médicale

La prise en charge des patients en soins palliatifs fait partie intégrante du travail infirmier comme définit par leur décret de compétence (63).

Cela passe par leur formation initiale d'une durée de trois ans, par l'enseignement d'une unité d'enseignement (UE) intitulée «soins palliatifs et fin de vie» (UE 4.7) (64).

Pour compléter cette formation initiale, les infirmiers sont eux-aussi soumis à la DPC (62) tout au long de leur période d'exercice que soit en salariat ou en libéral.

## 3.5 Durée de prise en charge et Valorisation des séjours en soins palliatifs

Les soins palliatifs pouvant commencer très tôt dans la prise en charge d'un patient, les durées moyennes de prises en charge peuvent être très variables d'un patient à l'autre et variées de quelques jours à plusieurs semaines ou mois, voire même plusieurs années et peuvent donc être de plus en longues ce qui signifie que le patient va passer par différentes structures durant sa phase palliative. De plus aucun texte de loi ne vient donner une norme de durée des soins palliatifs.

Toutefois certains chiffres de durée de prise en charge peuvent être relevés :

- En HAD, la durée moyenne de séjour (DMS) des patients, dont le mode de prise en charge principal est soins palliatifs, est de 25,7 jours (32).
- En USP, la DMS au niveau national est de 23 jours (65). Toutefois, on peut noter une diminution de la DMS en USP depuis leur création, en lien avec une meilleure

connaissance de leur prérogative mais aussi en lien avec des contraintes budgétaires pouvant être source d'une forme de sélection implicite des patients (66).

Les soins palliatifs sont soumis à la T2A (Tarification A l'Activité). Depuis 2004, il existe un groupe homogène de malade (GHM) spécifique «soins palliatifs» dont les tarifs sont supérieurs à ceux des GHM de médecine ayant une DMS voisine (67).

A ce GHM sont associés quatre groupes homogènes de séjour (GHS). Cela permet d'appliquer un tarif de base quand le malade, étiqueté «soins palliatifs», est hospitalisé dans un lit traditionnel. Ce tarif sera majoré de 30% quand le même patient sera pris en charge sur un LISP et de 50% quand il est hospitalisé en USP. Il existe également un tarif appliqué quand le séjour est très court (moins de vingt-quatre heures) et cela quelque soit le lieu de prise en charge.

Ce tarif sera applicable quand la DMS sera au minimum de quatre jours et au maximum de douze jours depuis le 1<sup>er</sup> mars 2009 (68) (ces bornes étaient auparavant de deux jours pour la borne basse et de trente-cinq jours pour la borne haute). Il existe également une valorisation des séjours dont la durée dépasse la borne haute.

Comme le souligne le CCNE (Comité Consultatif National d'Ethique) dans son avis n°108 (69), la T2A a permis une valorisation des séjours dans le domaine des soins palliatifs et de la fin de vie ce qui en théorie est censé inciter les structures à prendre en charge le «bon» profil de malade, au «bon» moment et au «bon» endroit, c'est-à-dire les inciter à suivre les recommandations.

La Caisse Primaire d'Assurance Maladie (CPAM) peut être amenée à réaliser des contrôles au sein des Unités de Soins Palliatifs pour vérifier l'adéquation entre le GHM et la réalité des soins réalisés durant le séjour (70).

Pour cela, des recommandations, se basant sur la définition des soins palliatifs, existent et servent de base pour le contrôle mais ne sont pas un référentiel strict (70):

- le patient doit être atteint d'une affection mettant en jeu le pronostic vital
- la prise en charge doit associer trois soins de support (douleur, nursing, psychologie, nutrition, autres symptômes vecteurs d'inconfort, social, kinésithérapie)
- la multidisciplinarité dans la prise en charge

Cela implique de la part des structures, la nécessité de mettre en place une traçabilité des actes réalisés (71).

### 3.6 Directives Anticipées et Personne de confiance

Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté (72).

Elles indiquent les souhaits du patient concernant sa fin de vie.

Elles ont une durée de validité de trois ans et sont révocables à tout moment.

Elles ont été créées par la loi du 25 avril 2005 dite loi Léonetti (72) mais n'ont aucun caractère obligatoire. C'est au médecin de s'enquérir de la rédaction ou non par le patient de directives anticipées et d'en tenir compte lorsqu'il devra prendre des décisions concernant ce patient.

La forme de rédaction des directives anticipées est actuellement libre.

Toute personne majeure peut également désigner une personne de confiance faisant partie de son entourage.

Cette personne peut assister la personne malade dans la démarche médicale.

Son avis pourra être recueilli par le médecin pour le guider dans sa prise de décision si la personne malade est hors d'état de s'exprimer.

Ce dispositif s'applique à toute personne malade et pas seulement aux malades en situation palliative.

La personne de confiance est également révocable à tout moment.

### 3.7 Synthèse sur la normativité théorique

La théorie veut mettre le patient, quelque soit le stade de sa pathologie, au centre d'une prise en charge globale qui se doit d'être multidisciplinaire et interdisciplinaire.

Ces prises en charges palliatives peuvent se faire aussi bien à domicile qu'en institution par des praticiens formés aux particularités des situations palliatives.

Elle tente également de redonner une place aux familles.

Elle essaie de favoriser ces prises en charges en valorisant les séjours via leur financement par la T2A.

Une place à l'autonomie du patient est laissée par la possibilité de rédaction de directives anticipées.

## 4 Normativité pratique

La normativité pratique se retrouve au cœur de la pratique quotidienne des soins dans le prolongement de la normativité théorique.

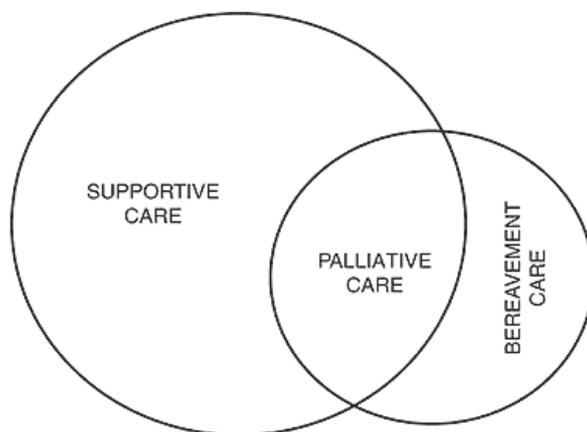
C'est ce qui s'impose au nom des bonnes pratiques. Elle prend également en compte les habitudes de pratiques (1).

### 4.1 Quand débutent les soins palliatifs ?

En théorie, nous avons vu que les soins palliatifs peuvent être évoqués très tôt dans la prise en charge du patient, dès l'annonce diagnostic.

Dans les faits, les soins palliatifs gardent encore parfois une «connotation négative» et restent associés aux phases terminales. C'est dans cette dynamique qu'est apparue la notion de soins de support (73). Ce sont des soins continus qui allient des soins spécifiques comme des chimiothérapies palliatives ou des radiothérapies dans les pathologies cancéreuses et des soins de confort comme la prise en charge de la douleur.

Les «soins de support» sont donc : «l'ensemble des soins et soutiens nécessaires aux personnes malades, parallèlement aux traitements spécifiques, lorsqu'il y en a, tout au long des maladies graves » (74).



*Figure 2 : Relations entre soins de support et soins palliatifs. Propositions du National Council for Hospice and Specialist Care Services (Royaume-Uni).*

La figure ci-dessus montre l'intrication et le chevauchement possible entre les différentes phases des soins entre les soins de support, les soins palliatifs et soins terminaux.

Ces difficultés à aborder le terme palliatif se voient également dans la façon dont les EMSP sont présentées au patient (75). En effet, celles-ci sont présentées au patient sous des formes détournées, à mots demi-couverts et sont désignées par «équipe de la douleur» ou bien encore «équipe des soins de confort». Cette terminologie témoigne de la difficulté des soignants à accepter la nécessité de soins complémentaires à ceux qu'ils dispensent et la crainte de reconnaître ainsi une forme d'abandon de leur patient et l'association pour eux soins palliatifs – fin de vie / phase terminale (76). Effectivement, une étude récente menée au sein du centre hospitalier Lyon Sud montre que 70% des infirmières (76) de ce centre et 40% (77) des médecins de cet hôpital ne connaissent pas les différentes phases palliatives (initiale, terminale). En effet dans la majorité des cas il existe un amalgame entre soins palliatifs et phase terminale.

## 4.2 A qui s'adressent les soins palliatifs ?

### 4.2.1 Pour les patients

Dans la partie sur la normativité théorique, nous avons pu voir que toute personne dont l'état de santé le requiert peut en principe prétendre aux soins palliatifs.

Mais est-ce réellement le cas ?

En effet nous venons déjà de voir que pour certains soignants il existe un amalgame entre soins palliatifs et phase terminale ce qui peut retarder la prise en charge de patients en phase palliative initiale.

De plus, nous avons vu qu'il existe des critères d'admissions en USP basés sur la complexité des situations. Mais qu'en est-il dans les faits ?

Ces critères de sélection des patients entrant en USP ont pour but de hiérarchiser les demandes d'admission (78) et d'éviter de tomber dans la subjectivité. Mais on peut alors s'interroger sur le droit d'accès aux mêmes soins palliatifs pour tous (79).

Ces critères sont les suivants (78):

- symptômes physiques rebelles
- souffrance psychique du patient ou de son entourage
- hospitalisation de répit
- problématiques éthiques
- demandes émanant d'une autre équipe de soins palliatifs

Parallèlement, il existe également des critères de refus (78) :

- situation similaire dans le service
- épuisement de l'équipe soignante
- incompatibilité de prise en charge avec court séjour
- doute sur la véracité du dossier
- autre demande plus pertinente

Cette sélection peut être source d'une double forme d'exclusions (43):

- d'un côté, le patient n'ayant pas pu avoir accès à une hospitalisation en USP peut se sentir non reconnu dans sa maladie et la gravité de sa symptomatologie
- d'un autre côté, le patient hospitalisé en USP peut se sentir exclu de sa vie sociale antérieure et ne se sentir que reconnu que par sa maladie.

Mais cette sélection peut s'avérer nécessaire pour que les USP ne soient pas considérées comme le lieu devant accueillir absolument tous les patients qui vont mourir au regard des autres médecins. Ce choix dans les patients admissibles est très important pour la visibilité de l'USP auprès des autres professionnels et relèvent tout simplement des bonnes pratiques (45).

Il est également important de rappeler que le droit aux soins palliatifs pour tous de la loi du 9 juin 1999 n'est pas un droit à l'accès aux USP pour tous (45). En effet on assiste de plus en plus à une médicalisation de la fin de vie avec des structures qui tendent à se substituer aux proches. On peut se demander si c'est aux soignants ou aux familles ou proches de réaliser l'accompagnement des personnes en fin de vie ?

### 4.2.2 Pour les familles

Les proches d'une personne en soins palliatifs peuvent bénéficier d'un congé d'accompagnement d'une durée maximale de trois mois, renouvelable une fois, soit six mois au total. Cela soulève plusieurs questionnements.

Qu'en est-il si cet accompagnement est amené à durer plus de six mois ? Que peut faire le salarié qui doit alors théoriquement reprendre le travail ?

Plusieurs solutions : prendre des congés rémunérés mais l'employeur n'est pas obligé d'accepter, prendre un congé sans solde mais là encore l'employeur n'est pas obligé d'accepter, se mettre en arrêt maladie mais il doit trouver un médecin qui accepte et passer entre les contrôles de l'assurance-maladie, renoncer à accompagner ce proche et reprendre le travail ou démissionner...

La bonne solution ? Aucune, chacun fera comme il lui semblera le plus juste ou comme il pourra.

C'est un congé sans solde mais nous avons vu que pendant vingt-et-un jours, la personne peut percevoir l'allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie. Donc vingt-et-un jours rémunérés sur potentiellement six mois d'accompagnement. Certes c'est mieux que rien. Mais après vingt-et-un jours que peut faire la personne accompagnante pour continuer à avoir des revenus suffisants pour maintenir son niveau de vie si elle n'a pas de liquidités disponibles ou une épargne ?

Ces différentes réflexions expliquent peut-être, tout de moins en partie, pourquoi la société actuelle a peut-être tendance à confier de plus en plus ses mourants aux institutions (45).

## 4.3 Où mettre en œuvre les soins palliatifs ?

### 4.3.1 A domicile

En pratique, la mise en œuvre des soins palliatifs à domicile est souvent conditionnée à la disponibilité des différents acteurs (5).

Tout d'abord, elle est conditionnée à la disponibilité de la famille et des proches. En effet la famille doit être prête et accepter d'effectuer cet accompagnement à domicile.

De plus, il faut veiller au respect de la liberté du patient tout en assurant sa sécurité.

Pour cela, on peut proposer au patient la présence de gardes-malades qui peuvent être financés soit directement par le patient ou sa famille, soit par le FNASS (Fond National d'Action Sanitaire et Sociale) sous condition de ressource (41).

La disponibilité du médecin traitant et d'autres intervenants comme les infirmiers à domicile ou le kinésithérapeute sont aussi des conditions nécessaires au bon déroulement de soins palliatifs à domicile. Or il peut parfois être difficile pour un médecin généraliste de trouver du temps, entre ses consultations et visites à domicile pour assurer ce suivi. Le médecin généraliste peut aussi se trouver en difficultés face aux symptômes difficiles de la fin de vie (80).

Ces différentes difficultés font que certains médecins renoncent parfois à assurer la prise en charge à domicile de patients en fin de vie (81). Une étude (81) a montré que les femmes installées en milieu urbain ou semi-rural et les hommes seuls installés en milieu rural sont les médecins qui renoncent le plus souvent à accompagner les patients en phase palliative terminale. Les raisons les plus fréquemment invoquées sont l'épuisement professionnel ou l'intrusion de leur vie professionnelle dans leur vie personnelle.

Pour améliorer la prise en charge à domicile du patient en soins palliatifs, les médecins généralistes reconnaissent avoir besoin d'un appui extérieur (80).

Par ailleurs la coordination de ces différents intervenants à domicile n'est pas toujours facile à réaliser et à mettre en œuvre.

En effet, les généralistes font appel de façon ponctuelle aux réseaux de soins palliatifs dans l'attente d'une réponse concrète à une demande et souvent les praticiens regrettent de ne pas être assez sollicités par les médecins généralistes et de ne pas être suffisamment associés aux prises de décision (82).

Ce qui montre un certain paradoxe entre les généralistes qui se plaignent d'être isolés mais qui ne cherchent pas non plus forcément la coopération des réseaux de soins palliatifs ou de l'HAD. On pourrait se dire que cela est dû à une méconnaissance de ces structures par les généralistes. Or une étude récente a montré que ces structures étaient connues du plus grand nombre d'entre eux mais que c'était des problèmes de lourdeur administrative ou de secteur géographique restreint pour les HAD, ou d'horaires d'ouverture trop restreints pour les réseaux qui freinent le recours à ces structures (83).

## 4.3.2 A l'hôpital

### 4.3.2.1 Les Lits Identifiés de Soins Palliatifs (LISP)

La mise en place de LISP a permis une diffusion de la «démarche palliative». On note une amélioration des pratiques avec notamment la prise de décisions de façon collégiale, une plus grande utilisation des échelles d'évaluations des symptômes et une meilleure utilisation des moyens thérapeutiques à disposition (40).

S'il est compréhensible que pour un bon fonctionnement les LISP ne doivent pas être trop dispersés au sein d'un établissement de santé, il ne faut pas non plus tomber dans l'écueil inverse qui serait de les regrouper tous au même endroit et de créer ainsi de «fausses USP» qui n'auraient pas les moyens humains et techniques des véritables USP (41).

De plus, les soignants qui prennent à la fois en charge des patients en soins palliatifs et des patients ne relevant pas des soins palliatifs, sont parfois moins à l'aise avec les symptômes

spécifiques de la fin de vie ainsi qu'avec leur prise en charge (84), car peu confrontés à ces symptômes et donc peu formés et par conséquence peu à l'aise avec leur prise en charge.

Les LISP ayant, pour la plupart, été mis en place dans des services préexistants, ces derniers n'ont pas encore tous pu mettre en œuvre les aménagements, comme la présence d'une baignoire ou la présence d'un lieu d'accueil pour les familles, nécessaires pour répondre aux critères du référentiel de la SFAP (38).

Les LISP ne bénéficient pas toujours du renfort de personnel nécessaire prévu par la loi comme a pu le constater Régis Aubry dans son état des lieux en 2010 (41) et cela malgré la mise à disposition des financements nécessaires. Ce «manque de personnel», face à des soignants confrontés à des prises en charge plus lourdes physiquement et psychologiquement, peut être à l'origine d'un épuisement professionnel ou burn out. Toutefois le manque de création de postes d'infirmiers et d'aides-soignants sur les LISP est probablement dû au fait que ces lits sont dispersés dans le service et dans le temps et qu'il est alors difficile alors d'y attribuer du personnel spécifique.

#### 4.3.2.2 Les Equipes Mobiles de Soins Palliatifs (EMSP)

Les EMSP ont été un vecteur de développement des soins palliatifs dans les services médico-chirurgicaux (38). Elles sont également présentes pour accompagner les équipes dans leur prise de décision et participent à leur formation.

Mais ce sont les structures de soins palliatifs les moins connues des médecins généralistes et auxquelles ces derniers ont le moins recours. Un motif invoqué par les médecins libéraux concernant leur faible taux de recours aux EMSP est leur faible amplitude horaire d'ouverture (83).

Mais en réalité, il existe encore des difficultés dans le fait d'évoquer une EMSP. En fait dans la majorité des cas celles-ci se présentent sous une appellation détournée (équipe de soutien, équipe de soins de confort) (85).

Leur fonctionnement répond en grande majorité aux référentiels existants puisque dans plus de 90% des EMSP une réunion pluridisciplinaire de synthèse existe, dans plus de 90% des cas il existe une démarche participative d'équipe et plus de 70% des EMSP réalisent des projets de service (85).

Toutefois leur composition est très aléatoire et disparate selon leur localisation sur le territoire (41). En général, leur composition en terme de personnel est inférieure à celle prévue par les référentiels nationaux. Par exemple, en 2010, en Lorraine, la moitié des EMSP (11 / 19) bénéficient de moins de un ETP de médecin (41).

#### 4.3.2.3 Les Unités de Soins Palliatifs (USP)

Nous avons déjà vu précédemment qu'il existait des critères de «sélection» à l'entrée en USP.

Les normes pratiques en terme de locaux vont parfois même plus loin que celles préconisaient la théorie. En effet la chambre devient réellement un espace propre au malade qui peut se l'approprier et la personnaliser avec ses effets (photos, cadres, objets de décoration) (47).

La prise en charge plus personnalisée des patients en USP, avec la volonté de respecter leur rythme avec des horaires de soins qui s'adaptent aux malades, peut parfois être mise à mal par la contrainte technique des soins : nécessité de commander certains médicaments à la pharmacie avant une certaine heure, respect des horaires de perfusion, contrainte en terme de personnels présents pour réaliser les toilettes.

En effet la plupart des soins y sont faits le matin car c'est là qu'il y a le plus grand nombre de soignants (11).

L'assouplissement des contraintes en USP peut parfois être assimilé à une dimension plus «hôtelière» (repas servis à la convenance personnelle, toilette réalisée quand le patient le demande) de la prise en charge que médicale risquant ainsi de tomber dans la prestation de service (47).

Concernant le nombre de personnel en USP, les chiffres disponibles via un recensement par l'ONFV en 2011 (86) montrent que là aussi les objectifs en terme de quantité de personnels ne sont pas atteints. De plus comme nous l'avons dit, le recrutement du personnel se fait sur la base du volontariat. L'évaluation de la motivation et de la «résistance psychologique» lors de l'entretien préalable à l'embauche est importante pour éviter les risques de burn out / d'épuisement professionnel (11).

#### 4.4 Qui dispensent les soins palliatifs ?

##### 4.4.1 Equipe multidisciplinaire pluriprofessionnelle interdisciplinaire

Nous l'avons dit, la multidisciplinarité et l'interdisciplinarité ont toutes leurs places en soins palliatifs.

Mais en pratique, il peut y avoir dans certains cas des problèmes de disponibilité des différents acteurs. En effet, les chiffres donnés en terme de nombre de personnels et d'équivalent temps plein (ETP) ne sont que des recommandations.

De plus comme dans tout travail d'équipe, il peut y avoir des tensions entre les différents membres de l'équipe. Il est parfois difficile aussi de trouver un équilibre entre les différentes personnalités : il y aura des personnes qui auront tendance à se mettre trop en avant et d'autres plus en retrait (87).

Par ailleurs, il peut exister des difficultés de communication au sein de l'équipe par manque de communication ou mauvaise communication des informations.

En outre, il peut également y avoir des désaccords sur des prises en charge. Le dialogue au sein de l'équipe a alors toute sa place en veillant toujours aux intérêts du patient.

Certes le travail d'équipe peut présenter des difficultés mais c'est aussi une force et une aide pour prévenir l'épuisement professionnel car les collègues sont attentifs entre eux au bien-être

des autres membres de l'équipe. Le soutien entre membres de l'équipe est alors important et le groupe de parole a alors toute sa place pour évoquer les situations difficiles.

#### 4.4.2 Une équipe formée

##### Formation durant les premiers, deuxièmes et troisièmes cycles de médecine générale :

Nous avons pu voir que plusieurs arrêtés ministériels (56, 57) codifient l'enseignement des soins palliatifs durant les premiers et deuxièmes cycles des études médicales. Mais il existe encore une grande hétérogénéité des modalités de mise en pratique de cet enseignement dans les différentes facultés de France que ce soit sur le volume horaire de ce module variable d'une faculté à l'autre (de deux heures dans certaines facultés à trente-cinq heures dans d'autres facultés) ou sur la façon dont il est enseigné (41).

Pour le troisième cycle de médecine générale, il n'existe à l'heure actuelle aucune formation obligatoire dans le domaine des soins palliatifs pour les internes. Peu d'USP sont reconnues comme terrain de stage pour les internes de médecine générale (41).

En revanche, une plus grande reconnaissance des soins palliatifs est en cours par la création d'une filière universitaire et la nomination en 2010 de cinq professeurs universitaires associés de «médecine palliative, médecine de la douleur» (41). La création de cette filière a pour but de promouvoir la recherche et la formation dans le domaine des soins palliatifs.

##### Diplôme Universitaire (DU) / Diplôme Inter-Universitaire (DIU) de soins palliatifs :

En théorie si les DU ou DIU en soins palliatifs sont ouverts à différents soignants, il peut exister certaines restrictions d'accès en pratique. En effet, ces formations demandent du temps (plusieurs jours / semaines par an). Elles ont également un coût qui est non négligeable et s'élève parfois à plusieurs centaines d'euros qui se décomposent en frais d'inscription (variable d'une faculté à l'autre) et en frais d'hébergement et de transport car elles ont parfois lieu à plusieurs kilomètres du lieu d'exercice du praticien. Une partie ou la totalité de ces coûts peut être pris en charge par un organisme ou l'établissement où exerce le soignant. Par ailleurs, il existe des disparités entre les facultés dans l'enseignement du DU / DIU de soins

palliatifs (58). Tout d'abord certaines facultés proposent une formation en un an et d'autres en deux ans. Peu de place est généralement laissée à la transdisciplinarité durant ces enseignements car les intervenants évoquent en général les spécificités de leur profession. Trop peu d'interventions de professionnels évoquent la coopération et le travail en équipe multidisciplinaire (58).

#### Diplôme d'Etudes Spécialisées Complémentaires (DESC) :

Depuis sa création en 2008, environ trente à trente-cinq assistants spécialistes, issus pour la majorité d'entre eux du DES de médecine générale sont formés chaque année (41). Toutefois force est de constater que de nombreuses USP, dont l'une des vocations est la formation, ne sont pas reconnues comme terrain de stage (41).

La création récente du DESC d'accompagnement et de soins palliatifs est considérée par certains comme un premier pas vers la reconnaissance d'une spécialisation en soins palliatifs (88). Le point positif est que cette reconnaissance peut être la base de la reconnaissance des compétences des praticiens formés dans ce domaine et permettre aussi une diffusion facilitée des soins palliatifs (88).

Toutefois cette spécialisation peut être difficile à mettre en place car les soins palliatifs sont encore plus qu'une autre une discipline interdisciplinaire. En revanche, cette spécialisation peut aussi être vue de l'extérieur comme une spécialisation du mourir et les médecins associés à des «spécialistes de la mort» (1) Cela peut aboutir à une encore plus grande médicalisation de la fin de vie (1) avec comme dérive une prise en charge exclusive de la fin de vie par des médecins compétents en soins palliatifs ce qui pose le problème des places disponibles.

#### Formation Médicale Continue (FMC) :

Les médecins généralistes reconnaissent avoir besoin de formations complémentaires dans le domaine des soins palliatifs (89) mais également d'informations supplémentaires sur les structures de prise en charge des patients en soins palliatifs afin de pouvoir y recourir à bon escient (80).

#### 4.5 Durée de prise en charge et Valorisation des séjours en soins palliatifs

Même si la DMS nationale en USP est de vingt-trois jours, il existe de nombreuses disparités entre les structures et les séjours en eux-mêmes dont les durées peuvent varier de quelques heures à quatre-vingt-dix jours voire plus (65).

La DMS en USP est fonction des symptômes et du motif d'entrée : DMS généralement plus courte, environ quinze jours, pour les hospitalisations de répit.

Des facteurs de DMS allongées (de sept à trente-et-une semaines) ont pu être identifiés (90) :

- présence de troubles cognitifs sévères
- présence de troubles psychiatriques sévères
- durée des soins infirmiers quotidiens supérieurs à trois heures
- découverte récente de la maladie
- syndrome du «cocon»

Généralement la présence de l'un de ces facteurs n'est pas suffisante pour expliquer l'allongement de la DMS mais c'est l'intrication de ces facteurs qui en est responsable.

A contrario, certains facteurs, dont on aurait pu supposer qu'ils soient incriminés dans l'allongement du séjour en USP, ne sont pas prédictifs d'un allongement de la DMS : la présence d'une alimentation artificielle, un âge supérieur à 85 ans, de fortes doses d'opioïdes, des symptômes mal contrôlés (90).

Les tarifs associés au GHM en soins palliatifs sont supérieurs aux tarifs des GHM de médecine ayant une DMS voisine ce qui a permis un développement du nombre de structures de soins palliatifs (71). Comme nous l'avons dit ce financement des soins palliatifs via la T2A est très incitatif, mais risque d'aboutir à des dérives et de classer abusivement des séjours en soins palliatifs des séjours qui ne devraient pas l'être (69), c'est-à-dire de faire entrer dans ces GHM des malades n'étant pas en situation palliative.

Comme nous l'avons vu dans la normativité théorique, pour éviter ces dérives, la Caisse Primaire d'Assurance Maladie (CPAM) peut être amenée à réaliser des contrôles au sein des Unités de Soins Palliatifs. Ces contrôles ont parfois abouti à la fermeture de certaines

structures (70), car celles-ci ne respectaient pas les recommandations fixées par la CPAM et ont dû rembourser des sommes d'argent.

#### 4.6 Directives Anticipées et Personne de confiance

Si la loi Léonetti existe maintenant depuis sept ans, elle est encore mal connue des professionnels de santé (91) notamment des médecins généralistes (92) mais également par la population en général (92).

Un autre frein à l'expression des directives anticipées est aussi lié à un problème de moyens disponibles à leur application. En effet rien n'assure que les équipes auront les moyens d'appliquer les souhaits du patient ou que le contexte sera favorable à la réalisation de ses directives anticipées (93). De plus ces directives anticipées n'ont aucune valeur contraignante pour le médecin qui reste libre d'apprécier les conditions d'applications des orientations données par la personne dans ses directives anticipées. Il peut donc exister une opposition importante entre la théorie et la réalité du terrain.

Concernant la désignation d'une personne de confiance, ce dispositif est actuellement bien connu et bien intégré dans les prises en charge en structures hospitalières (établissements hospitaliers et HAD).

Toutefois, cela n'est pas fait de façon aussi formelle quand la prise en charge s'effectue par exemple par un médecin généraliste seul. En effet, celui-ci n'a pas dans son dossier-patient une partie «personne de confiance». Celui-ci doit donc se référer à l'entourage sans savoir s'il existe une personne désignée par le patient pour l'aider dans sa prise de décision.

## 4.7 Synthèse sur la normativité pratique

Les soins palliatifs sont encore trop souvent associés aux phases terminales.

Il faut bien différencier accès aux soins palliatifs et accès aux USP. Les USP restent le lieu indiqué des prises en charge plus complexes.

La prise en charge est généralement interdisciplinaire avec une formation plutôt satisfaisante des personnels soignants même si des améliorations peuvent encore être apportées.

On tente de mettre le patient au centre de la prise en charge en personnalisant les prises en charge mais certaines contraintes du terrain (quantité de personnel, architecture des locaux, équipements mis en place, horaires d'administration de certains traitements) sont des limites à prendre en compte.

De plus, il existe un risque de «dérives» avec une association à une prise en charge hôtelière des prises en charge personnalisées.

Des structures telles que l'HAD ou les réseaux de soins palliatifs ont été développés pour permettre une prise en charge des situations palliatives à domicile mais on peut toujours être confronté à un problème de disponibilité des différents acteurs (médecins, infirmiers, familles) nécessaires à la mise en place des soins palliatifs à domicile.

La T2A, par un financement plus avantageux des séjours en soins palliatifs, a permis une valorisation et a aidé à la reconnaissance des soins palliatifs. Mais il a pu exister des situations d'abus, c'est pour cela que la CPAM a mis au point des contrôles plus stricts.

Les directives anticipées sont encore mal connues.

## **5 Rencontre entre normativité et idéal de soins**

L'idéal de soins en soins palliatifs correspond à la prise en charge de l'individu singulier en respectant sa singularité, cela passe par une prise en charge globale et multidisciplinaire.

Or les normes ont pour objectif d'unifier des pratiques qui peuvent être hétérogènes d'un établissement à l'autre, d'une équipe à l'autre pour assurer une prise en charge identique d'un patient où qu'il soit.

Comment alors ces normes peuvent-elles nous aider à assurer ce qui est l'essence même des soins palliatifs c'est-à-dire la prise en charge singulière d'un individu qui est unique ?

Nous allons voir dans cette partie comment normativité et idéaux de soins peuvent cohabiter dans les soins palliatifs.

### **5.1 Norme restrictive / Norme puissance**

On pense trop souvent que les normes sont là pour nous limiter, pour avoir une action restrictive sur nos actions. La norme est alors ce qui nous impose une ligne de conduite. Or les normes ont aussi une action positive, celles d'être une puissance, une force (94).

En effet si on se cantonne à associer la norme aux règles qui régissent nos faits et gestes, il est alors vrai que la norme est restrictive et peut alors être un frein à la prise en charge optimale d'un patient en soins palliatifs.

Effectivement si l'on tient compte stricto sensu des définitions et des recommandations encadrant les soins palliatifs, on pourrait être tenté de penser que pour que le patient bénéficie des meilleurs soins palliatifs possibles, il faut qu'il ait été identifié comme étant en situation palliative et qu'il soit pris en charge par une équipe multidisciplinaire dans une structure dédiée aux soins palliatifs. On peut ainsi aboutir à une mauvaise interprétation des définitions.

Or ce n'est pas dans ce sens restrictif qu'il faut entendre les textes législatifs. La puissance de ces textes est de permettre de faire des soins palliatifs aussi bien à domicile qu'en institution pour assurer la prise en charge du patient là où il le souhaite et ainsi respecter sa volonté.

Par ailleurs, la prise en charge multidisciplinaire ne veut pas dire que dès que le patient est identifié comme étant en soins palliatifs, tous les professionnels (médecins, infirmiers, aide-soignant, ergothérapeute, psychologue, assistante sociale,) doivent intervenir auprès de lui. Mais simplement lorsque le patient en ressentira le besoin, il pourra faire appel à ces personnes.

Toutefois, il se peut que ces intervenants ne soient pas disponibles, ce n'est alors pas une restriction donnée par la norme mais une limite qui vient des moyens disponibles.

Par ailleurs la législation, en définissant des GHS et en parlant de DMS, tente d'expliquer les moyens financiers nécessaires à cette prise en charge optimale. Certes ils peuvent paraître restrictifs mais leur but premier est de valoriser les séjours et donc optimiser les prises en charge palliatives.

Les normes, qu'elles soient théoriques ou pratiques, sont donc à entendre au sens de puissance qui permet de définir les moyens nécessaires à la mise en œuvre de la prise en charge idéale du patient en soins palliatifs.

Par rapport aux normes théoriques, les normes pratiques tiennent compte des contraintes du terrain pour définir les moyens nécessaires à la prise en charge. Il existe donc un ajustement des normes devant la rencontre de situations nouvelles (95).

## 5.2 Norme : frein à l'expression de l'individualité ?

Les normes ayant pour objectif d'unifier les pratiques, de les encadrer, elles consistent donc en l'application des mêmes règles pour tous. Elles sont pour la plupart impersonnelles. Elles sont construites sur des critères objectifs validés par des experts dans l'objectif d'encadrer les pratiques ici médicales. Le risque est alors d'aboutir à une déshumanisation des relations soignants-patients, ce qui est diamétralement opposé à la prise en charge individualisée idéale en soins palliatifs (96).

Mais si cette homogénéisation des pratiques est certainement nécessaire comme dans toutes disciplines médicales pour éviter les dérives, en soins palliatifs, la prise en charge d'un patient ne consiste pas en l'application stricte de procédures validées.

En effet dans de nombreuses disciplines médicales (cardiologie, dermatologie, gastro-entérologie), les prises en charges sont codifiées par des règles : tel symptôme entraîne tel examen complémentaire et requiert telle prise en charge thérapeutique.

Or les soins palliatifs ne sont pas une discipline comme les autres, en cela où les prises en charges sont adaptées à l'individu. Certes tel symptôme entrainera tel type de thérapeutique mais une place plus importante est laissée au libre arbitre et les choses ne sont pas écrites à l'avance et la volonté du patient sera dans la mesure du possible respectée.

Effectivement les normes en soins palliatifs ne sont pas là pour être un frein à l'expression de l'individualité de la personne en situation palliative. Bien au contraire elles vont tenter de tout faire pour respecter cette individualité car il faut les entendre au sens de force et non de frein.

Par exemple, la législation a ouvert des USP pour la prise en charge des situations palliatives les plus complexes. Mais il a également été donné des moyens aux autres services de garder les patients en soins palliatifs en créant les LISP. A domicile, les réseaux de soins palliatifs et les HAD ont été créés. Tout cela permettant ainsi aux personnes de choisir le lieu de leur prise en charge palliative et ainsi de respecter l'individualité de chacun et leur choix.

Les freins sont extérieurs à la norme et viennent plutôt des acteurs, de leur disponibilité et surtout de leur capacité et de leur volonté à assurer les prises en charge. Ces normes étant incitatives et non contraignantes, elles ne peuvent pas contraindre un praticien à prendre en charge une situation palliative.

Il existe une très grande adaptabilité en soins palliatifs qui n'existe pas dans d'autres disciplines. C'est une adaptabilité à l'individualité de la personne prise en charge en soins palliatifs. Les règles sont parfois peu précises donc adaptables, ce qui est le cas ici en soins palliatifs.

En effet, on parle de prise en charge globale en soins palliatifs (5). Le terme «global» est assez vague en lui-même et on peut mettre différentes choses derrière cette expression comme «prendre en charge les différents symptômes du patient», «tenir compte de l'environnement du patient», ce qui permet à chacun de mettre ce qu'il souhaite derrière les termes pour assurer une prise en charge individualisée de la personne.

Concernant les directives anticipées, celles-ci ne sont pas obligatoires, car si elles l'étaient, cela pourrait soulever un problème éthique. Celui du non respect de la personne en fin de vie qui serait dans le déni et que l'on forcerait alors à se confronter à sa fin de vie (91).

De plus, on peut se demander si les directives anticipées ne sont pas en opposition avec l'esprit palliatif qui est en perpétuel mouvement avec une place importante au dialogue et aux échanges. Pourquoi demander alors à un patient de se positionner à un moment donné sur sa fin de vie ? A cela, on peut répondre que les directives anticipées sont révocables à tout moment et que celles-ci ne donnent que des orientations pour respecter l'individualité de chacun.

Ces normes ne sont donc pas uniquement là pour uniformiser les pratiques, elles sont là aussi pour assurer la qualité des prises en charge (96). Toutefois il existe un risque à vouloir à tout prix assurer une prise en charge de qualité de la fin de vie, celui d'effacer la singularité de l'individu dans un objectif d'optimiser la fin de vie (93). Effectivement on assiste de plus en plus à un encadrement de la fin de vie à travers les différents textes de lois ou référentiels, cela peut être dans le but d'effacer notre impuissance face à la mort (93). En effet, la définition même des soins palliatifs dit que ce sont des soins actifs (7). Le risque est d'aboutir à une dérive qui serait de toujours vouloir avoir quelque chose à proposer à l'individu en soins palliatifs sans respecter sa singularité et ses choix. Il ne faut donc pas forcer les prises en charge, le premier choix de l'individu en fin de vie est de choisir ou non d'avoir recours aux soins palliatifs et aux moyens qui seront alors disponibles pour lui.

Au total, il est vrai que si l'on entend les normes au sens de règles stricto sensu, alors elles peuvent enfermer les individus dans des prises en charge codifiées (tel patient en situation palliative doit être pris en charge dans telle structure par telle équipe pendant tant de temps). Mais si on les prend comme une puissance d'action, alors elles nous permettent une prise en charge individualisée de l'individu dans le respect de sa singularité car elles sont adaptables et donnent des moyens (ce patient aura le choix de son lieu de fin de vie, il pourra faire appel à tels intervenants quand il le souhaite).

Ces normes accordent une prise en charge globale et multidisciplinaire à TOUTE personne en situation palliative. Elles sont donc assez larges et vagues pour s'adapter à tous. Elles ont la spécificité d'être souples, adaptables au plus grand nombre. Tous les individus auront le même droit : celui d'une prise en charge individualisée.

### 5.3 La norme théorique comme idéal de soins ou l'idéal comme norme ?

Comme nous l'avons dit à plusieurs reprises l'idéal de soins en soins palliatifs est la prise en charge de l'individu dans le respect de sa singularité.

Les normes vont être là pour donner toute sa légitimité à cette prise en charge (96).

En effet ce sont ces normes qui vont donner leur légitimité aux différentes structures que ce soit en institution ou à domicile selon l'idéal de chaque personne en fin de vie.

Les Français souhaitent majoritairement mourir chez eux, à la maison (19) Le problème des fins de vie à domicile est la formation et la disponibilité des différents acteurs (médecins, paramédicaux) et aussi le choix des familles d'assumer ou non ces fins de vie à domicile. Pour pallier à cela, il a été mis en place pour les familles un congé d'accompagnement qui, même s'il n'est pas parfait, a le mérite d'exister. D'autre part concernant, les personnels de santé, des formations existent. De plus, des structures comme les HAD ou les réseaux de soins de palliatifs existent et se développent pour permettre un développement des prises en charge des situations palliatives à domicile. Mais si ce type de structures tend à se développer et est de mieux en mieux connu des médecins généralistes, il existe encore des zones géographiques non couvertes et parfois une réticence des généralistes à y avoir recours (82, 83). Nous l'avons dit les Français souhaitent majoritairement mourir chez eux mais les généralistes seuls peuvent vite se trouver dépasser par les situations de fin de vie à domicile, c'est pour cela qu'il est important de favoriser l'essor des HAD et des réseaux de soins palliatifs comme le prône le *programme de développement de soins palliatifs 2008-2012* (16).

La majorité des décès survient à l'hôpital (31) C'est pour cela qu'à l'hôpital ou en institution des moyens doivent également être mis en œuvre pour assurer la prise en charge des fins de vie. Les EMSP ont, entre autres, pour objectif de diffuser la culture palliative au près des différents acteurs prenant en charge les patients en situation palliative à l'hôpital ou en institution. Les LISP ont été créés pour permettre une prise en charge du patient en situation palliative au sein du service qui l'a toujours connu et suivi et par une valorisation du séjour de favoriser ce type de prise en charge. Ils permettent également de mettre en place des moyens humains et matériels supplémentaires. Les équipes essaient de travailler en lien avec les EMSP pour une prise en charge de qualité. Les USP sont, quant à elles, réservées aux

situations les plus complexes. Elles disposent de moyens humains et matériels bien codifiés et plus importants que les autres structures (38, 44).

Que ce soit à domicile ou en établissement de santé, il existe différentes structures capables de prendre en charge les patients en soins palliatifs.

C'est le choix du patient mais en tenant également compte de la pathologie, de la complexité de la situation, de l'accessibilité à l'une ou l'autre des structures, de la disponibilité des différents acteurs, et des choix de la famille qui justifiera le recours à l'une ou l'autre de ces structures.

La norme donne donc leur légitimité à ces différentes structures en les faisant exister. Le patient en soins palliatifs pourra être pris en charge en institution ou à domicile selon ce qui sera le plus approprié à sa situation et en tentant de respecter ses souhaits.

La norme crée également cette particularité en soins palliatifs qui est la prise en charge multidisciplinaire et interdisciplinaire avec l'importance d'une interconnexion entre les différents intervenants.

Ce travail en équipe implique de placer le patient au centre des préoccupations.

Pour que ce travail en équipe soit bénéfique il faut définir un cadre de travail, c'est-à-dire définir le rôle de chacun mais aussi savoir créer une discussion vraie entre les différents membres de l'équipe pour ainsi coordonner les interventions.

Il existe aussi des limites à ce travail multidisciplinaire. En effet comme dans toutes équipes, il peut exister des tensions et des conflits liés aux différentes personnalités, à des conceptions différentes des idéaux de soins. Il est alors important de privilégier le dialogue pour désamorcer les conflits et de rappeler que c'est l'intérêt du patient qui prime toujours.

Cette prise en charge multidisciplinaire du patient est particulièrement visible en soins palliatifs car des moyens matériels et humains supplémentaires sont alloués aux prises en charge ce qui contribue certainement au fait que les personnels ont plus le temps pour ces prises en charges en comparaison à d'autres services.

Cette norme de prise en charge multi\_ et interdisciplinaire en soins palliatifs nécessite donc que le patient soit au centre de la prise en charge dans l'objectif de respecter son individualité.

Ces normes sont des phénomènes dynamiques et non pas statiques (98). Cela veut dire qu'elles évoluent dans le temps et dans l'espace pour s'adapter aux individus et respecter ainsi au mieux leur individualité. Elles évoluent donc aussi en fonction des idéaux qui eux-aussi évoluent avec notre société qui est en constant mouvement.

Mais il peut exister des dérives au fait d'associer idéaux et normes en soins palliatifs.

Le risque principal à vouloir respecter l'individualité de chacun et faire des prises en charge personnalisées pour chaque personne en fin de vie est de tomber dans des prises en charges qui s'apparenteraient à des prises en charge hôtelière. En effet à vouloir respecter les souhaits de chacun, à respecter leur rythme de vie (réveil à leur rythme, repas à l'heure qu'il le souhaite), à lui servir les repas de son choix (petit déjeuner à la place du diner par exemple), les soins palliatifs risquent de ressembler plus à un service hôtelier qu'à un service médical.

Pour limiter cette impression d'associer le service médical à un service hôtelier, c'est l'organisation du service qui permettra d'assurer au mieux les prises en charge.

L'autre risque, comme nous le verrons par la suite, est d'enfermer les soins palliatifs dans une spécialisation du mourir.

Par ailleurs, il peut exister une différence entre l'idéal de conviction que les soignants se font de leur travail et leur condition d'exercice (1). On peut alors se demander si l'on peut qualifier de norme une exigence éthique personnelle ? (99) En effet chaque soignant a sa conception propre du soin et se crée alors son propre idéal mais si cet idéal a valeur de norme pour lui, cela peut être différent pour un autre soignant. Et cet idéal peut être mis à mal par des conditions d'exercices sur le terrain différentes de ce qu'il s'était imaginé. Cet idéal, sous-tendu par une perception du bien-faire, est vecteur de valeurs.

Les normes vont tenter de s'approcher le plus possible de cet idéal.

## 5.4 La «mort idéale»

Un autre risque est d'enfermer les soins palliatifs dans une spécialisation du mourir avec la définition d'une «mort idéale» qui deviendrait alors la norme (1). Le patient perdrait alors toute son individualité et sa fin de vie serait alors codifiée et il ne pourrait plus cheminer à son rythme. Dans cette dérive, les médecins des soins palliatifs seraient les spécialistes de la mort et les seuls dans certaines structures à être à même d'accompagner les patients en fin de vie. De plus cette «bonne mort» ne pourrait être le fait que d'une prise en charge globale et multidisciplinaire ne laissant quasiment plus de place à l'individualité de la personne avec une quasi-obligation légale de recourir aux soins palliatifs en fin de vie.

Cette recherche de la bonne mort trouve naissance dans un nouveau rapport à la mort dans nos sociétés avec une aversion de plus en plus importante face à la mort et à l'agonie entendue au sens de phases terminales qui peuvent durer plusieurs jours. Il peut alors exister une incompréhension de la société face à une médecine moderne qui a fait de nombreux progrès ces dernières années et qui peut donner alors l'impression d'une médecine sans limite et qui se trouve démunie face à la fin de vie (93).

C'est pourquoi on voit de plus en plus apparaître une plus grande technique dans la fin de vie pour aboutir à une mort plus acceptée et pacifiée (100). Or cette notion de mort idéale qui serait calme et sereine entre parfois en contradiction avec la réalité du terrain et la brutalité de certaines fins de vie.

Cette technicité qui peut alors apparaître serait le moyen trouvé par l'homme pour faire face à son impuissance face à la mort. Le risque est alors d'aboutir à une uniformisation des prises en charge des fins de vie avec une plus grande technique pour un même type de mort pour tous. Cela se ferait alors au détriment du respect de la singularité de l'individu (93).

Cette notion de bonne mort est donc plutôt le refus d'une fin de vie insupportable (101) que ce soit du point de vue du patient, de la famille ou du soignant. C'est donc dans ce nouveau regard de la société sur la fin de vie, se caractérisant par une revendication d'un droit à l'autonomie pour le patient et le refoulement de la mort (102), que les soins palliatifs trouvent tout leur sens.

Cela nécessite de replacer le patient au cœur de la prise en charge en lui redonnant un pouvoir de décision (101), en le laissant cheminer à son rythme, en étant présent quand il en a besoin : cela permet de lui redonner son autonomie (100) et de redéfinir ce temps de l'agonie comme un temps à vivre indispensable pour permettre l'apaisement du mourant et permettre l'amorce du travail de deuil (102).

Les normes de soins en soins palliatifs trouvent donc naissance dans un idéal de soins. Si ces normes ont été développées dans l'objectif d'assurer la meilleure prise en charge possible des personnes en fin de vie, il faut rester vigilant pour ne pas être tenté de les associer à une mort idéale et à respecter l'individualité et l'autonomie de chacun.

## **6 Entretiens de soignants de l'Unité de Soins Palliatifs du Centre Paul Spillmann de Nancy**

### 6.1 Objectifs

Nous venons de voir que les soins palliatifs sont régis par une certaine normativité qui trouve sa source dans un idéal de soins qui est la prise en charge individualisée d'un individu dans sa globalité. Mais cette normativité qui tend à harmoniser et à unifier les pratiques de soins autour de règles communes peut être responsable d'un éloignement de cet idéal.

L'objectif du travail qui suit est de voir comment cette normativité et ces idéaux de soins s'articulent dans le travail quotidien de soignants exerçant en soins palliatifs à travers le recueil de leur perception de leur travail en soins palliatifs.

Nos objectifs secondaires seront :

- De comprendre ce que représente le travail en soins palliatifs pour les soignants
- De faire ressortir les difficultés et les limites rencontrées par les soignants en soins palliatifs
- De distinguer les normes apportant une aide et celles représentant un frein dans la pratique quotidienne
- D'analyser comment les soignants caractérisent la prise en charge en soins palliatifs, et quel serait leur idéal
- D'évaluer les répercussions du travail en USP par l'évaluation du niveau de burn out

Pour répondre à cette problématique, la méthodologie la plus appropriée nous a semblé être une étude qualitative car le but est de comprendre les comportements des soignants confrontés aux normes en soins palliatifs. Une étude unicentrique à l'USP du Centre Paul Spillmann a été menée entre juin et août 2013.

## 6.2 Matériel et Méthode

### 6.2.1 Matériel

#### Population et Echantillon :

La population concernée est les soignants (infirmiers et aides-soignants) exerçant en Unité de Soins Palliatifs.

L'échantillon se compose de dix soignants, infirmiers et aides soignants, exerçant au sein de l'Unité de Soins Palliatifs du Centre Paul Spillmann du CHU de Nancy.

C'est la saturation des données, c'est-à-dire l'arrêt du recueil des données quand la lecture du matériel n'apporte pas de nouveaux éléments, qui a permis de définir la taille de l'échantillon qui est diversifié sur l'âge, la fonction (infirmier ou aide-soignant), la durée d'exercice en soins palliatifs.

Il se compose de six infirmiers et quatre aides-soignantes.

Il s'agit de neuf femmes et d'un homme, âgés de vingt-neuf ans à cinquante-deux ans.

Leurs durées d'exercice en soins palliatifs varient de un an et demi à vingt ans (cf tableau 1)

	<u>ancienneté</u>
entretien 1	10 ans
entretien 2	1 an 1/2
entretien 3	5 ans
entretien 4	8 ans
entretien 5	5 ans
entretien 6	7-8 ans
entretien 7	4 ans
entretien 8	20 ans
entretien 9	3 ans
entretien 10	13 ans

*Tableau 1 : tableau récapitulatif de l'ancienneté des soignants interrogés à l'USP du Centre Paul Spillmann de Nancy*

Les entretiens ont été réalisés sur la base du volontariat après obtention de l'accord du chef de service et de la cadre du service. Celle-ci a été contactée par mail et a informé les soignants du passage de la personne en charge de l'étude dans les services sur plusieurs après-midis durant les mois de juin, juillet et août 2013 pour réaliser des entretiens auprès du personnel volontaire.

Réalisation d'un guide d'entretien et recueil des données :

Les entretiens ont été réalisés sous la forme d'entretien semi-dirigé, permettant ainsi la libre expression de la personne interrogée.

Pour cela un guide d'entretien, contenant une question principale et des questions de relance, a été réalisé (Annexe 1). Ce guide d'entretien a pu être réalisé grâce à une revue préalable exhaustive de la littérature permettant de définir les notions de normativité en soins palliatifs et d'idéaux de soins.

Après présentation de la personne en charge de l'étude et du cadre de ce travail, la personne interrogée est invitée à se présenter rapidement. Les termes de normes et d'idéal de soins n'ont pas été prononcés pour ne pas orienter les réponses. Les soignants ont simplement été informés de la réalisation de ces entretiens dans le cadre d'un travail de thèse sur le travail en soins palliatifs.

Les entretiens ont été réalisés dans le service de soins de palliatifs du CHU de Nancy sur le temps de travail des soignants volontaires et disponibles. Ils ont été effectués en face-à-face dans une pièce au calme. Les entretiens ont été enregistrés à l'aide d'un dictaphone numérique avec accord de la personne interrogée. Ils ont ensuite été retranscrits dans leur intégralité et rendus anonymes.

La durée des dix entretiens varie entre dix minutes quarante secondes et vingt-cinq minutes vingt-sept secondes.

A la fin de l'entretien, il a été demandé au soignant interrogé de remplir une échelle de Maslach (Annexe 2) dans le but d'évaluer le niveau d'épuisement professionnel.

## 6.2.2 Méthode

Les entretiens semi-dirigés ont été soumis à une double analyse. Cette méthode a permis de mettre en évidence les termes employés par les soignants pour décrire leur travail en soins palliatifs et ainsi mettre en évidence leurs idéaux de soins. Ce procédé a ainsi permis d'analyser la normativité qui ressort des discours des soignants interrogés.

Pour cela nous avons procédé de la façon suivante :

- Une analyse a été réalisée à l'aide du logiciel d'analyse lexicale Alceste<sup>®</sup> (Image, Alceste 4,9 \_ Analyse des Lexèmes Coocurents dans les Enoncés Simplifiés d'un Texte) qui effectue de manière automatique l'analyse entre autres d'entretiens dans l'objectif de quantifier un texte pour en extraire les structures signifiantes les plus fortes. Il s'agit d'un logiciel de statistiques textuelles (103).

Cette analyse va permettre d'isoler les mondes lexicaux qui structurent le discours et qui sont un reflet des représentations du sujet et va permettre de déterminer comment sont organisés les éléments du texte. Pour cela le logiciel tient compte des trois plans principaux de structuration de la sémantique d'un corpus qui sont le vocabulaire, les propositions et le texte lui-même.

Tout d'abord le logiciel effectue une analyse du vocabulaire du corpus en constituant le dictionnaire des mots employés avec leur racine et leur fréquence. Puis il procède à un découpage du texte en unités de contextes initiales (UCI) puis en unités de contextes élémentaires (UCE) qui sont considérées comme étant les unités d'analyse statistique essentielles par Alceste. Ensuite une distribution de ces UCE selon une classification hiérarchique descendante est réalisée : les éléments les plus éloignés sont tout d'abord séparés puis dans la plus importante des deux classes une nouvelle subdivision est alors réalisée en séparant les éléments les plus opposés et ainsi de suite pour obtenir une arborescence progressive. Il y a regroupement des éléments par redondance de sens.

C'est l'analyse par le calcul du Chi<sup>2</sup> ( $\chi^2$ ) qui permet de déterminer la forte ou la faible appartenance d'un mot à une classe : le Chi<sup>2</sup> met en évidence les termes les plus représentatifs d'une classe donnée.

C'est enfin à la personne réalisant l'analyse d'interpréter les données obtenues avec le logiciel qui a fourni les mondes lexicaux.

Il existe donc certaines limites au logiciel Alceste :

- Si le logiciel Alceste permet de repérer les associations dans un corpus, l'interprétation des résultats appartient à l'analyste. C'est donc lui qui donne au final un nom aux classes obtenues, ce qui laisse une place à l'interprétation et donc une place à une certaine subjectivité.
- La modification de certains paramètres d'analyse (introduction de variables par exemple) peut modifier les classes.
- L'utilisation du logiciel Alceste est sous-tendue par l'hypothèse selon laquelle les structures sémantiques sont liées à la distribution des mots dans le texte et que cette distribution est pertinente. Il faut donc adhérer à cette hypothèse pour pouvoir utiliser le logiciel mais aussi pour pouvoir critiquer les résultats (104).

Afin de limiter les biais, nous avons réalisé une analyse séparée pour chaque entretien et une analyse groupée des dix entretiens.

Après une préparation consistant à mettre le texte en forme pour le rendre «lisible» par le logiciel Alceste, une analyse en corpus doublé ou triplé a été réalisée afin de rendre le corpus suffisamment volumineux pour être lu par Alceste. Les analyses ont été réalisées sur une classification simple ou double sur les unités de contexte.

- Une autre analyse, cette fois-ci manuelle, a également été réalisée. Elle a consisté en une analyse du contenu des entretiens. Le but est de dégager les logiques qui unissent les différents thèmes pour établir des liens entre les différentes représentations à partir de l'analyse des pratiques et des discours sur les pratiques.

Pour cela une première étape à consister à réaliser une analyse verticale, c'est-à-dire une analyse longitudinale par entretien afin d'isoler les mots-clés marquant les insistances, les priorités et les difficultés.

Puis une analyse horizontale a été réalisée. C'est une analyse transversale des différents entretiens permettant d'identifier les thèmes comparables.

C'est donc une analyse thématique qui a été réalisée.

Nous avons tentés d'isoler des thèmes appartenant à la conception des soins (approche intellectuelle) et des thèmes appartenant à la réalisation des soins (concrétisation).

La méthode appliquée a été la suivante :

- Retranscription écrite des entretiens dans leur intégralité avec respect d'une trame commune de retranscription : la lettre M permet d'identifier la personne réalisant l'entretien et la lettre S permet d'identifier la personne interrogée. Chaque prise de parole a été numérotée au fur et à mesure de l'échange. Les entretiens ont été rendus anonymes et les personnes interrogées sont identifiées par leur fonction (IDE ou aide-soignante) et la première initiale de leur prénom.
- Lecture et relecture attentive des entretiens à plusieurs reprises
- Repérage des points clés à partir de la grille d'entretiens : ce sont la conception des soins par le soignant, les satisfactions qu'ils tirent de leur travail, les difficultés qu'ils rencontrent, l'organisation des journées. Ce travail a été réalisé pour chacun des entretiens.
- Regroupement et Catégorisation des différents mots clés dans l'analyse globale des dix entretiens en «conception du soin», «satisfaction du travail en USP», «difficultés du travail en USP» «rythme dans le travail». Cela a été réalisé en repérant les termes employés le plus fréquemment par les soignants pour caractériser leur travail.
- Mise en évidence de liens entre les différentes catégories : repérage des oppositions et appositions entre les différents entretiens

## 6.3 Résultats et Analyse

### 6.3.1 Analyse par entretien

#### 6.3.1.1 Entretien 1 (Annexe 3)

##### Analyse par Alceste : (Annexe 4)

Le corpus de l'entretien n°1 a été analysé à l'aide du logiciel Alceste en paramétrage standard. Après découpage du corpus en petites unités textuelles, une classification a été réalisée.

Le pourcentage de richesse du vocabulaire est de 69%, ce qui est satisfaisant.

L'indice de pertinence (pourcentage d'UCE classées) est de 90% donc suffisant.

3 classes ont pu être identifiées.

La classe 1, la plus spécifique, se détache nettement du reste du corpus et contient 34% des UCE classées avec de nombreux indicateurs de jour et des verbes d'action. Elle concerne le rythme de travail en USP.

La classe 2 est beaucoup plus fournie avec 49% des UCE classées. Elle concerne la façon de travailler. Elle est riche en marqueurs de la personne.

La classe 3, avec un effectif de 17% des UCE classées aborde les besoins spécifiques de la fin de vie.

##### Analyse thématique :

Des thèmes en rapport avec la conception du soin ont pu être mis en avant. Ce sont les notions d'accompagnement, de prise en charge pluridisciplinaire, de prise en charge non seulement du patient mais aussi de la famille.

S4 : LONGUE PAUSE Alors Heu Alors le travail au niveau infirmier par rapport à la prise en charge de patients qui arrivent en fin de vie et la prise en charge de leur famille heu alors que représente ce travail et ben tout d'abord un accompagnement tout au long de l'hospitalisation du patient aussi bien heu pour l'accompagnement au niveau des symptômes, de la douleur, de l'anxiété, un accompagnement psychologique aussi, heu qu'est-ce qu'on peut dire d'autre accompagnement des familles également qui sont heu relativement présentes tout au long du séjour du patient. PAUSE voila avec heu avec une prise en charge pluridisciplinaire.

Les principales difficultés rencontrées par le soignant dans son travail est de pouvoir faire face aux patients très demandeurs, de faire face à l'agressivité de certains patients. L'âge des patients peut également être source de difficultés.

S14 : Oui, Ouais avec une prise en charge d'une patiente atteinte d'une ah grosse tumeur cérébrale, jeune, avec 2 enfants, dont le mari était élève infirmier à l'époque et une dame très demandeuse de présence , très demandeuse de soins, qui criait beaucoup, qui appelait ses enfants jour et nuit, qui appelait son mari [...] Heu prise en charge difficile heu par rapport à l'âge de la personne, et l'âge des enfants aussi de la patiente. Voila

S18 : PAUSE Personnellement quand il y a heu les difficultés heu souvent moi quand le patient est on va dire agressif, j'ai énormément de mal avec la prise en charge des patients et des familles agressifs

Face à ses difficultés le soignant a décidé de passer la main à ses confrères.

Ce qui est en lien avec un mode de travail qui laisse une part important au travail en équipe.

S4 : [...] prise en charge pluridisciplinaire.

S8 : [...] des échanges qui s'effectuent entre les soignants entre eux. Heu Quelles satisfactions Eh ben au niveau cohésion de l'équipe, on peut en sortir des choses positives [...]

S30 : Alors les communications elles se font au sein des différentes relèves [...] donc heu réfléchit avec l'équipe médicale au traitement essentiellement et puis heu sinon on peut aussi éventuellement interpeller le médecin heu à la journée, heu ou même la nuit, ils sont relativement présents et ils répondent bien à l'appel quand on en a besoin.

S34 : [...]en binôme

S38 : [...] on essaie de répondre tous ensemble que ce soit ASH, infirmières et aides-soignantes, médecins, kiné, ergo. [...]

Une autre difficulté est en lien direct avec le travail en équipe et concerne les désaccords sur certaines prises en charge et l'impression de manque de réactivité parfois de certains membres de l'équipe.

S28 : Frustrations peut-être dans le manque de réactivité par rapport heu à l'équipe médicale [...]

Des mots-clés en lien avec la réalisation des soins peuvent être mis en évidence. Les voici :

D'un côté on essaie de respecter le rythme du patient en le laissant se réveiller à l'heure qu'il veut et les toilettes s'étalent sur la matinée voire l'après-midi.

S34 : [...] on le laisse se réveiller à l'heure heu de son choix, on ne va pas le réveiller à 6 heures du matin, heu donc le réveil se passe tranquillement, il [...] les soins de nursing qu'on étale de 7H30 à midi, voire l'après-midi, [...]

De l'autre côté, il y a quand même un rythme incontournable dans le déroulement de la journée pour les soignants avec les moments de la relève à heure fixe, la distribution des traitements ou la prise de paramètres. De plus il y a un une rythmicité qui est donné par les horaires de repas.

S34 : [...] donc le réveil se passe tranquillement, il y a l'administration des médicaments, la prise de température, ensuite les soins de nursing qu'on étale de 7H30 à midi, voire l'après-midi, qui comprennent les soins de massage et de confort, la réfection de pansements, les toilettes complètes, dans le meilleur des cas en binôme c'est-à-dire une infirmière une aide-soignante pour la toilette qui dure environ 45 minutes par patient. Voilà et ensuite à midi il y a distribution des médicaments, prise des médicaments, aide alimentaire. Puis dans l'après midi change des patients, mise au propre, nursing, massage, heu traitement anti-douleur, traitement anti-coagulant, prise de température, heu goûter à 16 heures, puis repas à 18 heures avec les médicaments, change à 19 heures, et ensuite heu ensuite à 20 heures relais de nuit qui arrive heu pour nous relayer de 20 heures à 6 heures du matin.

Par conséquent, cela rythme également la journée du patient. Toutefois, le soignant reconnaît que la distribution de traitement ou la prise de paramètres peuvent être décalées.

S38 : Heu le rythme du patient qui rythme après les soins. Bon tout ce qui va être prise de paramètres heu y a pas vraiment d'horaires fixes pour leur prendre, il faut une prise le matin, une prise l'après-midi. Si le patient est absent, qu'il est en examen, ou au jardin thérapeutique on ne lui prendra pas les paramètres. Heu voilà on peut aussi être amené l'après-midi à les lever, à les installer heu donc au fauteuil et les faire goûter en salle à manger pour les patients les plus valides, les moins confus on va dire. [...] familles et on peut aussi les inclure à la demande dans les soins.

### 6.3.1.2 Entretien 2 (Annexe 5)

#### Analyse par Alceste : (Annexe 6)

Le corpus de l'entretien n°2 a été analysé à l'aide du logiciel Alceste en paramétrage standard. Après découpage du corpus en petites unités textuelles, une classification a été réalisée.

Le pourcentage de richesse de vocabulaire est de 70% ce qui est satisfaisant.

L'indice de pertinence est de 86%, donc suffisant.

4 classes ont pu être identifiées.

La classe 1 est la plus spécifique, elle contient 29% des unités classées. Elle se compose de nombreux indicateurs de temps et évoque le rythme de travail en USP.

La classe 2 est la plus fournie avec 34% des UCE classées. Elle est riche en adverbe et concerne les moyens de soins pour soulager les patients.

La classe 3 – 20% des unités textuelles – fait allusion au parcours professionnel de la personne interrogée.

La classe 4 avec 17% des UCE classées contient des marqueurs d'intensité. Le thème tourne autour de l'importance de l'équipe.

#### Analyse thématique :

Les concepts de «prise en charge globale», «d'accompagnement», de «prise en charge du patient et de sa famille», de «patient au centre de la prise en charge» caractérisent la conception du travail en soin palliatif pour ce soignant.

S6 : [...] une prise en charge globale et c'est le seul endroit [...], cette prise en charge globale du patient et de sa famille dans l'accompagnement de la maladie. [...]on peut vraiment prendre en charge les patients correctement.

S8 : [...]. Prise en charge de la douleur, prise en charge heu des soins de confort, accompagnement du patient et de sa famille. [...]

S10 : [...] le patient est au centre des soins puisqu'évidemment c'est lui qu'on traite mais il est souvent accompagné donc heu y a souvent de la douleur aussi chez les membres de la famille donc il est nécessaire de les accompagner aussi.

De plus ce soignant associe un côté moral à son travail car il lui attribue le terme d' «éthique» et par là donc rechercher le bien du patient.

S8 : [...] Et on est tous dans la même éthique des soins palliatifs même si on a tous heu on est tous différent, voilà heu en tant que personne mais on se retrouve tous heu dans la même entité heu voilà.

Les principales satisfactions sont pour ce soignant les relations qu'il crée avec les patients.

S12 : Ah oui complètement. On donne beaucoup mais on reçoit également énormément. Que ce soit d'un point de vue humain heu essentiellement. On vit de riches expériences humaines. Et à chaque fois elle sont uniques.

Mais il rencontre également des difficultés notamment quand les souffrances du patient ne sont pas gérées, ce qui peut générer un sentiment d'impuissance.

S20 : Heu oui ça arrive dans te très rare cas où on n'arrive pas à soulager les patients [...]. On se dit aujourd'hui on pourrait avoir tous les produits heu efficaces et on dit qu'la douleur n'est pas une fatalité mais dans certains cas elle le reste.

S22 : [...] On a le sentiment d'être impuissant et de ne pas soulager complètement le patient parfois et c'est. Ca nous procure une certaine frustration. [...]

En ce qui concerne la réalisation des soins, dans cet entretien, ressortent aussi des mots-clés en lien avec le travail en équipe pluridisciplinaire qui occupe une place importante.

S16 : [...] Et puis y a une prise en charge aussi psychologique. Donc c'est aussi tout un travail pluridisciplinaire qui est fait ici qui est enrichissant.

S18 : Complètement avec l'assistante sociale aussi, la psychologue, la diététicienne, les ergos, les kinés. Mais de manière plus étroite c'est plus la psychologue, l'assistante sociale, les médecins évidemment et heu oui le binôme aide-soignant-infirmier qui est aussi important.

S34 : [...] on a l'avantage de travailler en binôme avec les aides-soignantes [...]

S44 : [...] on est vraiment une équipe avec une force heu comment dire heu avec beaucoup de potentiel heu parce qu'on est une équipe pluridisciplinaire sur laquelle on peut compter pour chaque heu pour chaque heu pour chaque spécialité on va dire et voilà heu et on est une équipe assez ouverte [...]

Là également le fait de travailler en équipe permet de nombreux échanges au sein de l'équipe et de passer la main à un collègue dans les situations difficiles.

S30 : Ah oui on échange beaucoup, on est une équipe très ouverte [...] quand on peut vivre des situations difficiles on passe le relais. Y a la notion de continuité des soins aussi qui est très présente. [...]

S38 : [...] Et puis on est libre d'en parler [...]

Ici aussi dans ce 2<sup>ème</sup> entretien on retrouve d'un côté la souplesse au niveau des horaires avec le respect du rythme du patient et la place libre des familles qui peuvent venir quand elles veulent.

S34 : [...] Les petits déjeuners sont faits de manière échelonnés donc soit l'infirmière, soit l'aide soignante donne le petit déjeuner en même temps, si le patient dort, on le laisse dormir.[...]. L'après-midi donc heu y les familles qui sont plus présentes que le matin parce qu'ici c'est un milieu ouvert les familles peuvent aussi être là le matin donc parfois on fait souvent aussi des relations d'aide aussi avec les familles. [...]

Et d'un autre côté on voit le rythme incontournable de certains soins qui doivent être faits à heures fixes mais toutefois «adaptables» selon la disponibilité du patient avec par exemple comme dans tous services la prise des paramètres à chaque poste.

S34 [...] de 6 heures à 6 heures 30 ce sont les transmissions [...] on commence à préparer tous nos programmes de perfusions et nos traitements jusqu'à 13 heures parce qu'après on n'a pas l'occasion d'y revenir heu voilà donc heu on distribue nos médicaments et on met en place nos perfusions donc heu entre 7 heures et 8 heures et demi à peu près. [...] Voilà donc ensuite à 8 heures 45 les transmissions des infirmières aux médecins [...]. Ensuite à 9 heures, on reprend heu donc nous on a l'avantage de travailler en binôme avec les aides-soignantes donc on fait aussi les toilettes, on s'occupe aussi des toilettes. [...], ensuite à midi redistribution de médicaments avec les repas [...] . Et puis Heu 13 heures transmissions de 13 heures à 13 heures 30. [...] La même chose, elle prépare ses médicaments jusqu'à 20 heures. Heu l'après-midi on fait le tour pareil paramètres température une fois dans l'après-midi, prise en charge de la douleur. [...] Sinon c'est souvent les anticoagulants l'après-midi, les changes l'après-midi, les entrées qu'on accueille, parfois aussi en fin de matinée. Et puis voilà 18 heures heu 18 heures repas heu voilà on ré-installe heu enfin on termine les changes si y a besoin on ré-installe les patients, traitement du soir et puis 20 heures à 20 heures 30 les transmissions.

### 6.3.1.3 Entretien 3 (Annexe 7)

#### Analyse par Alceste : (Annexe 8)

Le corpus de l'entretien n°3 a été analysé à l'aide du logiciel Alceste en paramétrage standard. Après découpage du corpus en petites unités textuelles, une classification a été réalisée.

Le pourcentage de richesse de vocabulaire est de 67% ce qui est suffisant.

L'indice de pertinence est de 69%, donc satisfaisant.

4 classes ont pu être identifiées.

La classe 1 avec 37% des UCE classées est la plus spécifique et la plus fournie. Elle est riche en adjectifs et en adverbes. Le thème en est les difficultés du travail en soins palliatifs.

La classe 2 avec 36% des UCE classées, concerne le fonctionnement différent du service.

La classe 3 comprend 15% des UCE classées et tourne autour de l'activité de lecture.

La classe 4 – 12% des unités classées – évoque le rythme des toilettes et des repas.

Analyse thématique :

La conception du travail en soins palliatifs est représentée dans cet entretien par les termes de «prise en charge globale», «prise en charge du patient et de sa famille», de soins «actifs», de respect de la volonté du patient.

S6 : [...] c'est une prise en charge globale et surtout aussi de la famille. [...]

S8 : D'être toujours tu vois toujours heu et ben heu dans l'actif alors qu'on est dans le palliatif tu vois mais on est aussi, on se donne les moyens de faire les choses.

S10 : Et ben dans l'actif ça veut dire aussi y a la vie jusqu'à jusqu'à la fin. C'est ça que je mets dans l'actif tu vois.[...]

S14 : [...] On respecte surtout ce que les patients veulent quoi. On essaie de respecter je pense que moi enfin personnellement je respecte ce que le patient désire. [...]

On note un contraste dans son discours avec d'un côté la notion de pouvoir prendre plus le temps avec le patient en USP et d'un autre côté, le manque de temps pour pouvoir assurer correctement une prise en charge.

S14 : [...] On n'est plus du tout dans la même dimension, on n'est plus heu. On prend plus notre temps. On respecte surtout ce que les patients veulent quoi. [...]

S20 : Oh pfff ce serait principalement ça le manque de temps, [...]  
[...]

S30 : On n'a pas le temps. Frustration de plus. On n'a pas le temps. C'est c'est le gros problème c'est qu'on a pas le temps. C'est toujours on n'a pas le temps.

[...]

S36 : Pas le temps

L'autre difficulté rencontrée par ce soignant dans son travail est un manque de personnel qui peut être responsable d'une prise en charge non optimale du patient et pas aussi personnalisée que possible. Des difficultés de communication au sein de l'équipe peuvent aussi apparaître parfois.

S18 : Pas assez nombreuses. [...] C'est le manque de personnel.

S20 : [...], le manque de personnel. [...]

S40 : [...] Après parfois un manque de communication

Le partage de moments privilégiés avec le patient et la reconnaissance des familles sont des sources de satisfaction pour cette personne.

S24 : C'est quand le patient ou les familles nous remercient. C'est là qu'on se dit mais en fait même sans qu'ils le verbalisent mais on le sent quand une personne est satisfaite.

S28 : [...]. Mais rien que ce moment là c'est vrai qu'on a partagé [...] Mais bon en même temps c'est c'était c'était super et en même temps c'est heu c'est quelque chose qu'il a apprécié le un moment donné [...] Il m'a juste remercié mais vraiment j'ai senti un merci heu sincère de lui avoir redonné ce ce p'tit temps de de vie avec ce qu'il aimait parce qu'apparemment il aimait jardiner, il aimait les fleurs. Et voilà

Dans cet entretien, on peut également remarquer qu'en soins palliatifs il est possible de déroger à certaines règles hospitalières comme autoriser le patient à fumer dans sa chambre.

S14 : [...]. Des promenades dans le jardin, ça s'est spécifique quand même dans une unité de soins palliatifs. On autorise parfois les gens à fumer dans leur chambre.

Dans ce discours, le respect du rythme du patient est mis en avant avec le respect de ces choix, un lever à l'heure qu'il souhaite, des repas servis selon ses souhaits, des soins adaptés à chacun et un respect de leur volonté et dans un but de leur faire plaisir.

S12 : [...] Je dis bien que même si la personne n'a plus d'appétit, si ça peut lui faire plaisir une petite gorgée ou une petite bouchée de quelques choses qu'il aime c'est voilà, c'est des choses qu'on peut faire, qui sont accessibles. [...]

S14 : [...] On respecte surtout ce que les patients veulent quoi. On essaie de respecter je pense que moi enfin personnellement je respecte ce que le patient désire. Si il veut pas de toilette, si il veut même des fois ne serait ce que lever au bord du lit même qu'on sait très bien qu'il va tenir que 2 secondes, on le fait quand même. [...]

S46 : [...] Après on attaque le petit déjeuner heu pareil pour les personnes qui sont réveillées, qui souhaitent déjeuner, s'ils veulent une heure plus tard, on fait une heure après, s'ils veulent pas eh ben voilà, des fois [...].

Néanmoins dans l'organisation de son discours, on peut noter qu'il y a quand même un certain rythme dans l'organisation de la journée avec «plusieurs tournées», un rythme par petit-déjeuner, midi, dîner même si les patients ne mangent pas.

S46 : Alors le matin c'est heu c'est un p'tit tour d'eau, on regarde s'ils dorment, s'ils sont réveillés, [...] Après on attaque le petit déjeuner [...] et puis après on fait les toilettes, la matinée c'est ça. Toilette, les aides alimentaires hein bien sûr pour le petit déjeuner, repas du midi. Puis l'après-midi c'est le tour avec son binôme, on prend les constantes, on les masse et puis les changer et après c'est le quatre heures après on enchaîne sur le 2<sup>ème</sup> tour, les repas, 2<sup>ème</sup> tour, on refait un p'tit tour après on leur dit au revoir, les réinstaller, les rechanger si y a besoin etc et puis voilà.

### 6.3.1.4 Entretien 4 (Annexe 9)

#### Analyse par Alceste : (Annexe 10)

Le corpus de l'entretien n°4 a été analysé à l'aide du logiciel Alceste en paramétrage standard. Après découpage du corpus en petites unités textuelles, une classification a été réalisée.

Le pourcentage de richesse de vocabulaire est de 64% ce qui est suffisant.

85% des unités textuelles ont été classées, donc très satisfaisant.

4 classes ont pu être identifiées.

La classe 1 est la plus spécifique et la plus fournie avec 68% des UCE classées. Le thème en est l'accompagnement et la famille.

La classe 2 avec 8% des unités classées évoque le parcours professionnel du soignant et les raisons de son choix de travailler en USP.

La classe 3 – 16% des UCE classées – fait allusion au dialogue.

La classe 4 contient 8% des UCE classées et contient de nombreux verbes. Elle concerne le respect de la volonté du patient.

#### Analyse thématique :

Dans cet entretien, la conception des soins en USP est illustrée par les termes de «prise en charge différente», de travail en «équipe pluridisciplinaire», «d'accompagnement».

S10 : PAUSE que représente pour moi le travail en USP ? PAUSE ben comme j'suis pfou pfou déjà une une une une prise en charge qui est totalement différente [...]

S18 : [...] On travaille beaucoup en binôme. On est une équipe pluridisciplinaire [...]

S28 : Ouais. C'était pour moi pff un super accompagnement. [...]

S32 : Et voilà et ça pour moi ça a été pff j'crois le le plus bel accompagnement même la famille m'a remercié. J'ai eu un p'tit mot une fois une petite carte. [...] ben c'était un accompagnement [...]. Pour moi c'était le plus bel accompagnement

Le travail à l'USP y est également caractérisé par la prise en charge de moins de patient que dans un service classique, ce qui permet de prendre plus le temps avec les patients.

S12 : Ben déjà y a moins de patients

S14 : On peut prendre plus le temps. [...]

Là aussi le côté pluridisciplinaire du travail en USP ressort avec plus de possibilité d'échanges dans l'équipe.

S18 : PAUSE le Après ça va être purement aussi par rapport à notre travail. On travaille beaucoup en binôme. On est une équipe pluridisciplinaire [...]

S20 : C'est heu PAUSE Ben si moi je trouve ça bien de pouvoir se concerter tout le monde se concerte, tout le monde tient compte de ce que dit l'un et l'autre, [...]

Les principales difficultés sont essentiellement en lien avec certaines pathologies qui entraînent des prises en charges plus lourdes. Certaines attitudes de patients très demandeurs, voire parfois manipulateurs peuvent également être difficiles à gérer par le soignant.

S34 : PAUSE. Après moi je vais dire que les plus grosses difficultés que j'ai c'est quand les les patients atteints de SLA. C'est des prises en charge qui sont très très lourdes. Et heu heu je trouve qu'on est pas assez et c'est parfois épuisant heu moralement.

[...]

S36 : [...] C'est des gens qui sont très demandeurs et je trouve ben que et puis assez manipulateurs aussi mais je trouve que des fois c'est épuisant. Vraiment on a eu un patient qui avait la SLA pendant un moment là, on était tous très fatigué

[...]

S40 : Mais voilà ils ont tous un peu le même profil et puis heu et puis et puis pff j'sais pas j'arrive pas à l'expliquer j'peux l'expliquer mais je trouve que voilà déjà une heure et demi de soins et de toilette c'est énorme quoi c'est des patients qui sont lourds et puis voilà c'est une installation au millimètre près alors après un doigt qui va être heu bien mis il va sonner, après on a des patients SLA, on en avait une la nuit qui sonnait toutes les 2 minutes donc effectivement un moment donné heu pff tu y vas mais tu sais même pas pourquoi parce qu'elle-même ne sait même pas pourquoi elle sonne mais justement tu dois aller répondre. Et j'trouve que c'est extrêmement épuisant. A force c'est épuisant. Après voilà on fait on fait au mieux, on fait ce qu'on peut faire mais j'trouve que ben j'trouve que voilà on est. Accueillir des SLA bon voilà bien sûr heu y a pas de problème mais j'trouve qu'on est pas assez nombreux pour ce type de patients là.

S36 : C'est pas assez nombreux. Pas assez de personnel

Au niveau de la réalisation des soins, ce sont les notions de journées différentes les unes des autres et d'adaptation / adaptabilité au patient qui ressortent.

S66 : [...] les jours ne ressemblent pas après et puis en plus on s'adapte aux patients nous, c'est pas eux qui s'adaptent à nous. C'est nous qui nous adaptons à eux. [...] Et puis y a d'autres journées où le lendemain on arrive et ce sera pas du tout la même chose quoi.

### 6.3.1.5 Entretien 5 (Annexe 11)

#### Analyse par Alceste : (Annexe 12)

Le corpus de l'entretien n°5 a été analysé à l'aide du logiciel Alceste en paramétrage standard. Après découpage du corpus en petites unités textuelles, une classification a été réalisée.

Le pourcentage de richesse de vocabulaire est de 71% ce qui est satisfaisant.

L'indice de pertinence est de 75%, donc suffisant.

4 classes ont pu être identifiées.

La classe 1 avec 52% des UCE classées est la plus spécifique et la plus fournie. Elle est riche en adverbes. Elle évoque les raisons du choix de travailler en soins palliatifs pour ce soignant («équipe», «globalité»).

La classe, avec 20% des UCE classées contient de nombreux verbes modaux. Le thème en est les difficultés d'une situation.

La classe 3 comprend 15% des UCE classées. Elle est riche en verbes et notamment les verbes «demander» et «entendre».

La classe 4 – 13% des unités classées – contient de nombreux indicateurs de jour et concerne le rythme de la journée.

#### Analyse thématique :

Les termes de «prise en charge globale», de «patients pris en compte dans toutes ses dimensions » en tenant compte de son environnement sont au cœur de la conception du soin ici avec notamment l'idée d'un patient au centre de la prise en charge dans l'idéal.

S12 [...]Et j'ai réalisé que c'était parce qu'il n'y avait pas de prise en charge globale. Et je me suis où est-ce que je peux trouver ça au CHU et j'me suis le seul endroit j'pense ce serait les soins palliatifs.

S18 : [...] qu'on prend compte la le patient dans toutes ses dimensions, qu'on tient également compte de son environnement, familial mais aussi autre, par exemple les animaux domestiques, les choses comme, de ce qui est important pour le patient. [...] Heu oui le gros c'est la prise en charge globale qui est très satisfaisant pour moi [...]

S40 : heu et des difficultés de communication j'pense parfois heu je j'pense que toutes les personnes qui travaillent dans ce service sont très motivées heu par rapport à la prise en charge globale etc [...].

S52 : j'aimerais qu'on puisse parler plus librement en se disant toujours c'est le patient qui est au centre et faut qu'on puisse donner nos points de vue sans que ce soit dans la critique mais pour pouvoir avancer et faire encore mieux. [...]

D'autres notions apparaissent également qui sont de pouvoir prendre plus de temps, d'être moins dans des soins techniques donc de laisser plus de place au côté humain et à l'accompagnement.

S8 : heu voilà je heu j'étais arrivée à un stade de ma carrière où je n'étais pas satisfaite de la façon dont on faisait les soins parce que je trouvais que heu dans le dernier service où j'étais parce que je trouvais qu'on était très loin de la prise en charge qu'on nous avait enseigné à l'école et heu qu'on était toujours entrain de courir heu qu'on répondait bien sûr aux besoins techniques hein perfusions pansements etc mais que la prise en charge d'une personne hospitalisée va bien au-delà de ça et que malheureusement question temps c'était impossible.

S18 : Alors heu heu y en a plusieurs déjà de pouvoir faire déjà le travail comme je me le représente. [...] Heu après heu ben bien sûr c'est des soins palliatifs quoi donc on est pas là, on soigne pas. On fait de l'accompagnement. [...]

Un autre point abordé ici est le travail en équipe multidisciplinaire qui permet une bonne communication au sein de l'équipe en lien probablement avec un personnel avec tous un même objectif et très motivé par cet objectif.

S18 : [...] le travail multidisciplinaire et la facilité de communiquer en équipe entre médecins, soignants, de s'interpeller etc.  
M19 : Tu trouves que c'est plus facile de communiquer en équipe heu enfin entre les différents membres de l'équipe ici en soins palliatifs que dans un autre service ?  
S20 : Souvent oui  
M21 : A ton avis pourquoi ?  
S22 : J'pense que c'est vraiment lié à la spécialité. [...]

S38 : C'est-à-dire que dans tout travail en équipe y a des choses positives et y a des choses heu moins positives, moins faciles, heu pour des raisons très diverses j'pense heu des histoires des fois de personnalité tout simplement, on accroche pas avec tout le monde heu des histoires de heu vision heu du soin  
M39 : hum  
S40 : heu et des difficultés de communication j'pense parfois heu je j'pense que toutes les personnes qui travaillent dans ce service sont très motivées heu par rapport à la prise en charge globale [...].

Les principales difficultés de ce soignant sont en lien avec l'âge de certains patients ou de ne pas avoir su répondre à certaines demandes.

S60 : [...] dont l'ensemble de la problématique est plus difficile à prendre en charge que d'autres quoi ou des choses qui sortent du commun ou quelque chose qui nous interpelle plus parce que parce que c'est un patient très jeune heu [...]

S42 : Heu alors heu heu pff des difficultés. J'sais pas si faut dire difficultés mais c'est quelque chose qui m'a choqué [...] Et ça ça m'a beaucoup interpellé parce que j'me suis dit heu c'était avec une bonne intention de notre part mais n'empêche qu'on n'a pas écouté sa dernière volonté.

Au niveau de la réalisation des soins, on voit que le soignant essaie de respecter le rythme du patient mais comme il le dit il le fait «au maximum», ce qui montre une limite au respect de ce rythme. De plus il ressort de cet entretien tout un aspect logistique sur lequel le soignant ne peut pas faire l'impasse.

S72 : [...] ensuite on va voir heu les différents patients qu'on a en charge heu comme on est le matin c'est pas forcément dans l'ordre des chambres mais dans l'ordre du réveil puisqu'on essaye de respecter leur sommeil au maximum. Heu voilà puis on fait les différents soins heu, au niveau des constantes on prend essentiellement les températures, les tensions que si y a un traitement ou une demande particulière, heu la saturation même s'ils sont sous oxygène c'est pas du systématique parce que ça va dépendre de leur tolérance ou pas, [...] Heu et puis y a tout ce qui est logistique, remplissage de cahier et compagnie.

### 6.3.1.6 Entretien 6 (Annexe 13)

#### Analyse par Alceste : (Annexe 14)

Le corpus de l'entretien n°6 a été analysé à l'aide du logiciel Alceste en paramétrage standard. Après découpage du corpus en petites unités textuelles, une classification a été réalisée.

Le pourcentage de richesse de vocabulaire est de 63% ce qui est satisfaisant.

L'indice de pertinence est de 62% donc suffisant.

4 classes ont pu être identifiées.

La classe 1 avec 34% des UCE classées est la plus spécifique et la plus fournie. Elle est riche en indicateurs de temps. Le thème en est le rythme de la journée en USP.

La classe 2 – 13% des UCE classées – est riche en verbes d'action. Elle fait allusion au fait de pouvoir prendre son temps pour les différents gestes auprès du patient.

La classe 3 contient 27% des UCE classées et concerne la conception des soins palliatifs par la personne interrogée.

La classe représente 26% des unités classées. Elle évoque les relations avec les familles de patients.

Analyse thématique :

Dans cet entretien, le soignant conçoit son travail en soins palliatifs comme une véritable «philosophie» de travail.

S6 : PAUSE ben c'est une philosophie hein de travail, de soins [...] c'est vraiment une philosophie de ouais de soins pour les patients.

S18 : Hum j'te dis déjà heu l'atmosphère, la philosophie dont la façon du travail pour tout le monde aussi bien heu des médecins jusqu'aux ASH, c'est vraiment heu l'esprit l'esprit de travail n'est la même dans le sens où on fait vraiment du soin palliatif, [...]

La place de la pluridisciplinarité et du travail en équipe avec une grande place au dialogue ressort également comme une chose importante dans cet entretien.

S50 : [...] on travaille vraiment en pluridisciplinarité. [...]

S54 : [...] c'est vrai qu'il y a des moments où on parle des moments qui sont heu qui sont un peu à régler, qui sont un peu tendus qui sont un p'tit peu divergents qui oui ben voilà on discute à ces moments là ça sincèrement ouais

S58 : ça passe bien parce que la l'équipe a une certaine maturité même les toutes jeunes heu heu ont une certaine maturité et les choses se passent bien comme ça.

S70 : Mais heu on discute avec le médecin. Il comprend le médecin. [...]

L'autre point important qui est mis en avant ici dans la conception des soins est le fait d'avoir plus de temps permettant ainsi de prendre en charge le confort du patient et pas seulement l'aspect technique, et ainsi pouvoir les soulager et les écouter et accompagner les familles.

S18 : [...] l'objectif c'est vraiment leur confort quoi. [...] ben t'as moins à courir. T'as un peu plus le temps de les écouter, un peu plus le temps de les masser, un peu plus le temps de les réinstaller. [...]

S30 : PAUSE Satisfactions heu heu heu de les soulager quoi de les soulager de les écouter et heu voilà. Un travail bien fait c'est ça quoi. C'est pas d'avoir fait un beau pansement, [...]

S32 : [...] c'est que les familles soient apaisées après les avoir vu tendues, c'est qu'avoir vu que les patients heu parlaient avec leurs proches alors que ça n'allait pas enfin voilà quoi faire un peu heu le le joint entre tout ça [...]

La principale difficulté rencontrée est liée aux longues durées de séjour. En revanche, pour ce soignant, la prise en charge de l'agressivité des patients ou de la douleur des familles ne semblent pas être une difficulté car faisant partie intégrante de son travail.

S40 : Heu non non non non sincèrement non je vois pas de difficulté même si les familles sont en en douleur et en difficulté, même si les patients sont comme ça, même si ils sont des fois parfois agressifs heu envers vous parce que ben voilà ils en veulent un peu à la terre entière heu c'est normal c'est ça fait partie de leur cheminement non non c'est pas non j'ai pas de difficulté quoi.

S44 : [...] Des patients qui restent longtemps ici ben forcément les liens sont plus heu sont plus resserrés hein mais heu mais plus de difficultés non. Non je garde une certaine distance.

S74 : Ouais ouais. Malgré tout, malgré tout y a pas mal de dialogue entre heu entre tout le monde dans l'équipe. Voilà. Après y a des atones crochus ou pas c'est toujours pareil, c'est une équipe. Y a quand même des discussions qui se créent autour du patient.

Par ailleurs, ce soignant souligne le fait que les effectifs ne sont parfois pas assez nombreux pour assurer les prises en charge.

S18 : [...] c'est vrai à certains moments on aimerait bien être un peu plus nombreux et heu ce qui serait bien. [...]

S82 : [...] Que l'on est jamais assez nombreux pour s'occuper des gens voilà. C'est pas mais si c'est vrai. Ya des moments on pourrait être plus nombreux pour faire heu plus de massage, de relaxation, d'écoute, de soins techniques bon ça on arrive toujours ça se n'est pas le problème. Ouais plus de choses comme ça.

Concernant le rythme de travail, le soignant reconnaît qu'il y a des soins «incontournables» avec des soins à heure fixe mais que pour le reste on s'adapte au patient et à son rythme. La spécificité ici est «une organisation désorganisée» qui n'est pas figée.

S62 : [...] des soins qui sont heu incontournables et des traitements qu'il faut donner à peu près à des horaires bien particulières hein. Heu autrement heu on s'adapte au rythme des patients. Donc heu si heu s'il veut faire sa toilette le matin ça sera le matin, s'il veut l'après-midi ce sera l'après-midi, si c'est la nuit c'est la nuit. Comme pour manger c'est pareil. Donc là on s'adapte heu une journée c'est c'est soins heu des choses qui sont rythmées parce que c'est inconditionnel les les moments de donner les traitements, les heures de donner les traitements, les heures de toilette heu mais heu tout ça c'est à géométrie variable parce que bon quelqu'un qui ne veut pas son traitement à 8 heures du matin, il l'aura à 9 heures ou à 10 heures c'est pas le problème quoi.

S64 : Non ben on s'organise en fonction du patient ben. Donc l'organisation est complètement désorganisée. C'est ça qui est c'est ça la spécificité du service, c'est que c'est voilà faut suivre le rythme des gens. Donc voilà.

### 6.3.1.7 Entretien 7 (Annexe 15)

#### Analyse par Alceste : (Annexe 16)

Le corpus de l'entretien n°7 a été analysé à l'aide du logiciel Alceste en paramétrage standard. Après découpage du corpus en petites unités textuelles, une classification a été réalisée.

Le pourcentage de richesse de vocabulaire est de 70% ce qui est satisfaisant.

L'indice de pertinence est de 80%, donc suffisant.

3 classes ont pu être identifiées.

La classe 1 avec 81% des UCE classées est la plus fournie et la plus spécifique. Elle concerne la façon de travailler en soins palliatifs et notamment évoque le travail d'équipe.

La classe 2 – 8% des UCE classées – est riche en indicateurs de temps. Le thème tourne autour de la notion de temps avec notamment «prendre son temps».

La classe 3 représente 11% des unités classées et évoque le rythme des patients.

#### Analyse thématique :

Dans cet entretien, la conception du soin en soins palliatifs se concentre principalement sur le côté relationnel avec le patient, l'accompagnement et le temps pris pour réaliser cela.

S10 : [...]c'est tout à fait comme ça que je concevais le soin en fait heu prendre le temps heu de ben prendre le temps de s'arrêter, de discuter, heu pouvoir accompagner les gens heu voilà le côté relationnel où vraiment on arrive à se dire bon ben tant pis ça si on peut le mettre de côté et ben voilà on le met de côté et puis on prend le temps au moment où la personne en a besoin en fait.

S74 : [...] Voilà des fois juste heu finalement c'est juste une présence. Y a souvent des personnes qui ont besoin d'être, voilà même si t'es assis 5 minutes dans le fauteuil à côté et que tu regardes la télé avec eux ils sont rassurés quoi sans forcément avoir de communication, [...]

Le côté travail en équipe avec une place pour le dialogue au sein de l'équipe est également très présent dans son discours.

S10 : [...] le coté d'une part équipe bonne ambiance, bonne entente heu une assez bonne cohésion d'équipe et puis heu ben moi c'est tout à fait comme ça que je concevais le soin [...]

S32 : [...] j'suis satisfaite de me dire on arrive quand même à discuter, les médecins sont abordables, heu y a y a toute une équipe psychologue, assistante sociale où on arrive quand même à ouais à se poser, discuter [...]

S38 : Ben on en discute mais c'est sûr que c'est le médecin qui tranche donc après ça colle avec ton point de vue ou ça colle pas avec ton point de vue. Tu l'acceptes ou pas. Mais je trouve que là ça c'est une satisfaction puisque de toute façon j'ai l'impression que dans d'autres services ça serait pas tout à fait le cas quoi ou pas le cas.

S102 : [...] Si y a un moment où ça va pas ben j'en parle avec l'équipe qui est là sur le moment ou j'en reparle un peu plus tard. [...]

Ce soignant définit même le travail en USP comme étant «le top du soin».

S128 : [...] j'ai l'impression que du coup c'est le c'est le top du soin heu parce que pour heu en tout cas c'est vraiment l'image que je m'en fais et heu et j'ai peur si je pars ailleurs d'être déçue de ce que je peux rencontrer. [...]

Les principales difficultés rencontrées par ce soignant sont en lien avec l'âge des patients et notamment les patients jeunes avec qui il a des difficultés à créer des liens car il se projette parce qu'il est lui-même jeune.

S50 : oui de jeunes patients où ils sont à peu près de mon âge. Finalement y a pas à tortiller, la donc au niveau de la communication par exemple et puis quand on arrive et qu'on a une approche du corps donc rentrer dans l'intimité de la patiente au niveau de la pudeur je trouve que c'est dérangeant quand la personne a quelques années de plus que toi ou de moins quoi.

Les moyens utilisés par cet infirmier pour faire face à ce type de difficultés est soit de passer par l'humour pour créer un lien ou passer la main à un collègue.

S62 : Heu j'trouve que j'passe beaucoup par l'humour en fait quand c'est comme ça RIRE Ouais j'essaye de de parler essaye de j'essaye de tourner l'attention vers autre chose voilà heu regarder la télé, on parle de ce qui se passe à la télé mais heu.

S66 : Non ça ne me gêne pas de passer la main [...]

Une autre difficulté décrite par ce soignant en USP est le manque de personnel qui va parfois être responsable d'un manque de temps et un personnel qui sera moins présent pour le patient ce qui est en opposition avec sa conception du soin où le soignant en USP a plus de temps à consacrer au patient.

S66 : [...] c'est c'est pas évident par rapport au ben au manque de personnel [...]  
M67 : Vous trouvez que vous êtes pas assez nombreux parfois ?  
S68 : oui. Ouais ben oui souvent j'trouve c'est récurrent, ça revient assez fréquemment qu'on se dit ouais une p'tite aide soignante en plus ce serait sympa

M69 : Qu'est ce qui en pâti entre guillemets de ne pas être assez nombreux ?

S70 : Qu'est ce...

M71 : Qu'est ce qui pourrait être fait qui n'est pas fait ?

S72 : Heu ben j'pense que dans dans le heu dans heu sur le moment on essaye de faire tout à fond de toute façon on fait au maximum. Mais j'pense que du coup on prend moins le temps quand même avec les gens parce qu'on se dit oui on peut pas tout laisser heu on peut pas laisser tout ça le boulot là à la collègue d'après-midi par exemple. Et donc c'est vrai que ben peut-être à la fin de la toilette prendre vraiment le temps de masser les gens et comment di discuter un peu, le détendre un peu plus ben ça on le fait moins ou on le fait moins enfin moins longtemps en tout cas. Oui on le fait mais c'est peu plus rapide quoi. Puis même dans dans nos gestes finalement on fait tout plus rapidement quoi.

Au niveau du rythme de soins, ce soignant reconnaît qu'il y a des soins qui doivent être faits à heure fixe mais que sinon on s'adapte au patient et on peut décaler des soins si nécessaire. Elle fait même un parallèle avec la prise en charge des enfants auxquels aussi on adapte le rythme dans la prise en charge.

M113 : Y a quand même un rythme qui est imposé par la distribution des médicaments ?

S114 : Ouais oui quand même parce que de toute façon ça ça reste à heure fixe. On est obligé.

M115 : Même si le patient n'est pas réveillé ?

S116 : Ah ben non non non non dans ce cas on les décale

S18 : [...] et ben là les gens y dorment, on les laisse dormir

S20 : On respecte leur rythme. Après j'ai retrouvé ça à l'hôpital d'enfant. Chose que je n'ai retrouvé nulle part ailleurs. [...]

Enfin il reconnaît que le respect du rythme du patient n'est pas gênant en soi pour avoir une organisation au sein du service.

S118 : [...] Ya J'trouve quand même que dans la continuité souvent les gens ils sont enfin c'est rare qu'ils soient pas réveillés finalement ils sont réveillés de toute façon régulièrement de bonne heure et heu à part 1 ou 2 de temps en temps qui font vraiment des grasses mât mais on arrive quand même à avoir une organisation j'trouve finalement

### 6.3.1.8 Entretien 8 (Annexe 17)

#### Analyse par Alceste : (Annexe 18)

Le corpus de l'entretien n°8 a été analysé à l'aide du logiciel Alceste en paramétrage standard. Après découpage du corpus en petites unités textuelles, une classification a été réalisée.

Le pourcentage de richesse de vocabulaire est de 70% ce qui est satisfaisant.

L'indice de pertinence est de 67%, donc suffisant.

4 classes ont pu être identifiées.

La classe 1 avec 36% des UCE classées est la plus spécifique et la plus fournie. Elle évoque les difficultés de certaines situations et l'une des solutions proposées qui est le dialogue.

La classe 2 représente 23% des UCE classées et concerne les symptômes en fin de vie.

La classe 3 comprend 23% des UCE classées. Le thème en est les différents soins en USP.

La classe 4 – 18% des unités classées – est riche en adverbes et fait allusion au parcours professionnel de la personne interrogée.

#### Analyse thématique :

Dans cet entretien, le soignant fait un parallèle entre son idéal de soin et la réalité de son travail qui n'est pas tout à fait comme il se le représentait et il a dû s'adapter.

S76 :[...] Heu en fait au départ heu quand on a commencé les soins palliatifs heu y a 20 ans donc on avait vraiment un idéal des soins palliatifs, en disant ouais un jour on sera reconnu et le service il sera comme si, il sera comme ça. Heu cet idéal a bien été entretenu par notre cadre de l'époque, seulement le jour où on a eu la reconnaissance officielle des soins palliatifs, le contexte socio-économique et aussi la façon de traiter la maladie comme j'ai expliqué tout à l'heure avait complètement changé, c'qui fait encore une fois j'ai été confrontée à mon idéal et donc j'ai du faire une croix dessus et j'ai pris le parti maintenant de m'adapter aux situations qui se présentent. [...]

Les termes qui ressortent pour illustrer sa conception des soins palliatifs sont l'aspect humain du travail avec la possibilité de réaliser un accompagnement permettant ainsi de pouvoir écouter le patient et sa famille.

S8 : [...] et en fait heu y avait toute une partie qui était vraiment de l'accompagnement dans dans l'aspect humain heu voilà de la fin de vie. [...]

S14 : [...] que y avait beaucoup d'accompagnement humain, [...]

S18 : C'qui fait que l'accompagnement ben se fait aussi eux par les aides soignantes je trouve beaucoup plus que par les infirmières. Y a aussi un très bon accompagnement qui est fait par le corps médical, [...]

S22 : PAUSE ben pour moi c'est le service qui reste quand même le plus humain. [...] Où on se donne quand même le temps d'écouter les patients, [...], heu on prend le temps d'écouter les familles quand même [...]

S26 : [...] en temps c'est l'accompagnement des familles. [...]

S28 : Heu c'est essentiellement une écoute. [...]

S42 : [...] on était dans un contact qui était vraiment très très très humain puisque voilà comme je l'expliquais tout à l'heure. [...]

S44 : [...] On était vraiment là dans le l'aide humaine et le service de humain à humain. [...]

Sa conception du soin en soins palliatifs est également marquée par une prise en charge globale et personnalisée du patient.

S24 : [...] on essaye vraiment de personnaliser nos soins, [...]

S46 : [...] mais c'est une action globale [...]

Une part importante est également laissée au travail en équipe et à la pluridisciplinarité.

S46 : [...] on se soutient les uns les autres dans l'équipe pour garder un niveau puisqu'en fait y a pas que les aides soignantes qui interviennent, y a les psychologues, y a les bénévoles. C'est heu, l'aide au patient est très très dispatchée maintenant et vraiment pluridisciplinaire.

Dans la prise en charge d'un patient en soins palliatifs, l'accompagnement est quasiment aussi important que la prise en charge des symptômes physiques.

S26 : Notre première priorité ça va évidemment être la douleur. Mais la deuxième priorité qui vient juste derrière bon donc douleur – anxiété on va dire mais juste derrière ou même en temps c'est l'accompagnement des familles. Tout ce travail qu'on fait et aussi du patient évidemment.

Ce soignant a l'impression que les fins de vie sont de plus en plus médicalisées et du coup il y a plus de «techniques» qu'avant dans les soins.

S8 [...] Donc y avait très très peu de soins techniques. Et puis au fur et à mesure des années ça a commencé à venir à venir à s'intensifier et puis voilà quoi.

S12 : Tandis que maintenant on a beaucoup de traitements palliatifs qui font que les gens ont une durée de vie allongée dans des conditions de vie à peu près acceptables enfin on arrivait de plus en plus médicalisé ; cette phase palliative est malgré tout de plus en plus médicalisée.

S16 : Alors elle est faite complètement différemment puisque les infirmières l'accompagnement, heu nous en tant qu'infirmière on est tellement dans les soins techniques qu'on le fait peu [...]

La principale difficulté décrite par ce soignant est liée au travail qui est sectorisé ce qui peut empêcher de créer des liens avec les patients.

S54 : [...] Et bon je travaille à 80 % et un jour tu travailles tu travailles pas heu, le patient décède ou si ou quoi, y a plus du tout de continuité heu franchement je fais une action dans mon dans mon temps de travail point voire encore le lendemain et c'est tout et donc c'est voilà ça aussi c'est parti c'est devenu quelque chose de totalement haché. En plus on sectorise donc tu vois bien qu'un coup on est là, un coup on est de l'autre côté. Heu moi je, voilà ça part en confetti quoi, tout est éparpillé.

M55 : Ca peut-être une difficulté ce travail qui est sectorisé ?

S56 : Ben oui ça a été une difficulté parce que justement on peut plus heu. Ca m'est arrivé d'avoir vraiment de bons contacts par exemple avec une dame et puis bon ben voilà après tu as ton bon contact, pendant 2 – 3 jours tu travailles du même côté et donc y a un espèce de des liens quand même enfin, y a quelque chose qui se crée et hop ben ça y est ça part y a plus rien. Ben après tu reviens et elle est décédée ou tu travailles de l'autre côté, tu la vois plus pendant voilà et puis donc heu ouais c'est très très surprenant, très. Donc c'est vaporeux. Pour moi le rapport au patient, il est vaporeux, il est très ponctuel donc voilà quoi.

Une autre difficulté qu'il rencontre est en lien avec son rythme de travail «soir-matin» et l'intensité du travail.

S62 : Et ben les rythmes soir-matin

[...]

S64 : Et l'intensité du travail quand même parce là c'est fatigant enfin.

La confrontation à des symptômes réfractaires et rebelles peut également être source de difficultés pour lui.

S64 : [...], quand on a des patients qui restent vraiment très douloureux malgré tout ce qu'on peut faire pour eux, il arrive qu'ils restent très douloureux et là ça nous interpelle beaucoup. J'suis pas la seule mais là c'est vrai que parfois parfois dans certaines situations on a du mal de comprendre le sens heu quand on voit une personne qui est très en souffrance, on arrive pas à la calmer et heu et heu pff c'est difficile pour tout le monde.

De plus le manque parfois de communication dans l'équipe peut être source d'embarras pour cette soignante.

S66 : [...] on sent qu'il nous manque un temps de parole quand même un temps d'échange avec les médecins parce par moment on comprend pas bien les prises en charge. Voilà ça ça crée de la souffrance heu

Au niveau du rythme de travail, le respect du rythme du patient est important avec une adaptation, une certaine souplesse dans les soins, certains pouvant être au besoin décalés.

S22 : [...] on se donne quand même le temps d'écouter les patients, d'essayer de vivre à leur rythme et heu de respecter, ben oui de respecter leur rythme de vie, heu leur fatigue, heu on prend le temps d'écouter les familles quand même, ça ça reste dans nos priorités. [...]

S30 : Et ben concrètement heu ben le matin si le patient dort on le laisse dormir, on va décaler les traitements. On va même pas prendre la température, bon sauf exception enfin bon bref, sinon on essaye de les déranger le moins possible. On s'adapte aussi au niveau des horaires des repas. Heu et puis si la personne est fatiguée et qu'il dit non j'ai pas envie de toilette aujourd'hui, on fait pas la toilette, on essaye de. [...] Heu voilà on s'adapte. Donc voilà heu on essaye d'être très souple dans nos actions de soins.

S32 : Ben heu ça demande, ça demande une adaptation et heu c'est surtout les heu. Alors nous comme on est organisée et adaptée pour ça, ça ne pose pas vraiment de problème [...] Nous, ça fait partie de notre, de nos heu objectifs heu cette adaptation. [...]

Toutefois, dans son discours ressort comment un certain rythme fixé (S84) avec des horaires de transmissions, des relevés de pompe, des prises de paramètres mais qu'il est possible de les adapter et de programmer certains soins selon les horaires de traitements comme pour des interdosages d'antalgiques avant le nursing.

S84 : [...] nous en tant qu'infirmière et bon on va prendre chaque patient, préparer bien toutes les injections, vérifier les médicaments. Ensuite on va distribuer nos médicaments, prendre les températures heu tout en s'adaptant évidemment heu si le patient dort c'est différé, si y a des surveillances de tensions, on fait la surveillance de tension. Bon généralement si y a des perfusions, on les pose quand même si le patient dort parce que ça fait pas vraiment de bruits. Heu on a les pompes heu tout ce qui est heu pousse seringue sécurisée, pompe à morphine, il faut faire les relevés pour la surveillance [...]

S90 : Parce que le patient est douloureux donc par exemple on va faire déjà une interdose avant les soins, on attend un certain temps, donc c'est pareil on essaye de programmer nos interdosages [...]

Des limites inhérentes à la structure hospitalière sont signalées comme pour les isolements ou certains horaires de traitement. Mais d'autres limites comme l'accueil des animaux de compagnie n'existent pas dans ce service.

S32 [...] Donc après on est limité quand même par certaines heu parce qu'on est dans une structure hospitalière donc on peut pas non plus faire complètement ce qu'on veut mais on essaye de faire au maximum.

M33 : Les limites hospitalières, c'est lesquelles pour toi?

S34 : Heu alors les limites hospitalières heu la grosse limite hospitalière c'est les isolements. Qui sont vraiment mal vécus par les familles, par le patient, par les familles, ça reste heu vraiment un isolement en fin de vie, même nous en tant que soignants on trouve pas ça très très convivial.

M35 : [...]

S36 : Parce que là l'intérêt de l'hôpital passe avant heu bon après c'est sûr on peut comprendre, enfin voilà. Parfois les limites aussi c'est les traitements. On a des traitements qui doivent être plus ou moins toutes les 12 heures donc heu parfois on est obligé d'aller réveiller le patient en disant bien voilà faut prendre votre antalgique parce que si, on est sûr que si il le prend pas, on peut attendre un petit peu mais on, heu après on attend pas trop trop longtemps [...] Euh une chose qui dépasse les limites hospitalières, ben c'est l'accueil des animaux. Donc bon ça c'est une bonne chose que ce soit autorisée.

Enfin une particularité de l'USP est l'ouverture 24H/24 aux familles.

S24 : [...] qu'on est ouvert 24 heures sur 24 pour les familles, [...]

### 6.3.1.9 Entretien 9 (Annexe 19)

#### Analyse par Alceste : (Annexe 20)

Le corpus de l'entretien n°9 a été analysé à l'aide du logiciel Alceste en paramétrage standard. Après découpage du corpus en petites unités textuelles, une classification a été réalisée.

Le pourcentage de richesse de vocabulaire est de 63% ce qui est satisfaisant.

L'indice de pertinence est de 84%, donc suffisant.

5 classes ont pu être identifiées.

La classe 1 est la plus spécifique. Elle représente 21% des UCE classées et est riche en indicateurs de temps. Elle concerne le rythme du patient.

La classe 2 avec 25% des UCE classées est la plus riche. Elle évoque les relations avec les familles (difficultés et satisfactions.

La classe 3 – 19% des UCE classées – fait allusion aux difficultés en lien avec l'âge des patients.

La classe 4 avec 19% des UCE classées contient le thème de l'équipe.

La classe 5 contient 16% des unités classées et fait référence à la façon de travailler.

A noter la proximité des classes 4 et 5.

#### Analyse thématique :

Dans cet entretien, le soignant conçoit son travail comme un accompagnement global du patient et de sa famille, avec une place importante de la famille dans la prise en charge.

M5 : Ok. Que représente pour toi le travail en unité de soins palliatifs ?

S18 : ben pff oui. C'est un peu la même prise en charge que le enfin pff une prise en charge différente mais elle a autant d'importance que la prise en charge du patient

Pour lui, la principale satisfaction est la reconnaissance de la famille et leur bien-être ainsi que celui du patient.

S22 : [...] Heu ben quand les familles ben voilà sont, quand le patient est content, quand le patient part heu sereinement et que la famille nous remercie, voilà pour ce qu'on a fait, qu'ils se rendent compte que ben voilà qu'on se donne du mal et que et qu'on essaye de tout faire pour le mieux quoi.

Ses principales difficultés sont liées à l'âge des patients et de la famille et notamment les patients jeunes car il s'identifie à eux.

S30 : [...] Oui donc forcément une dame jeune avec des enfants en bas âge. Heu une prise en charge difficile heu très heu difficile mais à la fois satisfaisante quoi. Difficile parce que ben on ramène un peu ça à la maison, parce qu'on a des enfants du même âge, parce qu'on s'identifie à la personne heu qui a quasiment le même âge que nous. PAUSE

M35 : Et est-ce que tu rencontres d'autres difficultés dans ton travail ici ?

M39 : C'est dû au fait que tu sois assez jeune toi aussi ?

S40 : Ouais je pense ouais. Ouais j'm'identifie ouais. Bon j'sais faire la part des choses tu vois après j'veux dire voilà j'prends du recul. M'enfin c'qui me fait mal c'est la famille surtout, m'enfin ouais

Une autre difficulté qu'il rencontre est de devoir faire face à l'agressivité de certaines familles.

S68 : Et ben de pff et ben après c'est pas toujours évident, enfin ça parait idyllique ce que je dis heu après heu y a quand même des prises en charge difficiles. Les familles sont pas toujours non plus demandeuses, sont un peu agressives. Des fois oui on se sent un peu frustré de ne pas réussir heu à faire passer des messages ou à essayer des les apaiser mais finalement heu elles nous en veulent finalement quelque part. Bon voilà elles ont parfois l'impression qu'on fait pas assez ou qu'on pourrait faire mieux. Voilà

Pour faire face à ses difficultés, il a trouvé une solution en passant la main à ses collègues.

S54 : [...] c'est vrai que même si on a des difficultés ou par rapport comme j'te disais aux patients par exemple qui sont qui sont jeunes, on peut quand même facilement passer le relais à des collègues quoi.

Au niveau du travail, on trouve une place importante du binôme IDE – Aide Soignante.

S50 : Ben après on fait les soins, on travaille en binôme donc avec l'infirmière

S54 : Et heu là souvent on travaille en binôme

Concernant le rythme de travail, on retrouve un respect du rythme du patient qui fait parti du fonctionnement du service avec toutefois un certain rythme au niveau de l'organisation qui ressort dans le discours quand il parle de la distribution des cruches d'eau ou du remplissage des chariots de linge.

S88 : Enfin qui sont réveillés et qui veulent bien déjeuner. Heu donc la spécificité du service c'est que les patients déjeunent ben quand ils le souhaitent. Oui donc y a pas d'horaires fixes par rapport aux autres services. Donc voilà on peut donner des déjeuners à 11 heures du matin, à midi. Si le patient préfère un café au lieu du repas de midi et ben on lui fait un café.

S90 : Non c'est pas gênant. Bon non parce que ça fait partie du service. [...] Voilà après c'est vrai que c'est beaucoup l'adaptation ici quoi

S98 : [...] les toilettes heu on attend aussi que les patients sont réveillés. Voilà donc quelqu'un qui veut faire la grasse mât, on le laisse dormir, on va pas le réveiller heu voilà on ouvre pas les volets à 6 heures du matin en disant «c'est la toilette». Donc voilà. Donc toute la matinée c'est toilette souvent jusqu'à 11 heures et demi – midi. Donc après il faut tout débarrasser, vider les chariots de linge.

M99 : Il se peut qu'une toilette ne soit pas faite si le patient dort ?

S100 : Oui c'est possible, ouais. Ou s'il est trop algique. Ou s'il est pas bien ou s'il a pas envie. On lui laisse le choix de, s'il refuse, on l'oblige pas. Ou ce sera fait dans l'après-midi.

Les soins sont également réalisés en fonction de l'administration des traitements antalgiques.

S94 : [...] on commence les toilettes en fonction des des traitements antalgiques. Parce qu'on prend en compte la douleur heu des patients. Donc en collaboration avec l'infirmière heu on commence par les patients qu'on peut et après on attend que les antalgiques fassent effet avant de commencer la toilette.

Enfin, on a parfois l'impression d'un service hôtelier dans certains de ses propos (apport du petit déjeuner quand le patient sonne).

S90 : [...] c'est sûr que c'est, des fois on va faire heu plusieurs allers-retours dans la cuisine dans la matinée donc c'est vrai que des fois c'est, si c'est un peu gênant quand même. Parce que entre les sonnettes, enfin ben voilà, des fois on est au milieu au milieu d'une toilette heu y a quelqu'un qui sonne pour son p'tit déj ou des choses comme ça. [...]

### 6.3.1.10 Entretien 10 (Annexe 21)

#### Analyse par Alceste : (Annexe 22)

Le corpus de l'entretien n°10 a été analysé à l'aide du logiciel Alceste en paramétrage standard. Après découpage du corpus en petites unités textuelles, une classification a été réalisée.

Le pourcentage de richesse de vocabulaire est de 69% ce qui est satisfaisant.

L'indice de pertinence est de 71%, donc suffisant.

4 classes ont pu être identifiées.

La classe 1 est la plus spécifique et contient 18% des unités classées. Elle comprend de nombreux indicateurs de temps et des verbes. Elle évoque le rythme de la journée du côté du soignant

La classe 2 – 14% des UCE classées – est riche en marqueurs de relation spatiale. Le thème en est le souhait de la patiente d'un retour à domicile et évoque le souhait des lieux de décès des patients.

La classe 3 avec 33% des unités classées fait allusion au rythme de la journée côté patient.

La classe 4 est la plus fournie avec 35% des UCE classées. Avec des verbes d'action comme «parler» ou «demander», elle évoque l'importance du dialogue.

#### Analyse thématique :

La conception du soin en soins palliatifs apparaît dans cet entretien comme étant la prise en charge globale du patient avec une place importante laissée à l'écoute du patient et de sa famille aussi et au respect de ses choix et l'avis du patient et de la famille sont pris en compte.

S4 : [...] c'est surtout le fait que chaque patient est pris en compte dans sa globalité. [...]

S18 : [...] heu le patient n'est pas un numéro, n'est pas une maladie. C'est une personne que l'on prend en charge heu de A à Z.

S24 : On l'a On l'a écouté. Déjà on a écouté sa demande. Parce que son souhait, [...]. Donc on l'a écouté [...]

S32 : [...] y a des familles qui ont qui ont besoin donc on les entoure parce que c'est des moments difficiles, on les écoute, c'est beaucoup de l'écoute. [...]

S82 : [...] de les écouter, [...]

S100 : On lui pose des questions, on l'écoute. Ben la famille pareille, y a beaucoup d'écoute.

S98 : On tient compte de l'avis du patient

M99 : [...]

S100 : On lui pose des questions, on l'écoute. Ben la famille pareille, y a beaucoup d'écoute.

De plus une place plus importante est laissée aux soins de confort du patient.

S12 : [...] Heu des soins, on fait attention à son confort, heu l'état heu son état cutané, [...]

S82 : [...] Et parfois le fait de les masser, [...]

La conception du soin en soins palliatifs apparaît dans cet entretien comme étant la prise en charge globale du patient avec une place importante laissée à l'écoute du patient et de sa famille aussi et au respect de ses choix et l'avis du patient et de la famille sont pris en compte.

S4 : [...] c'est surtout le fait que chaque patient est pris heu en compte dans sa globalité. [...]

S18 : [...] heu le patient n'est pas un numéro, n'est pas une maladie. C'est une personne que l'on prend en charge heu de A à Z.

S24 : On l'a On l'a écouté. Déjà on a écouté sa demande. Parce que son souhait, [...]. Donc on l'a écouté [...]

S32 : [...] y a des familles qui ont qui ont besoin donc on les entoure parce que c'est des moments difficiles, on les écoute, c'est beaucoup de l'écoute. [...]

S82 : [...] de les écouter, [...]

S100 : On lui pose des questions, on l'écoute. Ben la famille pareille, y a beaucoup d'écoute.

S98 : On tient compte de l'avis du patient

M99 : [...]

S100 : On lui pose des questions, on l'écoute. Ben la famille pareille, y a beaucoup d'écoute.

De plus une place plus importante est laissée aux soins de confort du patient.

S12 : [...] Heu des soins, on fait attention à son confort, heu l'état heu son état cutané, [...]

S82 : [...] Et parfois le fait de les masser, [...]

Par ailleurs le travail en équipe a ici toute sa place.

S26 : Ca a été un véritable travail d'équipe [...]

S28 : [...] c'est pareil c'est tout un travail d'équipe, y a la psychologue, y a les médecins...

Les principales satisfactions que ce soignant tire de son travail sont l'impression d'apporter quelque chose de positif dans la fin de vie des patients, de les aider. Cela passe à travers des échanges avec le patient et sa famille.

S10 : Heu quelque chose de positif. [...] Donc y a toujours des échanges. [...] Et j'me dis que si on peut leur apporter un p'tit plus puisque souvent ce n'est pas toujours facile d'exprimer ce que l'on ressent pour un patient à sa famille. [...]

S28 : [...] Mais si on peut apporter quelque chose de positif pour lui, [...]

S32 : [...] y a des familles qui ont qui ont besoin donc on les entoure parce que c'est des moments difficiles, on les écoute, c'est beaucoup de l'écoute. [...]

M33 : [...]

S34 : Et on essaye entre famille et patient, on essaie de heu de faire le lien [...]

Il y a une opposition qui apparaît dans son discours entre le fait de pouvoir prendre plus son temps en soins palliatifs et parfois manquer de temps auprès de certains patients notamment les plus valides ou autonomes qui peuvent être «délaissés» au profit de patients plus dépendants.

S92 : [...] on reste quand même un service où on peut quand même prendre plus de temps. En tout cas on le prend, on essaye.

S38 : [...] c'est pareil on a pas tout notre temps non plus même si on a plus de temps à concéder au patient, c'est pas non plus on a toute une matinée. [...] Mais si y a un besoin qui s'ajoute et qu'on arrive pas à comprendre, c'est, parfois il faut du temps, [...]

S44 : Et bien oui c'est vrai que si on était un peu plus, on pourrait prendre encore plus de temps parce que parfois y a des patients qui ont besoin de parler ou par exemple des patients, par exemple là on a des patients qui sont autonomes

M45 : [...]

S46 : Et ben ces patients là on discute, on essaye, mais on a pas toujours le temps d'aller vers eux et de leur accorder du temps parce qu'on l'accorde aux gens qui ne bougent plus, on les masse, on les. [...] D'ailleurs quand on prend un peu de temps, on arrive à discuter, ils arrivent à exprimer des choses [...]

Une autre difficulté rencontrée par ce soignant concerne la prise en charge de certaines pathologies comme les SLA qui sont plus prenantes en terme de temps. La confrontation à des symptômes rebelles ou réfractaires chez des patients qui souffrent de SLA ou d'autres pathologies peut être une source de souffrance pour le soignant.

S36 : Alors, moi ce qui est le plus difficile pour moi, c'est les patients qui sont atteints de SLA.

M37 : Pourquoi ?

S38 : Et ben c'est des patients qui se dégradent vite et qui ont toute leur conscience et parfois il est difficile, bon parfois c'est pareil on a pas tout notre temps non plus même si on a plus de temps à concéder au patient c'est pas non plus on a toute une matinée. Et c'est des patients qui à un moment donné ne parle plus, on peut se comprendre qu'avec des clignements d'œil. [...]

S40 : [...] Et quand on arrive pas à soulager leur douleur, qu'il faut les mobiliser, on leur fait mal, c'est, enfin moi c'est, pour moi plus difficile pour moi c'est quand les patients sont douloureux après quelque soit la la pathologie, quand ils sont douloureux qu'on est obligé de les mobiliser et heu parce que bon on essaye dans la mesure du possible de ne pas le faire mais parfois ils sont dans les selles, dans les urines, on est obligé les mettre au propre et ça c'est difficile. J'ai l'impression d'être un bourreau, on est beaucoup dans ce cas là.

Les moyens mis en œuvre pour faire face à ces difficultés sont la discussion avec les collègues ou de leur passer la main ou de travailler à deux.

S38 : [...], il faut se relayer pareil entre collègues parce que quand à un moment on est saturé, on arrive plus heu à comprendre donc on passe le relais [...]

S62 : Bon après j'pense que c'est entre nous aussi parce que ce n'est pas le fait d'être en soins palliatifs que heu mais heu on en parle facilement, on arrive heu, si par exemple on a une collègue qui a des difficultés ou même si on a une difficulté avec un patient, on en parle avec les collègues qui vont prendre le relais. [...]

M63 : [...]

S64 : Quand c'est difficile, oui. Ou on y va à 2. On essaye de s'arranger, de s'organiser dans le travail pour y aller, enfin souvent des SLA faut être 2 parce que...

M65 : [...]

S66 : [...] si je comprends pas j'irais avec une collègue qui prendra le relais parce que c'est vrai que ça demande beaucoup d'attention et c'est épuisant. A un moment donné et bien on capte plus rien donc faut passer le relais. [...]

Au niveau du rythme de travail, le service est ouvert 24H/24 aux familles, il n'y a pas d'horaire de visite fixe, ce qui peut parfois être gênant dans l'organisation des soins.

S12 : [...] on a pas d'horaire de visites donc heu quelque par la famille peut venir comme elle veut. On participe à ça parce que c'est vrai c'est pas toujours facile des fois de faire les soins [...]

Il existe un respect du rythme du patient tout en adaptant les soins à ses symptômes et en pouvant retarder certains soins en attendant qu'un traitement antalgique agisse. De plus dans le respect des choix du patient, les familles peuvent apporter des repas extérieurs aux patients s'ils le souhaitent.

S4 : [...] C'est-à-dire que tout le monde ne déjeune pas en même temps, ne mange pas en même temps, la toilette est faite en fonction ben de l'éveil du réveil de chacun, du besoin parce que heu de de comment il se trouve le matin quand on le découvre, s'il est douloureux ou pas.

S6 : Donc ben s'il est douloureux ben on retarde la toilette, on la fait plus tard, on revoit les traitements. [...]

S76 : Mais bon on a toujours bien un patient ou deux qui sont réveillés, qui ont besoin de d'avoir leur toilette de bonne heure heu parce qu'ils sont souillés. Voilà quoi. Ensuite donc heu la matinée tourne comme ça au fur et à mesure que les gens se réveillent on fait les p'tits déj, les toilettes. [...]

S78 : On leur donne le repas de midi. Alors là c'est pareil on distribue les repas quand y a un patient qui a pas faim, on garde le plat au chaud. On laisse le plat au chaud car on a un système de de plats qui sont livrés froids et qu'on réchauffe dans une étuve et donc heu on peut garder 2 heures heu au chaud. Par contre si on sait que c'est des patients qui mangent peu ou qui mangent pas, parfois ils veulent juste un dessert ou autre, à ce moment là on les met pas, on les garde au frais au frigo et s'ils ont envie de manger on réchauffe ce qu'ils ont envie de manger. C'est pareil c'est un peu à la demande adapté. Après on a des patients qui tous les jours mangent à midi, à 18 heures. Alors on a d'autres patients qui ne souhaitent pas parce que c'est midi, le soir c'est 18 heures. Donc y a des patients qui souhaitent pas manger à midi ou à 18 heures. Donc heu pour ceux-là heu, là en ce moment on a un patient qui souhaite manger à 18 heures heu à 19 heures donc on le sert à 19 heures.

S80 : C'est pareil parfois y a des familles qui apportent à manger. Donc y a un local spécial pour les familles avec un frigidaire et ils apportent et puis le patient nous dit «ben tient ce soir j'ai si j'ai ça, allez voir». Donc on leur prépare ce qui leur fait plaisir que la famille a amené. [...]

Par contre il existe certaines limites au respect du rythme du patient comme la nécessité de réveiller le patient pour des examens programmés à des horaires fixes.

M71 : Vous attendez toujours qu'ils se réveillent pour leur servir leur petit déjeuner ?

S72 : Oui.

M73 : D'accord.

S74 : Mis à part si, c'est rare mais ça peut arriver, s'ils ont un examen ou quelque chose comme ça, bon à ce moment là on le réveille comme dans un autre service. [...]

De plus dans la description du déroulement de la journée de travail, on voit quand même apparaître un certain rythme incontournable dans la journée indépendamment du rythme du patient avec les transmissions, la distribution des cruches d'eau (S70).

## 6.3.2 Analyse globale

### 6.3.2.1 Analyse par Alceste (Annexe 23)

L'analyse du corpus contenant les 10 entretiens réalisés a été effectuée à l'aide du logiciel Alceste en paramétrage standard. Après découpage du corpus en petites unités textuelles, une classification a été réalisée.

Le pourcentage de richesse de vocabulaire est de 81%, ce qui est suffisant.

L'indice de pertinence (pourcentage d'UCE classées) est de 83%, ce qui est satisfaisant.

3 classes ont pu être identifiées.

La classe 1 – 20% des UCE classées – est la plus spécifique. Elle est riche en indicateurs de temps. Elle concerne le rythme de la journée.

La classe 2 représente 35% des unités classées. Le thème en est la conception des soins des soins palliatifs avec les différences et l'accompagnement. Il y a une proximité entre soins palliatifs et fin de vie.

La classe 3 avec 45% des UCE classées est la plus fournie. Elle évoque les difficultés et les moyens d'y remédier : dialogue dans l'équipe.

### 6.3.2.2 Analyste thématique

#### Conception du soin en soins palliatifs :

Pour certains soignants, le travail en unité de soins palliatifs représente le lieu où l'on peut dispenser les meilleurs soins : un «idéal de soin» avec un aspect humain très présent (entretien 8), le «top du soin» (entretien 7), une philosophie de travail (entretien 6).

La prise en charge du patient dans sa globalité revient dans quasiment tous les entretiens (entretiens 1, 2, 3, 5, 8, 9, 10) avec également une grande place pour «l'accompagnement» (entretiens 1, 2, 4, 5, 7, 8, 9).

La notion de travail en équipe notamment en «équipe pluridisciplinaire» est également très représentatif de la conception du soin en soins palliatifs (entretiens 1, 2, 4, 5, 6, 7, 8, 9).

On voit également que les soins palliatifs concernent non seulement le patient mais également sa famille (entretiens 1, 2, 3, 6).

La place centrale du patient dans les soins apparaît aussi ici (entretiens 2, 5). Elle ressort également dans les termes de «respect et écoute de sa volonté» (entretien 10) ou de «soins personnalisés» (entretien 8).

Enfin la notion de confort ressort dans un entretien (entretien 10).

Par ailleurs, une place est laissée à l'autonomie du patient qui peut être associé à la prise de décision et ses souhaits sont respectés dans la mesure du possible. Cela passe par des échanges avec lui (entretiens 1, 2, 3, 6). Mais il y a également des situations où cela n'a pas été possible, faute de temps ou de moyens nécessaires (entretiens 3, 5)

Ces termes mis en évidence dans les entretiens pour caractériser la conception du soin en soins palliatifs sont les mêmes que la personne interrogée soit IDE ou aide-soignante et quelque soit son ancienneté dans le service.

#### *Satisfaction du travail en USP :*

La principale satisfaction pour les soignants dans leur travail en USP est de pouvoir travailler en équipe (entretiens 1, 2, 7, 8). A noter que cette source de satisfaction n'apparaît que dans des entretiens d'IDE et pas dans les entretiens d'aides-soignantes.

Le côté humain avec la création de relation de confiance avec le patient passant par une écoute ressort aussi avec les termes de «partager / créer une relation» (entretiens 2, 3), «pouvoir soulager / écouter» (entretien 6), «apporter quelque chose» (entretien 10), «contact humain» (entretien 8) est également important pour les soignants.

Le fait d'être présent et d'apporter quelque chose aux familles est également source de satisfaction pour le personnel travaillant en USP : «reconnaissance des familles» (entretien 3), «apaiser les familles» (entretien 6).

### Difficultés / Limites du travail en USP :

Elles sont multiples et très variables d'un soignant à l'autre.

L'âge des patients et de leur entourage est une des principales difficultés qui revient le plus souvent (entretiens 1, 5, 7, 9).

L'autre difficulté fréquemment citée fait état d'un manque de personnel (entretiens 3, 4, 6, 7).

Certaines difficultés sont en lien avec le travail en équipe et font référence à des problèmes de communication au sein de l'équipe (entretiens 3, 8), à l'impression parfois d'un manque de réactivité de certains membres de l'équipe (entretien 1).

D'autres difficultés sont en lien avec le type de patient pris en charge et à la lourdeur de certaines prises en charge sur le plan physique et psychique en lien avec certaines pathologies comme les SLA (entretien 10), en lien avec la présence de symptômes réfractaires ou rebelles (entretiens 2, 8, 10), en lien avec parfois une certaine agressivité de certains patients ou de certaines familles (entretiens 1, 9), en lien avec des patients demandeurs (entretiens 1, 4), en lien avec de longue durée de séjour (entretien 6), ou en lien avec le respect de leurs dernières volontés (entretien 5).

Ce qui peut être parfois considéré comme une difficulté par un soignant, par exemple l'agressivité de certains patients (entretiens 1, 9), ne l'est pas pour un autre (entretien 6).

Certaines difficultés sont en lien avec la façon de travailler en USP et concernent : le travail «sectorisé» qui peut être une limite à la création de lien avec le patient (entretien 8), le rythme soir-matin (entretien 8), les horaires de visites 24H/24 qui peuvent être source de difficultés dans l'organisation des soins (entretien 10).

Un seul soignant parle clairement du manque de temps comme une limite dans la prise en charge des patients (entretien 3).

Les moyens mis en œuvre par les soignants pour faire face à ses difficultés sont :

- De passer la main à un collègue (entretiens 1, 2, 7, 9, 10)
- D'en parler entre collègues (entretiens 6, 9, 10).

Rythme de travail en USP :

La notion «d'adaptation au rythme du patient» est très présente dans les discours des soignants avec l'absence d'horaire de réveil, des repas pris quand le patient le souhaite et composés de ce qu'il aime (entretiens 2, 4, 5, 6, 7, 8, 10).

En revanche, on remarque que le rythme hospitalier est tout de même présent dans les descriptions des journées faites par les soignants avec des horaires de transmissions ou des soins incontournables ou d'autres devant être faits réalisés à des horaires fixes (entretiens 1, 2, 5, 6, 7, 8, 10). De plus, il existe des limites en lien avec la «structure hospitalière» (entretien 9) ou avec des examens programmés (entretien 10).

Une particularité du service est l'ouverture 24H/24 aux familles (entretiens 8, 9, 10).

Il existe des dérogations au règlement hospitalier avec la possibilité de fumer dans les chambres quand les patients ne peuvent plus descendre au jardin (entretien 3), l'acceptation des animaux de compagnie en visite (entretien 8) et l'ouverture du service jour et nuit en permanence à l'entourage (entretien 8).

Enfin, il se dégage de certains entretiens, une impression de service hôtelier (entretien 9) : par exemple apport du petit déjeuner quand le patient sonne.

Oppositions et Appositions mises en évidence entre les différents entretiens :

- Au niveau de la quantité de personnel :
  - Certains estiment être plus nombreux en USP (entretien 2)
  - D'autres pensent ne pas être assez nombreux (entretiens 3, 4, 6, 7)
- Au niveau du côté technique des soins :
  - Des soignants trouvent que les soins sont de plus en plus techniques (entretiens 1, 8)

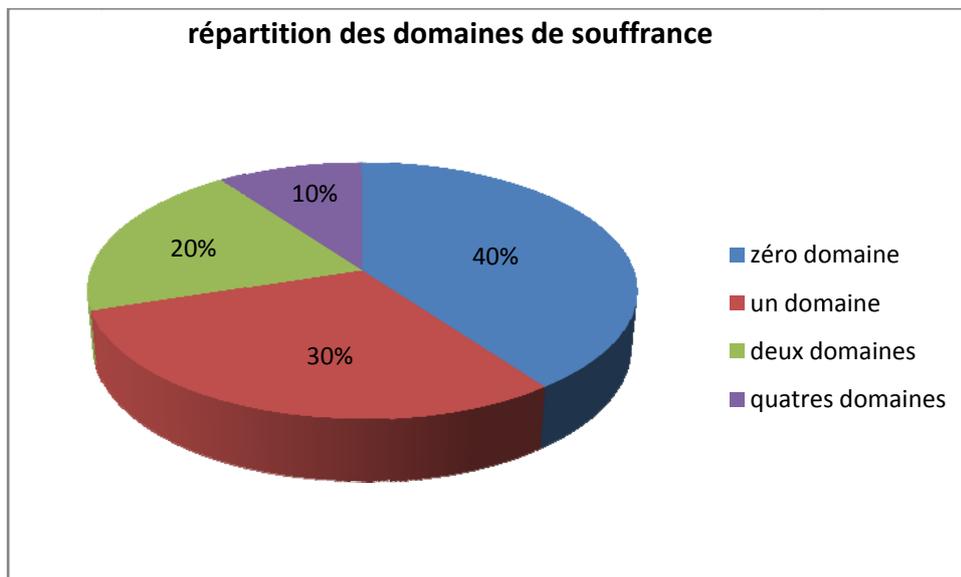
- D'autres soignants trouvent qu'en soins palliatifs, la technicité des soins est moins présente (entretiens 5, 6, 7) avec une place plus importante du côté relationnel.
- Au niveau de la communication :
  - Pour certains, elle est positive dans l'USP avec de nombreux échanges entre l'équipe (entretiens 5, 6, 7)
  - Pour d'autres, elle est considérée comme «pas très bonne» au sein de l'USP (entretiens 1, 3).
- Au niveau du temps :
  - Pour certains, le travail en USP permet de prendre plus le temps avec le patient (entretiens 3, 4, 5, 6, 7, 8)
  - Pour d'autres, il manque du temps pour prendre correctement en charge les patients (entretien 2).
- Des groupes de parole existent mais rares sont les soignants qui y participent car la plupart d'entre eux reconnaît parler librement à tout moment des situations difficiles avec leurs collègues quand ils en ressentent le besoin. Toutefois s'ils sont nombreux à discuter de façon informelle des situations problématiques, certains reconnaissent que les groupes de parole sont souvent annulés faute de participants.

### 6.3.3 Burn Out (Annexe 2)

	<b><u>épuisement professionnel</u></b> <i>degré de burn out</i>	<b><u>Dépersonnalisation</u></b> <i>degré de burn out</i>	<b><u>accomplissement personnel</u></b> <i>degré de burn out</i>
<u>interview 1</u>	Bas	Modéré	Modéré
<u>interview 2</u>	Bas	Bas	Bas
<u>interview 3</u>	Modéré	Modéré	Modéré
<u>interview 4</u>	Bas	Bas	Bas
<u>interview 5</u>	Bas	Bas	Modéré
<u>interview6</u>	Bas	Bas	Bas
<u>interview 7</u>	Bas	Bas	Bas
<u>interview 8</u>	Bas	Bas	Modéré
<u>interview 9</u>	Bas	Modéré	Bas
<u>interview 10</u>	Modéré	Bas	Modéré

*Tableau 2 : tableau récapitulatif des degrés de burn out chez les soignants interrogés.*

Le degré de burn out des soignants interrogés se situe entre un niveau bas et modéré. Il n'y a aucun degré élevé de burn out. 60% des soignants présentent au moins un domaine de souffrance (c'est-à-dire un degré de burn out à un niveau modéré ou élevé).



*Diagramme 1 : diagramme représentant la répartition des domaines de souffrance*

Au sujet de l'épuisement professionnel, 80% des soignants se situent à un niveau bas de burn out et 20% à un niveau modéré. Aucun soignant n'a un niveau élevé de burn out au niveau de l'épuisement professionnel.

La moyenne générale des scores concernant l'épuisement professionnel est de 11 (de 2 à 22), cela équivaut à un score moyen bas. La médiane est comprise entre 9 et 12.

La moyenne des scores pour les IDE est de 8,1, ce qui correspond à un score bas. La moyenne des scores pour les aides-soignantes est de 15,5, ce qui correspond à un score bas.

Si l'on considère l'ancienneté des personnes interrogées, la moyenne des scores pour les cinq personnels les plus anciens est 10, ce qui équivaut à un score bas. La moyenne des scores pour les cinq personnels ayant le moins d'ancienneté est de 12, ce qui équivaut à un score bas.

Au sujet de la dépersonnalisation, 70% des soignants se situent à un niveau bas de burn out et 30% des soignants à un niveau modéré. Aucun soignant n'a un niveau élevé de burn out au niveau de la dépersonnalisation.

La moyenne générale des scores concernant la dépersonnalisation est de 3,7 (de 0 à 15), cela équivaut à un score bas. La médiane est de 2.

La moyenne des scores pour les IDE est de 3,6, ce qui correspond à un score bas. La moyenne des scores pour les aides-soignantes est de 3,75, ce qui correspond à un score bas.

Si l'on considère l'ancienneté des personnes interrogées, la moyenne des scores pour les cinq personnels les plus anciens est de 4,2, ce qui équivaut à un score bas. La moyenne des scores pour les cinq personnels ayant le moins d'ancienneté est de 3,2, ce qui équivaut à un score bas.

Au sujet de l'accomplissement personnel, 50% des soignants se situent à un niveau bas de burn out et 50% à un niveau modéré. Aucun soignant n'a un niveau élevé de burn out au niveau de l'accomplissement personnel.

La moyenne générale des scores concernant la dépersonnalisation est de 38,8 (de 29 à 46), cela équivaut à un score modéré. La médiane est comprise entre 38 et 41.

La moyenne des scores pour les IDE est de 38, ce qui correspond à un score modéré. La moyenne des scores pour les aides-soignantes est de 40, ce qui correspond à un score bas.

Si l'on considère l'ancienneté des personnes interrogées, la moyenne des scores pour les cinq personnels les plus anciens est 37,8, ce qui équivaut à un score modéré. La moyenne des scores pour les cinq personnels ayant le moins d'ancienneté est de 39,8, ce qui équivaut à un score modéré.

## 6.4 Discussion

### 6.4.1 Sur la méthodologie

#### Choix d'une étude qualitative :

La méthode qualitative nous a semblé la plus appropriée pour répondre à notre problématique car c'est la méthodologie actuellement la plus adaptée pour étudier les phénomènes de société, comprendre un contexte ou étudier des sujets dans leur environnement (ici les soins réalisés par soignants dans une USP) (105).

Elle consiste à recueillir des données verbales (parfois également auditives et visuelles) pour permettre une démarche interprétative.

A l'heure actuelle la plus part des auteurs s'accordent à lui donner la même importance qu'une étude quantitative et ne plus l'opposer à celle-ci mais à considérer ces deux méthodologies comme complémentaires (105).

Pour garantir la qualité d'une telle étude qualitative le plus important est de respecter une rigueur à différents niveaux : méthode de recueil des données, méthode d'analyse de données, présentation des résultats.

Concernant les critères de scientificité en recherche qualitative, les auteurs ne sont à l'heure actuelle pas tous d'accord pour savoir s'ils doivent être identiques ou non à ceux de la recherche quantitative (106).

Voici les critères de scientificité qui peuvent être pris en compte :

- Validité interne : permet de vérifier si les résultats recueillis sont représentatifs de la réalité. Elle est aussi appelée acceptation interne ou crédibilité.
- Validité externe : permet de «généraliser». Elle assure que l'échantillon est représentatif de la problématique. En analyse qualitative, on parlera plutôt de la significativité d'un échantillon que de sa représentativité car l'objectif n'est pas de mesurer comme dans une étude quantitative mais de comprendre (105). La significativité de l'échantillon a ici été obtenue par saturation des données. Elle est également appelée transférabilité.

- Fidélité : est la persistance d'une procédure de mesure à procurer la même réponse peu importe le moment et la façon dont elle est produite. Elle est liée à la validité externe et permet avec elle d'assurer la reproductivité des résultats.
- Fiabilité : est très difficilement applicable en recherche qualitative car est à l'opposé de son objectif. En effet la fiabilité consiste à s'en tenir aux faits bruts, objectifs. Or la recherche qualitative fait appel à une part d'interprétation. La fiabilité est aussi appelée objectivité.
- Largeur et Profondeur : la qualité d'une étude qualitative réside dans un certain équilibre entre largeur, c'est-à-dire d'une vision plutôt générale en s'intéressant aux phénomènes associés à la problématique, et de profondeur, c'est-à-dire d'une vision approfondie de la problématique.

Par ailleurs, une étude qualitative va s'intéresser au contexte, à l'environnement et aux interactions entre les différents éléments d'un système. Elle va chercher à comprendre des phénomènes subjectifs et à mettre en avant une vérité construite sur les représentations, perceptions et conceptions des personnes interrogées. Elle se base pour cela sur deux notions (107):

- La réflexivité : implique la notion d'évolutivité au contact de l'autre.
- La triangulation : implique la multiplication des sources de données, des méthodologies et des observateurs pour recueillir le maximum d'informations. Il existe différentes approches pour étudier le système et les différentes divergences d'opinions n'invalident pas l'étude mais apportent un surcroît de renseignements. L'outil le plus souvent utilisé est alors l'entretien.

Nous avons donc ici tenté de respecter une certaine rigueur dans la réalisation de notre étude qualitative afin d'avoir une approche compréhensive. Une revue consciencieuse de la littérature a été réalisée avant d'effectuer cette étude.

Notre échantillon a été recueilli par la méthode de la saturation des données permettant d'assurer l'exhaustivité des résultats. C'est cette diversité dans l'échantillon qui permet d'assurer la richesse des données.

### Entretiens semi-dirigés / Guide d'entretien :

Les entretiens semi-directifs ont été choisis car ils permettent une liberté d'expression plus importante de la personne interrogée et de la personne en charge de l'enquête.

Des entretiens individuels ont été choisis plutôt que des focus groupes afin d'assurer une parole plus libre des personnes interrogées et de les libérer d'une possible appréhension d'un jugement de valeur par les autres.

Pour ce faire un guide d'entretien a été réalisé.

Cela présente les avantages suivants :

- rassurer l'enquêteur,
- permettre de recueillir les informations conformes à la problématique,
- autoriser les comparaisons systématiques entre les différents entretiens

Mais le guide d'entretien risque aussi de faire tourner l'entretien à l'interrogatoire et d'enfermer le sujet.

Ici nous avons essayé à travers la réalisation de notre guide d'entretien de rester centré sur le sujet tout étant exhaustif dans le recueil des informations voulues à travers les questions les plus pertinentes en lien avec le thème afin d'assurer des liens entre les différents entretiens.

Il a été réalisé après une recherche bibliographique approfondie.

La principale difficulté à laquelle nous avons été confrontés lors de la réalisation des entretiens est de savoir relancer la discussion. Cela est en lien avec notre manque d'expérience d'utilisation de cette méthode. On voit apparaître une plus grande fluidité dans les entretiens et une plus grande réactivité au fil des entretiens.

De plus, notre propre expérience professionnelle d'interne de médecine générale au sein de ce service de soins palliatifs a pu faire perdre une part de subjectivité dans la réalisation des entretiens mais est également une aide lors de l'interprétation et la compréhension des résultats.

Par ailleurs le fait que l'enquêteur connaisse les personnes interrogées, car ayant travaillé avec elles par le passé, permet de créer un climat de confiance plus enclin à recueillir les confidences des professionnels de santé.

#### Etude par le logiciel Alceste :

Afin d'enlever toute subjectivité, nous avons décidé de réaliser une analyse automatique par le logiciel Alceste.

Toutefois c'est l'enquêteur qui donne un nom aux classes obtenues ce qui laisse une certaine place dans l'interprétation des résultats et donc il peut y avoir un biais d'interprétation.

Pour tenter de limiter ce biais, ce travail a été effectué en parallèle avec un psychologue permettant ainsi de réaliser une double lecture des résultats obtenus.

#### Etude manuelle par analyse thématique :

Afin de garantir la pertinence des résultats, une double analyse a été réalisée : une longitudinale par entretien, l'une transversale des dix entretiens.

Une méthode rigoureuse et simple a été appliquée de la même façon à tous les entretiens pour l'analyse thématique.

Toutefois cette analyse est le fruit du travail d'une seule personne, l'enquêteur, ce qui induit indubitablement une part de subjectivité dans cette analyse et donc une nouvelle fois il peut y avoir un biais d'interprétation.

#### Double méthode d'analyse :

Les deux méthodes d'analyse utilisées sont complémentaires l'une de l'autre. Cette double méthode d'analyse nous a semblé nécessaire au vu de la complexité du sujet choisi.

### 6.4.2 Sur l'interprétation des résultats

L'analyse individuelle des entretiens par le logiciel Alceste fait ressortir des thèmes communs aux dix entretiens qui sont le rythme de travail, la rencontre de difficultés, la place du

dialogue et du travail en équipe. Attention, il est important de noter qu'un biais a pu être introduit par les questions de relances posées par l'enquêteur.

Des thèmes plus personnels ressortent aussi de cette analyse par le logiciel Alceste : parcours professionnel, relation avec les familles, respect des choix du patient.

Les thèmes qui ressortent de l'analyse globale des dix entretiens par Alceste se retrouvent dans les thèmes qui ressortent de l'analyse individuelle de chaque entretien par ce logiciel. Ce sont pour rappel : le rythme de travail, le dialogue avec le travail en équipe et l'accompagnement.

La double analyse manuelle et automatique par le logiciel Alceste, que ce soit au niveau de l'analyse entretiens par entretiens ou de l'analyse globale, fait ressortir des thèmes qui se retrouvent dans les deux analyses :

- Le respect du rythme du patient
- L'importance du travail d'équipe
- L'importance du dialogue dans l'équipe
- Les difficultés citées par les soignants

Ces notions mises en évidence par l'analyse par le logiciel Alceste et manuelle sont comparables à celles de la littérature. En effet dans une étude réalisée en 2005-2006 par entretiens auprès de soixante-quatre professionnels exerçant en soins palliatifs, Y. Tibi-Levy, en procédant à une analyse par le logiciel Alceste, a montré que les termes employés par les soignants pour illustrer leur conception du travail en soins palliatifs sont «le dialogue», «l'écoute», «la disponibilité» et «le temps» (108). Ce sont des notions assez proches des nôtres puisque nous retrouvons le dialogue et la notion de temps peut être mise en rapport avec celle de rythme chez nous.

L'adaptabilité aux patients ressort très nettement des différents entretiens réalisés. Elle apparaît réellement comme un idéal de soins pour les soignants et prend même la place de norme dans le déroulement d'une journée au sein de l'USP. En effet cet idéal véhiculé par les soignants exerçant dans ce service s'applique à tous les patients hospitalisés au sein de l'unité quelque ce soit leur pathologie ou leur espérance de vie. Toutefois, il faut noter que la notion de personnalisation de la prise en charge avec une position centrale du patient n'apparaît de

façon explicite que dans trois entretiens sur dix : «patient au centre de la prise en charge» (entretien 5), «soins personnalisés» (entretien 8), «écouter et respecter sa volonté» (entretien 10). En revanche, cette individualisation des prises en charges ressort de façon implicite dans quasiment tous les entretiens lors de la description du déroulement de la journée.

Il existe une individualisation des prises en charge avec une adaptation à chaque patient avec des soins personnalisés : pas de réveils à heure fixe, pas d'horaire de repas, repas personnalisés, temps personnalisés passés auprès du patient : lecture, massages, descente au jardin.

Mais cette prise en charge individualisée est la même pour tous les patients de l'USP. C'est-à-dire que chacun des patients a le droit à cette prise en charge personnalisée. L'individualisation des prises en charges qui apparaît dans la littérature comme un idéal devient donc la norme sur le terrain en soins palliatifs.

Cette personnalisation des prises en charge tient également compte de l'autonomie du patient. En effet, dans nos entretiens, nous avons pu voir que, dans la mesure du possible on essaye de respecter la volonté du patient. Cela est en respect avec la norme, que nous avons vu précédemment, qui grâce entre autres aux directives anticipées, tente de place le patient au cœur de la prise en charge et donc des décisions. Le patient peut refuser certains traitements. La place du dialogue avec le patient est alors primordiale pour qu'il puisse prendre une décision éclairée.

Néanmoins si le respect du rythme de patient semble primordial dans la prise en charge du patient en USP, il existe des contraintes extérieures à sa réalisation avec des horaires de soins incontournables. Mais ces contraintes sont également présentes pour assurer le bien-être des patients : par exemple : horaires de prises des traitements antalgiques pour éviter la reviviscence des phénomènes douloureux. Ces «contraintes» ne sont pas là pour mettre à mal l'idéal de soin qui est la prise en charge individualisée du patient mais au contraire, elles existent pour l'assurer au mieux et donner des repères au patient. De plus, s'il est dit que les soins de nursing sont faits quand le patient est réveillé et le patient le souhaite, il ressort majoritairement de la description de la journée que les soins de nursing sont faits le matin et les soins relationnels ont lieu l'après-midi.

Certaines règles propres à l'hôpital et généralement des interdits existants dans les services hospitaliers comme l'accueil des animaux, les horaires de visites 24H/24 ou le fait, dans certains cas, de pouvoir fumer dans sa chambre, n'existent pas au sein de l'USP et en font donc un milieu à part et privilégié pour assurer cette personnalisation de la prise en charge. Il existe donc des normes propres au sein du fonctionnement du service de l'USP qui n'existe nulle part ailleurs à l'hôpital.

Toutefois ce fonctionnement particulier de l'USP avec une personnalisation des soins et la non application de certains règlements hospitaliers peut parfois donner l'impression d'un service hôtelier plus que d'un service hospitalier comme cela a déjà été dit par d'autres dans la littérature (47). Cependant aucun des soignants interrogés ne se plaint de cela. Pour eux, cela fait partie intégrante de leur travail et ils s'y adaptent. On revient donc encore une fois à cette notion d'adaptabilité qui semble très importante en soins palliatifs.

Les termes de «prise en charge globale» et «d'accompagnement» sont également très présents dans les entretiens des soignants. Cela nous montre que ces professionnels ont une bonne connaissance des textes de lois encadrant les soins palliatifs. Ce sont ces termes qui sont principalement cités pour définir leur conception / représentation des soins palliatifs et qui illustrent donc leur idéal de soin. Pour la plupart ce sont ce qu'ils sont venus chercher en venant travailler au sein de ce service. La prise en charge globale englobe la prise en charge de tous les besoins du patient qu'ils soient d'ordre médicaux ou non (toilette, alimentation, spirituel, psychologique, social).

La famille a également toute sa place dans la prise en charge en soins palliatifs. En effet, la majorité des soignants la cite lorsqu'ils doivent caractériser leur travail en soins palliatifs. Une fois encore la norme qui est de prendre en charge non seulement le patient mais également sa famille en soins palliatifs ressort de nos entretiens.

De plus, à travers ces entretiens, on voit également que la famille du patient bénéficie elle-aussi d'une prise en charge personnalisée et adaptée avec un accompagnement. Cette prise en charge de la famille est décrite comme faisant partie intégrante du travail de ces soignants alors que cela ne se voit pas dans d'autres services.

Le travail en équipe et notamment en équipe pluridisciplinaire apparaît également comme une norme forte des entretiens. Toutefois, on peut se poser une question : qu'est-ce que l'unanimité d'un groupe garantit l'infailibilité de la décision prise ? En effet, même si une décision est prise après concertations de l'ensemble des membres d'une équipe, mais que celle-ci va à l'encontre de la volonté du patient, on peut se demander qu'elle sera alors le bénéfice tiré par le patient. La norme se trouve-t-elle dans la décision d'équipe si elle ne respecte pas l'autonomie du patient ? C'est pour cela qu'il faut replacer le patient au cœur de la prise en charge pour lui redonner son autonomie et le considérer comme faisant partie intégrante de l'équipe : son avis sera autant voire même plus important que ceux des autres membres de l'équipe.

Par ailleurs, la norme veut que le travail en soins palliatifs soit un travail d'équipe interdisciplinaire. Cela semble bien intégré par les soignants comme on peut le voir dans nos entretiens. Cependant il semble important de respecter chaque soignant de l'équipe. En effet l'équipe ne doit pas exercer de censure ou de contrôle sur ses membres mais au contraire doit donner à chacun un sentiment de liberté dans son domaine. Le risque alors est de voir apparaître des tensions dans l'équipe ou des sentiments de frustrations pour certains qui ont l'impression de ne pas être écoutés comme le signalent certains soignants dans des entretiens. La norme est donc un travail d'équipe interdisciplinaire mais avec un idéal qui est le respect de l'opinion et de la compétence de chacun au sein de l'équipe.

Même si comme nous l'avons dit il n'existe pas à proprement parler de codification des prises en charge des situations en soins palliatifs comme cela peut exister dans d'autres spécialités (par exemple dans l'infarctus du myocarde en cardiologie ou l'otite en ORL), il existe quand même une certaine systématisation qui se retrouve dans la prise en charge du patient, c'est-à-dire sa prise en charge dans sa globalité par une équipe pluridisciplinaire.

La prise en charge globale du patient qui est une des normes importante en soins palliatifs, comme nous l'avons vu précédemment, est bien connu des soignants.

Cette question de la prise en charge globale du patient en soins palliatif, qui est bien décrite par les soignants interrogés, est en opposition avec le principe d'une médecine actuelle qui est de plus en plus une médecine factuelle appliquant les principes de l'Evidence Based Medicine (EBM) (3). En effet, l'EBM consiste à appliquer une médecine basée sur les

preuves ou certitudes extrêmes qui s'appuie sur les études cliniques, les techniques et les interprétations statistiques pour aboutir à une standardisation des prises en charges avec l'application de protocoles stéréotypés laissant peu de place à la singularité. Le développement de l'EBM trouve sa source dans le besoin pour le médecin d'avoir des standards pour l'orienter dans sa prise de décision lui conférant ainsi une impression de sécurité et également dans un problème de rentabilité de coût des soins. Or comme nous l'avons vu au travers de ces dix entretiens, en soins palliatifs, l'adaptabilité est le maître mot. Le patient est associé à la prise de décision et les prises en charges sont individualisées. En soins palliatifs, on atteint donc les limites de la médecine factuelle car nous sommes face à des soins complexes et face à l'interconnexion de plusieurs phénomènes (médicaux, psychologiques, sociaux).

On peut noter une opposition entre le discours de certains des soignants interrogés qui estiment ne pas être assez nombreux au sein du service pour assurer de façon optimale les prises en charge et la littérature qui nous dit que ces services bénéficient d'un renfort de personnel (44). Mais les valeurs données dans la littérature ne sont données qu'à titre indicatif et n'ont pas valeur de norme. De plus ce sentiment de ne pas être assez nombreux exprimé par les soignants est subjectif et montre une limite à l'application de leur idéal de soin sur la façon de travailler.

La notion de temps est également très présente au sein de l'USP : les soignants décrivent notamment avoir plus de temps pour les «soins relationnels» auprès des patients, de pouvoir passer plus de temps auprès d'eux et de leur famille. Ces données sont là aussi conformes à celles que l'on peut trouver dans la littérature (1, 47).

Concernant le degré de burn out des soignants interrogés, il est globalement bas sauf concernant l'accomplissement personnel où le niveau est modéré. Ces résultats sont similaires à ceux de la littérature mettant en avant un niveau de burn out généralement plus bas chez les professionnels de santé exerçant en soins palliatifs en comparaison à des soignants travaillant dans d'autres services (109). Les facteurs évoqués sont ceux d'un plus grand dialogue dans l'équipe et la participation de médecins aux transmissions. Il est vrai que dans nos entretiens le travail en équipe, le dialogue, la discussion, les échanges au sein de l'équipe ressortent comme des choses importantes dans leur travail que ce soit dans l'analyse informatique ou manuelle. Le fait de pouvoir passer finalement le relais à un collègue face à une situation

problématique peut également contribuer à diminuer l'épuisement professionnel. Les groupes de parole sont également là pour que les soignants s'expriment sur les situations qui leur ont posés soucis mais bien souvent les professionnels de santé n'attendent pas les groupes de parole pour parler des situations difficiles et en parlent facilement entre eux dans la journée lors des pauses ou des transmissions. Les soignants reconnaissent que les groupes de parole sont souvent annulés faute de participants, que cela c'est un peu perdu, on peut donc penser que les discussions informelles suffisent aux personnels paramédicaux pour s'exprimer sur les situations problématiques. D'autre part, il est également important de rappeler que l'un des facteurs favorisant l'apparition d'un syndrome d'épuisement professionnel est de se fixer des objectifs irréalisables en lien avec nos idéaux.

Nos entretiens montrent que certains soignants pensent qu'actuellement il y a plus de soins techniques en soins palliatifs que par le passé. La littérature nous montre qu'en soins palliatifs il y a autant de soins techniques (perfusion, sonde urinaire, sonde naso-gastrique, GEP, pansements) qu'en curatif et que cela prend du temps dans la prise en charge (110). Les patients en phase palliative ont le droit aux mêmes soins que les patients en phase curative. Toutefois il faut veiller à ne pas maintenir obstinément un soin invasif sans réflexion préalable, ni à l'inverse l'arrêter sans y avoir réfléchi en équipe. Cette part de technicité dans les soins est normale car liée à l'évolution de la médecine ces dernières années. Elle peut dans certains cas entrer en confrontation avec la vision idéalisée de certains soignants de la prise en charge des soins palliatifs. Cette vision véhiculée par certains soignants est qu'en soins palliatifs la norme veut que les soins relationnels priment. Mais la technique est importante car elle est une aide pour la prise en charge de certains symptômes comme la douleur ou encore les vomissements. L'important est la proportionnalité entre soins techniques et soins relationnels. Les entretiens réalisés nous montrent que les soignants savent prioriser les soins en fin de vie (par exemple : un pansement ne sera peut-être pas refait le jour prévu car la personne est trop douloureuse).

## 6.5 Perspectives

Il serait intéressant de réaliser un travail similaire par entretiens auprès de soignants exerçant dans d'autres USP pour voir quelle est leur conception des soins palliatifs et voir si celle-ci se rapproche de celle mise en évidence ici. Cela permettrait de voir si les normes et idéaux sont identiques dans toutes les USP mais également de voir si des solutions ont pu être trouvées par les autres USP concernant les limites qui ont pu être mises en évidence ici.

Un autre travail, qui viendrait dans le prolongement de celui-ci, serait de voir comment les idéaux des soignants et les normes s'articulent dans des services autres que USP mais bénéficiant de LISP.

Par ailleurs, il serait également très intéressant de réaliser un travail comparatif entre les normes et idéaux du personnel paramédical et les normes et idéaux du personnel médical. Cela permettrait de voir quels sont les points communs et les divergences. Ces éléments ainsi mis en avant permettraient de développer des axes d'amélioration de la communication au sein de l'équipe.

Concernant l'épuisement professionnel, même si celui-ci est globalement bas, on voit tout de même quelques niveaux de burn out modérés qui doivent être un signal d'alerte. De plus, les soignants qui signalent des difficultés de communication (entretiens 1, 3, 8) au sein de l'équipe ont tous au moins un domaine de burn out modéré à l'échelle de Malsbach. Or les relations interindividuelles mauvaises sont une des causes de burn out. Il serait donc licite de redonner toute sa place au groupe de parole au sein de l'USP. Pour cela, il faudrait informer ou ré-informer les soignants de son existence, proposer une date fixe par mois mais avec également la possibilité d'une réunion «en urgence» en cas de besoin pour éviter l'enlisement dans des situations difficiles.

Toutefois, aux vues des difficultés pour réunir un groupe de parole, d'autres solutions doivent être recherchées. L'une de ces solutions serait de traiter l'une autre cause du burn out qui est l'organisation du travail et donc ici de revoir l'organisation des soins. Enfin, une autre piste serait d'évaluer les capacités de résistance au burn out des soignants en USP et ne pas se fonder uniquement sur le volontariat. En effet, un autre facteur de développement d'un syndrome d'épuisement professionnel est plutôt d'ordre intra-individuel en lien avec nos idéaux et notre personnalité. Des études ont montré qu'il n'y a pas particulièrement de

personnalités plus à risque de présenter des symptômes du burn out. En revanche, il existerait des personnalités plus résistantes au burn out. Ces traits de personnalité portent le nom de «hardiness personality» (111). Toutefois, il faut rester prudent et c'est sur l'ensemble de ces facteurs qu'il faut travailler pour prévenir le burn out car il existe une interdépendance des facteurs intra-individuels, interindividuels et organisationnels dans l'apparition d'un syndrome d'épuisement professionnel.

En ce qui concerne l'organisation des soins durant la journée et l'impression des soignants de ne pas être assez nombreux ou de ne pas avoir parfois assez de temps, alors qu'ils disent eux-mêmes qu'en théorie ils sont censés avoir plus de temps, il serait intéressant de proposer aux soignants une réflexion autour de l'organisation des soins, le déroulement de la journée, la répartition des tâches. Cela pourrait se passer par la réalisation d'une boîte à idées où les soignants pourraient de façon anonyme faire des propositions à la question «comment améliorer la qualité des soins en soins palliatifs ?». Puis dans un deuxième temps, des réunions d'équipe pourraient avoir lieu afin de réfléchir sur cette organisation et aboutir à la constitution de groupe de travail sur le sujet.

## **7 Conclusion**

Les idéaux en soins palliatifs ont forgé la norme théorique en soins palliatifs. Ces deux notions d'idéal et de norme sont proches en soins palliatifs faisant de cette discipline une discipline à part.

La création de ces normes a été nécessaire afin de créer un cadre permettant d'assurer l'accès au même soin pour tous et garantir l'individualité des prises en soins.

Néanmoins nous l'avons vu, il existe des contraintes pratiques, au niveau de structures, au niveau des personnels, au niveau des moyens matériels et techniques, pouvant parfois mettre à mal cet idéal qui est la prise en charge personnalisée.

La législation est également présente pour tenter de faire respecter ce respect de l'autonomie du patient, notamment par la création des directives anticipées.

Une des normes fortes en soins palliatifs est le travail en équipe interdisciplinaire qui peut jouer un rôle préventif contre l'apparition d'un syndrome de burn out.

Les soignants font constamment preuve d'adaptabilité pour replacer le patient au centre de la prise en charge.

De plus la norme en soins palliatifs est constamment en mouvement et en évolution pour s'adapter au mieux au patient.

Les soins palliatifs jouissent donc d'une liberté encadrée.

## **8 Bibliographie**

1. Jacquemin D. Ethique de soins palliatifs. Paris : Dunod ; 2004 ; -149p
2. <http://www.larousse.fr/dictionnaires/français> (site consulté le 14/02/2013)
3. Dusmesnil J. Art médical et normalisation du soin. Paris : Puf ; 2011 ; pp7-78
4. Canto-Sperber M., Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale. tome 2 ; Paris : Puf ; 2004 ; pp1357-1359
5. <http://www.sfap.org> (site consulté le 16/12/2013)
6. Aubry R. Quand commencent les soins palliatifs et qui décide. La revue du praticien. 2009 ; vol 59 ; pp774-779
7. Loi n°99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs
8. Circulaire DGS/3D du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale dite circulaire Laroque sur [www.legifrance.fr](http://www.legifrance.fr) (site consulté le 23/02/2013)
9. Recommandation ANAES 2002 : Modalités de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs
10. Beck P. Des soins palliatifs pour qui ? INFOKara. 2004 ; vol 19 ; n°3
11. Abiven M. Pour une mort plus humaine, expérience d'une unité hospitalière en soins palliatifs. Paris : Masson, 1997 – 2004, -199p
12. De Hennezel M. Mission «fin de vie et accompagnement». octobre 2003
13. Thubert B. Soins palliatifs et personnes âgées / inclusion des personnes âgées en USP, 12<sup>ème</sup> congrès de la SFAP, 2006 sur [www.sfap.fr](http://www.sfap.fr) (site consulté le 19/02/2013)
14. Jacquemin D., Manuel de soins palliatifs, Paris : Dunod, 2001, pp 249-262
15. Circulaire DHOS/O 2/DGS/SD 5 D n° 2002-98 du 19 février 2002 relative à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement sur [www.sfap.org](http://www.sfap.org) (site consulté le 16/12/2012)
16. Programme de développement des soins palliatifs 2008-2012 sur [www.sante.gouv.fr/](http://www.sante.gouv.fr/) (consulté le 19/02/2013)
17. Article L225-15 du Code du travail sur [www.legifrance.fr](http://www.legifrance.fr) (site consulté le 19/06/2013)
18. Daydé M-C. Soins palliatifs à domicile : évolutions et perspectives. Médecine Palliative. 2012 ; vol 11 ; n°5 ; pp275-282
19. [http://www.ifop.fr/media/poll/1283-1-study\\_file.pdf](http://www.ifop.fr/media/poll/1283-1-study_file.pdf) (site consulté le 23/09/2013)

20. Mino J-C. Etude par entretiens sur les avis des généralistes et des équipes des réseaux à propos de leur collaboration. Médecine Palliative. 2006 ; vol 5 ; pp21-25
21. Ordonnance n°96-346 du 24 avril 1996 portant réforme de l'hospitalisation publique et privée sur [www.legifrance.fr](http://www.legifrance.fr) (site consulté le 20/03/2013)
22. Arrêté du 7 novembre 1996 portant création et composition de comités d'hygiène et de sécurité au ministère du travail et des affaires sociales sur [www.legifrance.fr](http://www.legifrance.fr) (site consulté le 20/03/3013)
23. Arrêté du 19 décembre 1996 portant nomination au conseil d'orientation des filières et réseaux de soins expérimentaux, JORF n°299 du 24 décembre 1996 page 19095, sur [www.legifrance.fr](http://www.legifrance.fr) (site consulté le 20/03/2013)
24. Décret n° 96-789 du 11 septembre 1996 modifiant le code de la Sécurité sociale s'agissant des filières et réseaux de soins expérimentaux sur [www.legifrance.fr](http://www.legifrance.fr) (site consulté le 20/03/2013)
25. Circulaire DH/EO n° 97-277 du 9 avril 1997 relative aux réseaux de soins et communautés d'établissement, complétant les textes de 1996 sur [www.legifrance.fr](http://www.legifrance.fr) (site consulté le 24/03/2013)
26. Circulaire DGS/SQ2/DAS/DH/DSS/DIRMI n°99-648 du 25 novembre 1999 relative aux réseaux de soins préventifs, curatifs, palliatifs ou sociaux sur [www.legifrance.fr](http://www.legifrance.fr) (site consulté le 24/03/2013)
27. Circulaire MIN/DHOS/DSS/CNAMTS/2002/n°610 du 19 décembre 2002 relative aux réseaux de santé sur [www.legifrance.fr](http://www.legifrance.fr) (site consulté le 20/03/2013)
28. Circulaire n° DHOS/O2/O3/CNAMTS/2008/100 du 25 mars 2008 relative au référentiel national d'organisation des réseaux de santé en soins palliatifs sur [www.legifrance.fr](http://www.legifrance.fr) (site consulté le 24/03/2013)
29. Communiqué de presse de la SFAP du 7 juin 2011 à propos du rapport du Pr Aubry sur l'état des lieux du développement des soins palliatifs en France sur [www.sfap.org](http://www.sfap.org) (site consulté le 19/02/2013)
30. Instruction n° DGOS/PF3/2012/349 du 28 septembre 2012 relative au guide méthodologique « Améliorer la coordination des soins : comment faire évoluer les réseaux de santé » sur [www.sfap.org](http://www.sfap.org) (site consulté le 19/02/2013)
31. <https://sites.google.com/site/observatoirenationalfindevie/> (site consulté le 19/02/2013)
32. [www.fnehad.fr](http://www.fnehad.fr) (site consulté le 19/02/2013)
33. Loi 70-1318 du 30/12/1970 portant sur la réforme hospitalière sur [www.legifrance.fr](http://www.legifrance.fr) (site consulté le 05/03/2013)

34. Circulaire n° DH/EO2/2000/295 du 30 mai 2000 relative à l'hospitalisation à domicile et Complément du 11 décembre 2000 à la circulaire DH/EO2/2000/295 du 30 mai 2000 relative à l'hospitalisation à domicile sur [www.legifrance.fr](http://www.legifrance.fr) (site consulté le 05/03/2013)
35. Circulaire n° DHOS/O3/2006/506 du 1er décembre 2006 relative à l'hospitalisation à domicile sur [www.legifrance.fr](http://www.legifrance.fr) (site consulté le 05/03/2013)
36. Chappuis V. Description des patients relevant de soins palliatifs suivis en HAD. Médecine Palliative. 2008 ; vol 7 ; pp297-301
37. Circulaire DHOS/O2/2004/290 du 25 juin 2004 relative à la diffusion du guide pour l'élaboration de demande de lits identifiés en soins palliatifs sur [www.sfap.org](http://www.sfap.org) (site consulté le 05/03/2013)
38. Référentiel accréditation SFAP 2001 sur [www.sfap.org](http://www.sfap.org) (site consulté le 05/03/2013)
39. Chekroud H. T2A, PMSI et soins palliatifs : un mariage de raison ? Médecine Palliative. vol 4 ; 2005 ; pp267-274
40. Wary B. Lits identifiés en soins palliatifs : concept noble, politique floue..., Médecine palliative. 2006 ; vol 5 ; pp266-268
41. Aubry R. Etat des lieux du développement des soins palliatifs en France en 2010. Rapport à M. le Président de la République et à M. le 1<sup>er</sup> Ministre. 2010
42. Instruction n° DGOS/R4/DGCS/2010/275 du 15 juillet 2010 relative aux modalités d'intervention des équipes mobiles de soins palliatifs dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes.
43. Récalde V. L'inclusion et la sélection des malades génèrent-elles des exclusions ? 12eme congrès de la SFAP, 2006 sur [www.sfap.fr](http://www.sfap.fr) (site consulté le 19/02/2013)
44. Circulaire n° DHOS/O2/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs sur [www.sfap.org](http://www.sfap.org) (site consulté le 19/02/2013)
45. Delarue M. Accueil et sélection en unités de soins palliatifs : quelques aspects réflexifs. Médecine Palliative. 2008 ; vol 7 ; pp86-90
46. Ollivier F. La «bonne mort», une durée idéale pour la fin de vie en unités de soins palliatifs ? Frontières. 2007 ; vol 20 ; n°1 ; pp34-39
47. Castra M. Bien mourir, sociologie des soins palliatifs, le lien social. Paris : Puf ; 2003 ; pp57-160
48. <http://fr.wikipedia.org/wiki> (site consulté le 14/07/2013)
49. Charte des bénévoles en soins palliatifs sur [www.sfap.org](http://www.sfap.org) (site consulté le 13/03/2013)
50. Kloeckner H. L'engagement des bénévoles en soins palliatifs : 3<sup>ème</sup> partie : pratique et réflexions sur le bénévolat. Médecine Palliative. 2003 ; vol 2 ; n°6 ; pp339-344

51. Jacquemin D. Interdisciplinarité : spécificité du rôle infirmier et regard de l'infirmier dans l'interdisciplinarité en soins palliatifs. Médecine Palliative. 2009 ; vol 8 ; pp 72-77
52. Mallet D., Amar S., Béal J-L., Hubault P., Lassaunière J-M., Leboul D. La formation en soins palliatifs : une chance pour la médecine. Médecine Palliative. 2007 ; vol 6 ; pp189-298.
53. Circulaire DGES-GGS 95-15 du 9 mai 1995 relative aux enseignements de premier et deuxième cycles des études médicales sur [www.legifrance.fr](http://www.legifrance.fr) (site consulté le 21/03/2013)
54. Arrêté du 4 mars 1997 relatif à la 2ème partie du deuxième cycle des études médicales sur [www.legifrance.fr](http://www.legifrance.fr) (site consulté le 21/03/2013)
55. Arrêté du 18 mars 1992 relatif à l'organisation du premier cycle et de la première année du deuxième cycle des études médicales sur [www.legifrance.fr](http://www.legifrance.fr) (site consulté le 21/03/2013)
56. Arrêté du 28 octobre 2009 relatif à la première année commune aux études de santé sur [www.legifrance.fr](http://www.legifrance.fr) (site consulté le 21/03/2013)
57. Arrêté du 10 octobre 2000 modifiant l'arrêté du 4 mars 1997 relatif à la 2ème partie du deuxième cycle des études médicales. JORF n°241 du 17 octobre 2000 page 16482 sur [www.legifrance.fr](http://www.legifrance.fr) (site consulté le 21/03/2013)
58. Leboul D., Varin D., Lassaunière J-M. Évaluation qualitative du diplôme inter-universitaire d'accompagnement et de soins palliatifs en tant que dispositif national de formation professionnelle. Résultats préliminaires. Médecine palliative. 2011 ; vol. 10 ; n° 3 ; pp109-119
59. Décret n°2004-67 du 16 janvier 2004 fixant l'organisation du 3<sup>ème</sup> cycle des études médicales sur [www.legifrance.fr](http://www.legifrance.fr) (site consulté le 21/03/2013)
60. Arrêté du 3 mai 2011 modifiant l'arrêté du 22 septembre 2004 fixant la liste et la réglementation des diplômes d'études spécialisées de médecine sur [www.legifrance.fr](http://www.legifrance.fr) (site consulté le 21/03/2013)
61. Article 11 du code de déontologie médicale sur <http://www.conseil-national.medecin.fr/article/le-code-de-deontologie-medicale-915> (site consulté le 13/03/2013)
62. Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires sur [www.legifrance.fr](http://www.legifrance.fr) (site consulté le 13/03/2013)
63. Décret n° 2002-194 du 11 février 2002 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'infirmier sur [www.legifrance.fr](http://www.legifrance.fr) (site consulté le 13/03/2013)

64. Arrêté du 31 juillet 2009 relatif au diplôme d'Etat d'infirmier sur [www.legifrance.fr](http://www.legifrance.fr) (site consulté le 13/03/2013)
65. SFAP : Etat des lieux national des structures de soins palliatifs : enquête auprès des acteurs de terrain, observatoire régional de la santé de Franche-Comté, novembre 2003, sur [www.sfap.org](http://www.sfap.org) (site consulté le 24/03/2013)
66. Devaux JM., Alvarado R., Cavey M. La durée de séjour en unité de soins palliatifs. Médecine palliative ; 2008 ; vol 7 ; pp18-24
67. Rapport de la Cour des Comptes : la politique des soins palliatifs. pp349-381 sur [www.ccomptes.fr](http://www.ccomptes.fr) (site consulté le 04/04/2013)
68. Arrêté du 27 février 2009 fixant pour l'année 2009 les ressources d'assurance maladie des établissements de santé exerçant une activité de médecine, chirurgie, obstétrique et odontologie sur [www.legifrance.fr](http://www.legifrance.fr) (site consulté le 24/03/2013)
69. CCNE. Avis 108 : Avis sur les questions éthiques liés au développement et au financement des soins palliatifs
70. Ruau S. La T2A m'a tuer. Médecine Palliative. vol 9 ; 2010 ; pp196-199
71. Moissinac J.-P. La T2A m'a sauver. Médecine Palliative. vol 11 ; 2012 ; pp98-101
72. Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie dite loi Léonetti sur [www.legifrance.fr](http://www.legifrance.fr) (site consulté le 23/03/2013)
73. Frondas J-C. Soins palliatifs et soins de support en oncologie. Définitions, présupposés et enjeux. Médecine Palliative. 2003 ; vol 2 ; n° 3 ; pp159-167
74. Krakowski I., Boureau F., Bugat R. Pour une coordination des soins de support pour les personnes atteintes de maladies graves : proposition d'organisation dans les établissements de soins publics et privés. Médecine palliative. 2004 ; vol 3 ; pp134-143
75. Triol L. Parler de soins palliatifs, est-ce possible ? La revue de l'infirmière. janvier-février2009 ; vol 58 ; n°147 ; pp35-36
76. Ruer M., Pluviaux C., Clerc B. Le regard des infirmières sur les soins palliatifs. Médecine palliative. 2012 ; vol 11 ; n°3 ; pp115-120
77. Laurent A., Deslandres C., Ruer M. Représentation médicale autour de l'équipe mobile de soins palliatifs du centre hospitalier de Lyon Sud. Médecine Palliative. 2008 ; vol 7 ; n°2 ; pp59-66
78. Déglise A., Ruffuer A., Ascouet S. Etude et réflexion sur les critères d'admission en unité de soins palliatifs. Médecine Palliative. 2009 ; vol 8 ; pp290-296
79. Delerue M. une sélection ? nous ? jamais !, 12<sup>ème</sup> congrès de la SFAP, 2006 sur [www.sfap.fr](http://www.sfap.fr) (site consulté le 19/02/2013)

80. Lepage B., Piketti E., Chabaud F. Soins palliatifs à domicile ; évaluation des besoins des soignants des Deux-Sèvres. *Revue Praticien Médecine Générale* ; 2007 ; vol 21 ; pp355-358
81. Texier G., Rhondali W., Morel V. Refus de prise en charge du patient en soins palliatifs (en phase terminale) à domicile par son médecin généraliste : est-ce une réalité ? *Médecine Palliative*. Sous presse. Epreuves corrigées par l'auteur. Disponible en ligne depuis le mardi 17 avril 2012
82. Mino J.-C. Etude par entretiens sur les avis des généralistes et des équipes des réseaux à propos de leur collaboration. *Médecine Palliative*. 2006 ; vol 5 ; n°1 ; pp21-25
83. Marrilliet A., Ruhlmann C., Lava G. Intérêt d'une permanence téléphonique de soins palliatifs. Enquête postale auprès des médecins généralistes isérois *Médecine Palliative*. Sous presse. Epreuves corrigées par l'auteur. Disponible en ligne depuis le vendredi 27 avril 2012
84. Talau L. Patients en fin de vie hospitalisés en lits identifiés soins palliatifs : quel impact ? *Médecine Palliative*. 2012 ; vol 11 ; n°6 ; pp314-324
85. Liverset C., Fouillet S., Dechaine M. Etat des lieux sur le fonctionnement des équipes mobiles de soin palliatifs en France. *Médecine Palliative*. 2009 ; Vol 8 ; n°1 ; pp15-21
86. Journée Nationale des USP, 18 octobre 2011, HEGP, Observatoire Nationale de la Fin de Vie, [www.sfap.org](http://www.sfap.org) (site consulté le 11/06/2013)
87. Lassaunière J-M. Interdisciplinarité et clinique du soin, 14<sup>e</sup> congrès national de la SFAP. *Médecine Palliative*. 2008 ; vol 7 ; pp181-185
88. Burucoa B. Controverse «les soins palliatifs : en route vers la spécialité ?» : les soins palliatifs doivent aller vers la spécialité. *Médecine Palliative*. 2008 ; vol 7 ; n°4 ; pp215-221
89. Fougère B., Mytych I., Baudemont C. Prise en charge des patients douloureux en soins palliatifs par les médecins généralistes. *Médecine palliative*. vol 11 ; 2012 ; pp90-97
90. Actes du 15<sup>ème</sup> Congrès de la SFAP : Soins palliatifs, Médecine et Société : Acquis et Défis, du 18 au 20 juin 2009 au CNIT de Paris-La Défense, 2009, sur [www.sfap.org](http://www.sfap.org) (site consulté le 11/06/2013)
91. Matricon C., Texier G., Mallet D., Denis N., Hirschauer A., Morel V. La loi Léonetti : une loi connue des professionnels de santé hospitaliers. *Médecine Palliative*. sous presse. Epreuves corrigées par l'auteur. Disponible en ligne depuis le vendredi 16 novembre 2012

92. Baudin S. Résultats préliminaires de l'enquête «Opinion des médecins généralistes sur les directives anticipées de la loi Léonetti dans l'aide à la gestion des patients ne fin de vie à domicile, dans Contribution à la consultation fin de vie, 2012 sur <http://initiative-ethiue.fr/> (site consulté le 23/09/2013)
93. Mira L. Soins palliatifs «protocolisés».Quelle place pour le sujet ? Le journal des psychologues. n°282 ; 2010/11 ; pp52-55
94. Rudy C. «Esquisse d'une philosophie des normes». EspacesTemps.net, Livres, 2009, sur [www.espacestemp.net/articles/esquisse-drsquouone-philosophie-des-normes/](http://www.espacestemp.net/articles/esquisse-drsquouone-philosophie-des-normes/) (site consulté le 25/08/2013)
95. Draperi C. De l'aliénation ordinaire à la normalisation. Editorial. Ethique et santé. 2012 ; n°9 ; pp1-2
96. Bizouard P. La médecine : entre normalisation et expérience. Ethique et santé. 2007 ; n°4 ; pp60-64
97. Castel P., Merle I. Quand les normes de pratiques deviennent une ressource pour les médecins. Sur <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0038029602012372> (site consulté le 19/06/2013)
98. Représentations de santé et construction des normes : Séminaires du SIRS (Santé, inégalités, ruptures sociales), novembre 2004 : <http://www.b3e.jussieu.fr/sirs/Rencontre%204%20novembre202004.pdf> (site consulté le 19/06/2013)
99. Müller D. Relativisme éthique et universalisme concret : une question fondamentale, un enjeu pratique. Ethique et santé. 2004 ; n°1 ; pp120-124
100. Castra M. Le sens d'une mort convenable : normes et valeurs à l'approche de la mort en soins palliatifs. in Hirsch E. Traité de bioéthique, III- Handicaps, vulnérabilités, situations extrêmes. Eres, 2010 ; pp597- 607
101. Sicard D. Penser solidairement la fin de vie. Rapport à François Hollande Président de la République. Commission de réflexion sur la fin de vie en France, décembre 2012 (dit rapport Sicard)
102. Doublet Y-M. Fin de vie, éthique et législation, in Hirsch E. Fins de vie, éthique et société. Toulouse : Erés, 2012 ; pp549-559
103. <http://www.image-zafar.com/fr/logiciel-alceste> (site consulté le 19/08/2013)
104. Delavigne V. Présentation Alceste, Texto ! [en ligne], décembre 2004 ; vol 9 ; n°4 ; sur <http://www.revue-texto.net/corpus/manufacture/pub/alceste.html> (site consulté le 19/08/2013)

105. Aubin-Auber I., Mercier A., Baumann L., Lehr-Drylewicz A.-M., Imbert P., Letrilliart L., et le groupe de recherche universitaire qualitative médicale francophone. Introduction à la recherche qualitative. *Exercer*. 2008 ; n°84 ; pp142-145
106. Drapeau M. Les critères de scientificité en recherche qualitative. *Pratiques psychologiques*. 2004; 10(1) ; pp79 – 86
107. Gamblin V., Derousseaux F.-X., Blond S., Pierrat M., Balagny S. Recherche et évaluation en soins palliatifs : panorama et réflexion. *Médecine Palliative*. 2011 ; vol 10 ; pp325-330
108. Tibi-Levy Y. Répondre aux besoins et attentes des malades en fin de vie et de leurs proches – Enquête auprès de 64 professionnels des soins palliatifs et bénévoles. *Médecine Palliative*. 2009 ; vol 8 ; pp276-289
109. Estryin-Behar M., Lassaunière J.-M., Fry C., De Bonnières A., COPIL of SESMAT. L'interdisciplinarité diminue-t-elle la souffrance au travail ? Comparaison entre soignants de toutes spécialités (médecins et infirmiers) et ceux exerçant en soins palliatifs, en oncologie et en gériatrie. *Médecine Palliative*. 2012 ; vol 11 ; pp65-89
110. Chvetzoff G., Gomez F., Pasquet-Moulin D., Carcel C., Conesa P., Talon A. Charge en soins en oncologie médicale : analyse comparée des patients en phase curative ou en phase palliative. *Médecine Palliative*. 2011 ; vol 10 ; pp64-71
111. Canaoui P. Le syndrome d'épuisement professionnel des soignants (SEPS) ou Burn out syndrome. *Carnet/Psy*. n°37 ; pp27-33

## **9 Annexes**

Annexe 1 : guide d'entretien

Annexe 2 : échelle de Maslach

Annexe 3 : entretien 1

Annexe 4 : rapport Alceste sur l'entretien 1

Annexe 5 : entretien 2

Annexe 6 : rapport Alceste sur l'entretien 2

Annexe 7 : entretien 3

Annexe 8 : rapport Alceste sur l'entretien 3

Annexe 9 : entretien 4

Annexe 10 : rapport Alceste sur l'entretien 4

Annexe 11 : entretien 5

Annexe 12 : rapport Alceste sur l'entretien 5

Annexe 13 : entretien 6

Annexe 14 : rapport Alceste sur l'entretien 6

Annexe 15 : entretien 7

Annexe 16 : rapport Alceste sur l'entretien 7

Annexe 17 : entretien 8

Annexe 18 : rapport Alceste sur l'entretien 8

Annexe 19 : entretien 9

Annexe 20 : rapport Alceste sur l'entretien 9

Annexe 21 : entretien 10

Annexe 22 : rapport Alceste sur l'entretien 10

Annexe 23 : rapport global Alceste sur les 10 entretiens

## Annexe 1 : Guide d'entretien

### **Guide d'entretien**

Présentation de l'interviewer et du cadre de ce travail

Présentation de l'interviewé

#### Question principale :

Que représente pour vous le travail en USP ?

Parlez-moi de votre travail à l'USP

#### Questions de relance :

Quelles sont les satisfactions que vous tirez de votre travail en USP ? Décrivez une situation qui vous a apporté satisfaction, et dites pourquoi

Quelles sont les difficultés rencontrées dans votre travail en USP ? Décrivez une situation qui vous a semblé particulièrement difficile et dites en quoi (sur le plan psychologique et physique)

Ressentez-vous des frustrations dans votre travail ? si oui, lesquelles ?

Réaliser des auto-évaluations de votre travail ? si oui quand et comment ?

Pouvez-vous décrire une journée en soins palliatifs ?

Pour les soignants qui ont aussi travaillé en dehors d'une USP : quelles sont pour vous les principales différences ?

#### Fin de l'entretien :

Que retenez-vous de cet entretien ?

## Annexe 2 : Echelle de Maslach

(évaluation du niveau d'épuisement professionnel)

Indiquez la fréquence à laquelle vous ressentez ce qui est décrit à chaque item.  Entourer le chiffre correspondant à votre réponse	Jamais	Quelquefois par année au moins	Une fois par mois au moins	Quelques fois par mois	Une fois par semaine	Quelques fois par semaine	Chaque jour
1. Je me sens émotionnellement vidé par mon travail	0	1	2	3	4	5	6
2. Je me sens « à bout » à la fin de ma journée de travail	0	1	2	3	4	5	6
3. Je me sens fatigué(e) lorsque je me lève le matin et que j'ai à affronter une autre journée de travail	0	1	2	3	4	5	6
4. Je peux comprendre facilement ce que mes malades ressentent	0	1	2	3	4	5	6
5. Je sens que je m'occupe de certains malades de façon impersonnelle comme s'ils étaient des objets	0	1	2	3	4	5	6
6. Travailler avec des gens tout au long de la journée me demande beaucoup d'effort	0	1	2	3	4	5	6
7. Je m'occupe très efficacement des problèmes de mes malades	0	1	2	3	4	5	6
8. Je sens que je craque à cause de mon travail	0	1	2	3	4	5	6
9. J'ai l'impression à travers mon travail	0	1	2	3	4	5	6

d'avoir une influence positive sur les gens							
10. Je suis devenu(e) plus insensible aux gens depuis que j'ai ce travail	0	1	2	3	4	5	6
11. Je crains que ce travail ne m'endurcisse émotionnellement	0	1	2	3	4	5	6
12. Je me sens plein(e) d'énergie	0	1	2	3	4	5	6
13. Je me sens frustré(e) par mon travail	0	1	2	3	4	5	6
14. Je sens que je travaille trop dur dans mon travail	0	1	2	3	4	5	6
15. Je ne me soucis pas vraiment de ce qui arrive à certains de mes malades	0	1	2	3	4	5	6
16. Travailler au contact direct avec les gens me stresse trop	0	1	2	3	4	5	6
17. J'arrive facilement à créer une atmosphère détendue avec mes malades	0	1	2	3	4	5	6
18. Je me sens ragaillard(e) lorsque dans mon travail j'ai été proche de mes malades	0	1	2	3	4	5	6
19. J'ai accompli beaucoup de choses qui en valent la peine dans ce travail	0	1	2	3	4	5	6
20. Je me sens au bout du rouleau	0	1	2	3	4	5	6
21. Dans mon travail je traite les problèmes émotionnels très calmement	0	1	2	3	4	5	6
22. J'ai l'impression que mes malades me rendent responsable de certains de leurs problèmes	0	1	2	3	4	5	6

### Calcul des scores :

- *EPUISEMENT PROFESSIONNEL* (Questions 1.2.3.6.8.13.14.16.20)

Degré de burn out :

Total inférieur à 17 = bas

Total compris entre 18 et 29 = modéré

Total supérieur à 30 = élevé

- *DEPERSONNALISATION* (Questions 5.10.11.15.22)

Degré de burn out :

Total inférieur à 5 = bas

Total compris entre 6 à 11 = modéré

Total supérieur à 12 = élevé

- *ACCOMPLISSEMENT PERSONNEL* (Questions 4.7.9.12.17.18.19.21)

Degré de burn out :

Total supérieur à 40 = bas

Total compris entre 34 et 39 = modéré

Total inférieur à 33 = élevé

### Interprétations des scores :

Des scores modérés, voire élevés, sont le signe d'un épuisement professionnel latent, en train de s'installer.

Un score élevé aux deux premières échelles et un score faible à la dernière : vous vous sentez épuisé(e) professionnellement en ce moment.

Un score faible aux deux premières échelles et un score élevé à la dernière : vous êtes loin d'être épuisé(e).

### **Annexe 3 : entretien 1** (IDE C.)

réalisé le 20/06/13

M1 : Bonjour, je me présente, je suis Elodie MEYER et je réalise mon travail de thèse sur le travail en Unité de Soins Palliatifs. Heu Est-ce que tu peux te présenter en quelques mots ?

S2 : Oui, C., infirmière, depuis 10 ans à l'unité de soins palliatifs à Spillmann.

M3 : d'accord. Que représente pour toi le travail en USP ?

S4 : LONGUE PAUSE Alors Heu Alors le travail au niveau infirmier par rapport à la prise en charge de patients qui arrivent en fin de vie et la prise en charge de leur famille heu alors que représente ce travail et ben tout d'abord un accompagnement tout au long de l'hospitalisation du patient aussi bien heu pour l'accompagnement au niveau des symptômes, de la douleur, de l'anxiété, un accompagnement psychologique aussi, heu qu'est-ce qu'on peut dire d'autre accompagnement des familles également qui sont heu relativement présentes tout au long du séjour du patient. PAUSE voilà avec heu avec une prise en charge pluridisciplinaire.

M5 : d'accord. Qu'est ce qui t'a fait choisir le travail en Unité de Soins Palliatifs ?

S6 : Alors au départ ce n'est pas un choix de ma part puisque l'unité heu le mot soin palliatif n'était pas posé encore à l'époque donc j'étais plutôt dans un service gériatrique avec quelques lits de soins palliatifs. Heu Donc voilà un service avec de la rééducation, des attentes de placement et prise en charge des personnes âgées démentes.

M7 : d'accord. Heu Et quelles satisfactions tires-tu de ton travail en soins palliatifs ?

S8 : Eh ben déjà heu alors satisfactions du travail ben donc un échange qui s'effectue au niveau heu donc du heu patient et du soignant PAUSE aussi heu des échanges qui s'effectuent entre les soignants entre eux. Heu Quelles satisfactions Eh ben au niveau cohésion de l'équipe, on peut en sortir des choses positives malgré heu malgré heu comment on peut dire heu malgré une morbidité heu je ne sais plus une morbidité plutôt un taux de mortalité très élevé par an, presque un décès par jour. Heu la satisfaction eh bien c'est d'apporter un petit bien pour le patient en fin de vie. Heu faire de l'accompagnement heu satisfaire à leurs besoins heu autant que possible sur leur fin de vie

M9 : C'est une satisfaction quotidienne ?

S10 : oui, oui dans l'ensemble, on ne se débrouille pas trop mal là-dessus.

M11 : d'accord. Est-ce que tu te souviens d'une situation qui t'a donné particulièrement satisfaction ?

S12 : non l'effet inverse oui, mais là non, je retiens plus facilement les situations où je n'ai pas eu satisfaction à vrai dire.

M13 : Et est-ce que tu aurais une situation plus dure que tu pourrais nous raconter ?

S14 : Oui, Ouais avec une prise en charge d'une patiente atteinte d'une ah grosse tumeur cérébrale, jeune, avec 2 enfants, dont le mari était élève infirmier à l'époque et une dame très demandeuse de présence, très demandeuse de soins, qui criait beaucoup, qui appelait ses enfants jour et nuit, qui appelait son mari aussi jour et nuit, qui était aussi plus ou moins dans le milieu heu dans le milieu scolaire, qui, qui était très active malgré l'alitement strict, qui se pensait encore en activité, avec un accompagnement et des étapes de la de la maladie jusqu'à la fin de vie, jusqu'au stade du coma et jusqu'au décès. Heu prise en charge difficile heu par rapport à l'âge de la personne, et l'âge des enfants aussi de la patiente. Voilà.

M15 : L'âge des patients est un facteur, heu difficile dans le travail en soins palliatifs ?

S16 : heu oui on nous apprend à se mettre un p'tit peu comment dire en pas en retrait mais à se détacher de certaines situations notamment quand le patient a, aurait nos notre âge heu la difficulté c'est qu'il faut éviter de faire un transfert mais la plupart du temps quand on s'en aperçoit c'est trop tard. Pour nous personnellement quoi

M17 : Est-ce qu'il y aurait d'autres difficultés qui te viendraient à l'esprit ?

S18 : PAUSE Personnellement quand il y a heu les difficultés heu souvent moi quand le patient est on va dire agressif, j'ai énormément de mal avec la prise en charge des patients et des familles agressifs

M19 : Qu'est ce que tu fais dans ce cas là ?

S20 : Je passe la main Je ne m'occupe plus du patient, pas en première intention j'essaie et après je laisse heu mes collègues gérés, c'est quelque chose j'arrive pas à gérer du tout.

M21 : c'est le fait de travailler en équipe qui permet de passer facilement la main ?

S22 : Oui on s'était déjà accorder comme ça entre collègues heu à s'échanger un patient difficile ou alors quand ça peut arriver aussi qu'on connaît bien la famille ou même qu'on connaît bien le patient heu il est plutôt fortement conseillé de ne pas le prendre en charge du tout et de passer à quelqu'un d'autre.

M23 : d'accord.

S24 : mais ça arrive comment même fréquemment PAUSE bon ben c'est tout on échange heu on échange de patients ou on s'arrange entre collègues infirmiers.

M25 : Est-ce que tu as parfois des frustrations dans ton travail ?

S26 : Non, Oui probablement, RIRE

M27 : il n'y en pas qui te viennent à l'esprit ?

S28 : Frustrations peut-être dans le manque de réactivité par rapport heu à l'équipe médicale alors là c'est peut-être du jugement de valeur mais on aimerait, personnellement j'aimerais que ça aille plus vite et plus rapide quand on avertit d'un symptôme gênant, douleur, anxiété, insomnie et heu qu'on n'a pas tout le temps des réponses et que les traitements arrivent 24-48-72 heures après, là pour moi c'est frustrant ça. Alors qu'on a les moyens de faire et qu'on ne peut pas faire tant qu'il n'y a pas la prescription médicale.

M29 : d'accord. Et quelles sont vos relations au sein de l'USP avec les médecins ? Comment vous communiquez entre vous ?

S30 : Alors les communications elles se font au sein des différentes relèves qu'on pratique tant bien que mal avec une présence médicale soit l'interne soit un praticien hospitalier heu après le matin heu la visite médicale heu qui s'effectue de chambre en chambre où là on est amené heu une infirmière se détache du service et suit la visite médicale et donc heu répond et donc heu réfléchit avec l'équipe médicale au traitement essentiellement et puis heu sinon on peut aussi éventuellement interpellé le médecin heu à la journée, heu ou même la nuit, ils sont relativement présents et ils répondent bien à l'appel quand on en a besoin.

M31 : d'accord. Est-ce que tu peux me décrire une journée type en soins palliatifs ?

S32 : heu...

M33 : Au niveau du rythme, et des horaires ?

S34 : Oui alors heu une journée type, on va prendre un patient lambda, qui arrive en fin de vie, qui a 1 ou 2 semaines admettons de de pronostic vital. Donc au niveau infirmiers, aides soignants, voilà je vais un peu mélanger les 2 : donc on le laisse se réveiller à l'heure heu de son choix, on ne va pas le réveiller à 6 heures du matin, heu donc le réveil se passe tranquillement, il y a l'administration des médicaments, la prise de température, ensuite les soins de nursing qu'on étale de 7H30 à midi, voire l'après-midi, qui comprennent les soins de massage et de confort, la réfection de pansements, les toilettes complètes, dans le meilleur des cas en binôme c'est-à-dire une infirmière une aide-soignante pour la toilette qui dure environ 45 minutes par patient. Voilà et ensuite à midi il y a distribution des médicaments, prise des médicaments, aide alimentaire. Puis dans l'après midi change des patients, mise au propre, nursing, massage, heu traitement anti-douleur, traitement anti-coagulant, prise de température, heu goûter à 16 heures, puis repas à 18 heures avec les médicaments, change à 19 heures, et ensuite heu ensuite à 20 heures relais de nuit qui arrive heu pour nous relayer de 20 heures à 6 heures du matin.

M35 : Alors tu décris la prise de température...

S36 : ouais

M37 : ...la prise de paramètres. Est-ce que c'est le rythme des soins qui rythme heu la vie en USP ou est-ce que c'est le rythme du patient qui donne plutôt le rythme ?

S38 : Heu le rythme du patient qui rythme après les soins. Bon tout ce qui va être prise de paramètres heu y a pas vraiment d'horaires fixes pour leur prendre, il faut une prise le matin, une prise l'après-midi. Si le patient est absent, qu'il est en examen, ou au jardin thérapeutique on ne lui prendra pas les paramètres. Heu voilà on peut aussi être amené l'après-midi à les lever, à les installer heu donc au fauteuil et les faire goûter en salle à manger pour les patients les plus valides, les moins confus on va dire. Et l'après-midi il y a aussi tout la partie relationnelle avec les familles et les proches qui sont très présents et qu'il faut encadrer tout au long du séjour du

patient. Familles très demandeuses, qui posent beaucoup de questions et auxquelles on essaie de répondre tous ensemble que ce soit ASH, infirmières et aides-soignantes, médecins, kiné, ergo. Voilà on est quand même relativement aidant pour les familles et on peut aussi les inclure à la demande dans les soins.

M39 : Le temps passé auprès des familles est un temps de soin et un temps important pour vous ?

S40 : oui, oui oui moi je heu le vois comme ben comme un temps de heu travail, comme une prise en heu comme un soin, c'est-à-dire qu'une famille peut prendre aussi une demi-heure voire une heure pour répondre aux questions, pour être amené un petit peu à faire le point avec eux sur la situation médicale du patient. Bon bien évidemment nous sommes une équipe donc il faut faire intervenir aussi l'interne, le médecin aussi bien l'aide-soignante pour arriver à heu à être le plus complet possible au niveau informations données verbalement.

M41 : d'accord

S42 : voilà

M43 : Est-ce que vous réalisez des auto-évaluations de votre travail ?

S44 : PAUSE à priori non PAUSE non

M45 : non. Des évaluations en équipes sur des prises en charge ?

S46 : Heu ça a été fait ça un moment donné mais ça se fait plus les évaluations dossiers je ne sais pas si c'est repris. C'est plus. On va plus noter un dossier je crois qu'ils le font une fois tous les mois je ne suis pas sûre. Ils mettent une note à un dossier. On le faisait beaucoup à l'époque du Docteur S. Mais ça ne se fait plus.

M47 : d'accord. Et vous heu, sur des prises en charges plus compliquées quels moyens vous avez de de parler ensemble ? Est-ce que vous vous réunissez pour en parler ?

S48 : Alors on ne se réunit pas forcément. Effectivement. Une fois par mois il existait le groupe de parole avec M. la la... Il existe encore mais c'est-à-dire que voilà à partir d'un certain nombre de personnes on peut mettre en route le groupe. Souvent l'effectif est peu peu important donc on annule le groupe. Donc ça c'était plutôt réunion débriefing heu psychologue pour le personnel. Heu là ça va faire un an que ça ne se fait plus, même voire 2. Et au niveau discussion entre nous elle s'effectue tout au long d'une journée sur des heures heu on va dire sur des temps de pause mais on ne se réunit pas collégialement pour parler des cas heu.

M49 : c'est fait de façon informelle ?

S50 : oui informel c'est exactement ça.

M51 : d'accord. Tu m'as dit que tu avais travaillé dans un service de gériatrie au début avec des lits identifiés si j'ai bien compris. Heu est-ce que tu vois des différences entre ton travail avant en gériatrie et ton travail à l'USP ?

S52 : Oui alors les différences, elles peuvent s'expliquer c'est à dire que moi au départ je débutais dans ses services là, je venais d'avoir le D.E. donc arriver en service c'était du SSR palliatif à Lay Saint-Christophe avec des prises en charge totalement différentes heu bon qu'est ce qui peut être différent heu tout est différent au départ heu les patients étaient heu très peu techniqués et très peu perfusés et ils partaient comme ça sans médicament. Au niveau anti-douleur on était bon c'était l'aube de la morphine sous cutanée, c'était une injection par ci par là  
M53 : Tu as l'impression que les soins sont plus techniques aujourd'hui.

S54 : Beaucoup plus oui

M55 : Est-ce que c'est un bien ou un mois bien pour toi ?

S56 : Je ne sais pas PAUSE Je ne sais pas. J'ai pas assez de chiffres en tête. Faudrait des chiffres là-dessus, des comment on dit, pas de sondages. PAUSE Là je ne sais pas si c'est un bien ou pas. Auquel cas ils arrivent beaucoup plus techniqués, plus perf..., heu avec plus de perf, plus de voies d'abord, plus de traitement antibiotique. Ca ne se faisait pas ça il y a 10 ans.

M57 : d'accord. L'entretien touche à sa fin. Est-ce qu'il y a quelque chose que tu retiens par rapport aux souvenirs que ça a pu faire émerger chez toi ? Heu Qui pourrait conclure cet entretien ?

S58 : PAUSE heu des souvenirs non mais la médecine évolue, les pathologies aussi, les patients, le type de patient aussi. Ce qu'il faut savoir aussi c'est que heu on les prend en charge heu alors y a différents stades au niveau de la pathologie ou ils arrivent ils sont en fin de vie fin de vie donc avec des décès imminents dans les jours qui suivent l'hospitalisation et puis d'autres

patients qui arrivent en début de pathologie et qui peuvent rester jusqu'à heu 6 mois dans le service. Donc ça joue aussi sur la durée, la prise en charge dépend aussi de la durée du séjour des patients je pense. PAUSE. Avec tout ce qui s'en suit la famille, les traitements, les différentes étapes jusqu'à la grabatairisation, la dépendance totale, le heu la cachexie, stade terminal, voilà

M59 : d'accord

S60 : C'est ça aussi qui évolue rapidement hum

M61 : Merci d'avoir participé à cet entretien

S62 : Ok

Durée : 14min59

## Annexe 4 : rapport Alceste sur l'entretien 1

### Rapport de synthèse

Texte analysé : ENTRETIEN 1BIS

Mardi 10 Septembre 2013 à 18 h 57

Le corpus ENTRETIEN 1BIS a été analysé à l'aide de la méthodologie Alceste en utilisant un paramétrage standard où les valeurs des paramètres sont prédéfinies en fonction de la taille du texte à analyser. Alceste, après avoir découpé le corpus en petites unités textuelles, effectue deux classifications successives.

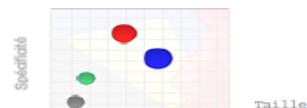
Comme l'indique le schéma ci-dessous, 90% des unités textuelles du corpus ont été classées (Indice de pertinence) et 10% ont été rejetées de l'analyse. Les unités classées sont réparties en 3 groupes que nous appelons classes d'énoncés significatives ou tout simplement classes. Chaque classe est numérotée et coloriée suivant l'ordre d'apparition dans la classification, puis schématisée par des petites pastilles et réunies dans un graphique nommé rectangle des spécificités, indiquant la taille et l'importance de chacune des classes. Le rectangle des spécificités nous indique que la classe 1 est la plus spécifique, c'est la première à s'être démarquée dans l'arbre de classification, son vocabulaire est le plus homogène, elle représente 34% des unités textuelles classées (soit 31% du corpus initial) et se caractérise par des mots tels que **heure, aller, matin, temps, après-midi, passe**. Ensuite se démarque la classe 2, elle représente 49% des unités textuelles classées (soit 44% du corpus initial) ses mots significatifs sont **travail, accord, service, mois, palliatif, départ**. Elle est suivie de la classe 3 qui représente 17% des unités textuelles classées (soit 15% du corpus initial) ses mots significatifs sont **jour, deces, accompagner, type, besoin, niveau**. La lecture détaillée de ce rapport permet de mettre en évidence les lignes directrices du corpus analysé.

#### Rectangle des spécificités et classification du corpus



La classe 1 contient 31% des unités  
 La classe 2 contient 44% des unités  
 La classe 3 contient 15% des unités  
 Non classées contient 10% des unités

Indice de pertinence  
( IP = 90% )



Nombre d'individus	1
Nombre de variables	0
Nbre de mots analysés	143
Nbre de mots supplémentaires	115
Unités textuelles classées	83
Indice de pertinence (IP)	90%
Taille du corpus	26 Ko
Nombre de mots distincts	632
Nombre total de mots	4706

Classe 2		Classe 3		Classe 1	
Présence	Phi $\phi$	Présence	Phi $\phi$	Présence	Phi $\phi$
travail	.50	jour	.62	heure	.63
accord	.43	deces	.62	aller	.55
service	.41	accompagn	.62	matin	.45
mois	.32	type	.50	temps	.45
palliatif	.31	besoin	.50	après-mid	.45
depart	.29	niveau	.43	passe	.39
epoque	.29	fin	.42	personnel	.39
mettre	.29	vie	.42	parametre	.39
geriatri	.29	nuit	.36	temperatu	.39
situation	.29	stade	.36	aide	.31
fait	.26	enfant	.36	midi	.31
unite	.24	medecin	.36	sein	.31
lit	.21	relatif	.36	gouter	.31
mot	.21	satisfact	.36	masser	.31
fois	.21	present	.21	changer	.31
abord	.21	long	.19	laisser	.31
debut	.21	mari	.19	nursing	.31
venir	.21	eleve	.19	important	.31
passer	.21	etape	.19	cas	.31
dossier	.21	petit	.19	faire	.31
echange	.21	evolue	.19	prise	.29
retenir	.21	rythme	.19	medica	.29
personne	.21	sejour	.19	prendre	.29

Ci-dessus les classes et leur contenu en fonction du coefficient Phi (lien fort entre le mot et la classe pour un coefficient supérieur à 0,20).

### Classe n°1

Cette classe est formée de 28 unités, soit 34% des unités classées. Les indicateurs de jours et de mois tels que **apres-midi**, **midi**, et les Verbes tels que **aller**, **faire**, **arriver**, **prendre**, **gouter**, sont les catégories de mots sur-représentées.

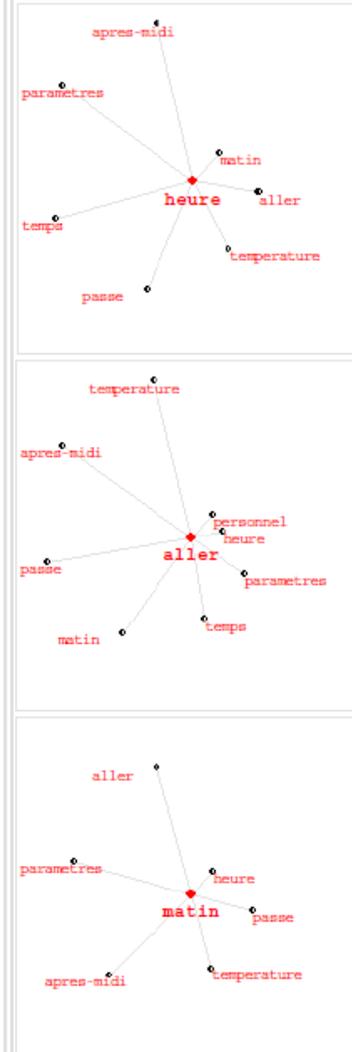
#### Mots significatifs

Mots présents	Phi $\phi$	Freq.
heure	.63	26
aller	.55	14
pour	.46	20
apres	.45	8
matin	.45	8
temps	.45	12
apres-midi	.45	8
passe	.39	6
voire	.39	6
ensuite	.39	8
personnel	.39	6
parametres	.39	6
temperature	.39	6
six	.31	4
aide	.31	4
etre	.31	4
midi	.31	4
sein	.31	4
tant	.31	4
gouter	.31	4
masser	.31	4
changer	.31	4
laisser	.31	4
nursing	.31	4
souvent	.31	4
important	.31	4
cas	.29	6
moi	.29	6
faire	.29	12
prise	.29	18
il-y-a	.29	6
medica	.29	14
prendre	.29	6
on	.26	34
et	.19	28
mal	.19	4
effectuer	.19	4
c'est-a-dire	.19	4
Mots absents	Phi $\phi$	Freq.
accord	-.34	2
est-ce	-.32	4
oui	-.31	2
travail	-.31	2
palliatif	-.31	0
d	-.29	8
service	-.29	0
en	-.26	10
fin	-.26	0

#### Unités textuelles de la classe 1

PAUSE **personnellement** quand il-y-a heu les difficultes heu souvent moi quand le patient est on **va** dire agressif, j ai enormement de mal avec la prise\_en\_charge des patients et des familles agressifs. qu est-ce-que tu fais dans ce cas la? je **passe** la main je ne m occupe plus du patient, pas en premiere intention j essaie et apres je laisse heu mes collegues geres, c est quelque-chose j arrive pas a gerer du tout. alors les communications elles se font au sein des differentes releves qu on pratique tant bien-que mal avec une presence medicale soit l interne soit un praticien hospitalier heu apres le **matin** heu la visite medicale heu qui s effectue de/. donc on le laisse se reveiller a l **heure** heu de son choix, on ne **va** pas le reveiller a six **heures** du **matin**, heu donc le reveil se **passe** tranquillement, il-y-a l administration des medicaments, la prise de **temperature**, ensuite les soins de nursing qu on etale de sept **heures** trente a midi, voire l **apres-midi**, qui comprennent les soins de massage et de confort, la refection de pansements, les toilettes completes, dans le meilleur des cas en binome c'-est-a-dire une infirmiere une **aide** soignante pour la toilette qui dure environ quarante\_cinq minutes par patient.. voila et ensuite a midi il-y-a distribution des medicaments, prise des medicaments, **aide** alimentaire. puis dans l **apres-midi** change des patients, mise au propre, nursing, massage, heu traitement anti\_douleur, traitement anti\_coagulant, prise de **temperature**, heu gouter a seize **heures**, puis repas a dix\_huit **heures** avec les medicaments, change a dix\_neuf **heures**, et ensuite heu ensuite a vingt **heures** relais de nuit qui arrive heu pour nous relayer de vingt **heures** a six **heures** du **matin**. alors tu decris la prise de **temperature** ouais. la prise de **parametres**. est-ce-que c est le rythme des soins qui rythme heu la vie en USP ou est-ce-que c est le rythme du patient qui donne plutot le rythme? heu le rythme du patient qui rythme apres les soins. bon tout ce-qui **va** etre prise de **parametres** heu y a pas vraiment d horaires fixes pour leur prendre, il faut une prise le **matin**, une prise l **apres-midi**. si le patient est absent, qu il est en examen, ou au jardin therapeutique on ne lui prendra pas les **parametres**. heu voila on peut aussi etre amene l **apres-midi** a les lever, a les installer heu donc au fauteuil et les faire gouter en salle a manger pour les patients les plus valides, les moins confus on **va** dire.. oui, oui oui moi je heu le vois comme ben comme un **temps** de heu travail, comme une prise en heu comme un soin, c'-est-a-dire qu une famille peut prendre aussi une demi **heure** voire une **heure** pour repondre aux questions, PAUSE **personnellement** quand il-y-a heu les difficultes heu souvent moi quand le patient est on **va** dire agressif, j ai enormement de mal avec la prise\_en\_charge des patients et des familles agressifs. qu est-ce-que tu fais dans ce cas la? je **passe** la main je ne m occupe plus du patient, pas en premiere intention j essaie et apres je laisse heu mes collegues geres, c est quelque-chose j arrive pas a gerer du tout. alors les communications elles se font au sein des differentes releves qu on pratique tant bien-que mal avec une presence medicale soit l interne soit un praticien hospitalier heu apres le **matin** heu la visite medicale heu qui s effectue de/. donc on le laisse se reveiller a l **heure** heu de son choix, on ne **va** pas le reveiller a six **heures** du **matin**, heu donc le reveil se **passe** tranquillement, il-y-a l administration des

#### Proximité de mots



## Classe n°2

Cette classe est formée de 41 unités, soit 49% des unités classées. Les Marqueurs de la personne tels que tu, je, se, il, te, et les Mots en majuscules tels que PAUSE, L, USP, C, sont les catégories de mots sur-représentées.

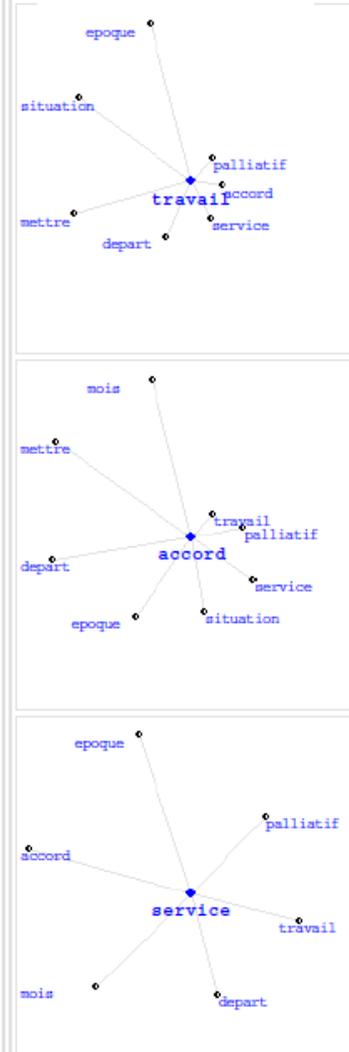
### Mots significatifs

Mots présents	Phi $\phi$	Freq.
travail	.50	30
accord	.43	20
service	.41	12
oui	.39	18
est-ce	.36	22
ca	.32	28
tu	.32	22
mois	.32	8
beaucoup	.32	8
d	.31	38
palliatif	.31	16
as	.29	6
te	.29	6
toi	.29	6
ton	.29	8
mais	.29	14
PAUSE	.29	18
depart	.29	6
epoque	.29	6
mettre	.29	6
geriatri	.29	6
situation	.29	8
fait	.26	12
unite	.24	8
L	.21	4
c	.21	26
t	.21	4
je	.21	24
cet	.21	4
lit	.21	4
mot	.21	4
deja	.21	4
fois	.21	4
suis	.21	4
abord	.21	4
avoir	.21	4
debut	.21	4
venir	.21	4
passer	.21	4
dossier	.21	6
Mots absents	Phi $\phi$	Freq.
heure	-.43	0
pour	-.39	6
on	-.38	14
aller	-.36	2
l	-.32	16
apres	-.32	0
matin	-.32	0
temps	-.32	0
prendre	-.32	0

### Unités textuelles de la classe 2

bonjour, je me presente, je suis elodie MEYER et je realise mon travail de these sur le travail en unite de soins palliatifs. heu est-ce-que tu peux te presenter en quelques mots? oui, C\_, infirmiere, depuis dix ans a l unite de soins palliatifs a spillmann.. PAUSE voila avec heu avec une prise\_en\_charge pluridisciplinaire. d accord. qu est-ce-qui t a fait choisir le travail en unite de soins palliatifs? alors au depart ce n est pas un choix de ma part puisque l unite heu le mot soin palliatif n etait pas pose encore a l epoque donc j etais plutot dans un service geriatrique avec quelques lits de soins palliatifs. heu donc voila un service avec de la reeducation, des attentes de placement et prise\_en\_charge des personnes agees dementes. d accord. heu et quelles satisfactions tires tu de ton travail en soins palliatifs? eh ben deja heu alors satisfactions du travail ben donc un echange qui s effectue au niveau heu donc du heu patient et du soignant PAUSE aussi heu des echanges qui s effectuent entre les soignants entre eux. d accord. est-ce-que tu te souviens d une situation qui t a donne particulièrement satisfaction? non l effet inverse oui, mais la non, je retiens plus facilement les situations ou je n ai pas eu satisfaction a vrai dire.. pas le prendre\_en\_charge du tout et de passer a quelqu un d autre. d accord. mais ca arrive comment meme frequemment PAUSE bon ben c est tout on echange heu on echange de patients ou on s arrange entre collegues infirmiers. c est plus. on va plus noter un dossier je-crois qu ils le font une fois tous les mois je ne suis pas sure. ils mettent une note a un dossier. on le faisait beaucoup a l epoque du docteur S\_ mais ca ne se fait plus. d accord. c est fait de facon informelle? oui informel c est exactement ca. d accord tu m as dit que tu avais travaille dans un service de geriatrie au debut avec des lits identifiés si j ai bien compris.. heu est-ce-que tu vois des differences entre ton travail avant en geriatrie et ton travail a l USP? oui alors les differences, elles peuvent s expliquer c est a dire que moi au depart je debutais dans ses services la.. heu est-ce-que tu peux te presenter en quelques mots? oui, C\_, infirmiere, depuis dix ans a l unite de soins palliatifs a spillmann. d accord. que represente pour toi le travail en USP? LONGUE PAUSE alors heu alors le travail au niveau infirmier par-rapport a la prise\_en\_charge de patients qui arrivent en fin de vie et la prise\_en\_charge de leur famille heu alors que represente ce travail et ben tout d abord un/. PAUSE voila avec heu avec une prise\_en\_charge pluridisciplinaire. d accord. qu est-ce-qui t a fait choisir le travail en unite de soins palliatifs? alors au depart ce n est pas un choix de ma part puisque l unite heu le mot soin palliatif n etait pas pose encore a l epoque donc j etais plutot dans un service geriatrique avec quelques lits de soins palliatifs. heu donc voila un service avec de la reeducation, des attentes de placement et prise\_en\_charge des personnes agees dementes. d accord. heu et quelles satisfactions tires tu de ton travail en soins palliatifs? eh ben deja heu alors satisfactions du travail ben donc un echange qui s effectue au niveau heu donc du heu patient et du soignant PAUSE aussi heu des echanges qui s effectuent entre les soignants entre eux. d accord. est-ce-que tu te souviens d une situation qui t a donne particulièrement satisfaction? non l effet inverse oui, mais la non, je

### Proximité de mots



### Classe n°3

Cette classe est constituée de 14 unités, soit 17% des unités classées. Les Noms tels que niveau, fin, vie, jour, deces, et les autres mots analysés tels que patient, enfant, medecin, present, eleve, sont les catégories de mots les plus spécifiques.

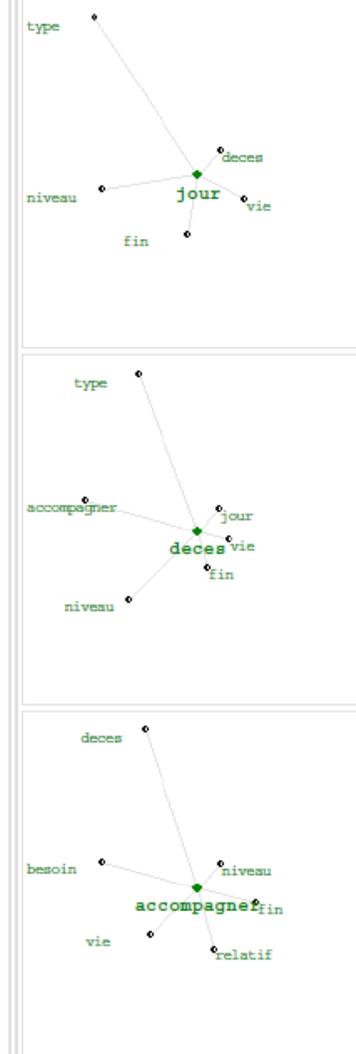
#### Mots significatifs

Mots présents	Phi $\phi$	Freq.
jour	.62	8
deces	.62	6
accompagner	.62	12
type	.50	4
besoin	.50	4
malgre	.50	8
niveau	.43	8
fin	.42	10
vie	.42	10
sont	.42	6
l	.41	22
eh	.36	4
nuit	.36	6
stade	.36	4
enfant	.36	4
medecin	.36	4
relatif	.36	4
aussi	.31	14
tres	.29	4
satisfaction	.29	6
ou	.21	6
heu	.21	42
ils	.21	8
bien	.21	6
present	.21	4
C	.19	2
me	.19	2
ses	.19	2
son	.19	2
long	.19	4
mari	.19	2
eleve	.19	2
etape	.19	2
moins	.19	2
petit	.19	2
evolue	.19	2
rythme	.19	2
sejour	.19	2
suivre	.19	2
anxieux	.19	2
Mots absents	Phi $\phi$	Freq.
ca	-.29	0
pas	-.26	2
travail	-.26	0
aller	-.21	0
prise	-.21	0
s	-.19	0
est	-.19	4
fait	-.19	0
entre	-.19	0

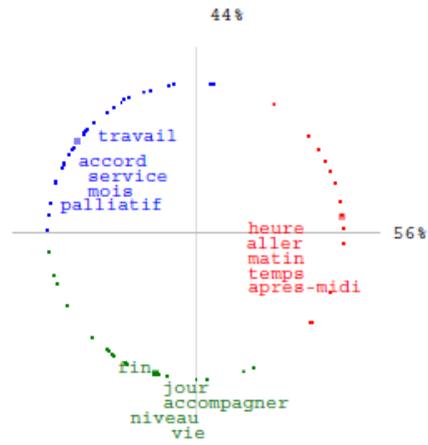
#### Unités textuelles de la classe 3

accompagnement tout au long de l'hospitalisation du patient aussi-bien heu pour l'accompagnement au niveau des symptômes, de la douleur, de l'anxiété, un accompagnement psychologique aussi, heu qu'est-ce qu'on peut dire d'autre accompagnement des familles également qui sont heu relativement présentes tout au long du séjour du patient. heu quelles satisfactions? eh ben au niveau cohésion de l'équipe, on peut en sortir des choses positives malgré heu malgré heu comment on peut dire heu malgré une morbidité heu je ne sais plus une morbidité plutôt un taux de mortalité très élevé par an, presque un deces par jour. heu la satisfaction eh bien c'est d'apporter un petit bien pour le patient en fin de vie. heu faire de l'accompagnement heu satisfaire à leurs besoins heu autant que possible sur leur fin de vie/ C est une satisfaction quotidienne? oui, oui dans l'ensemble, on ne se débrouille pas trop mal là-dessus. qui appelait ses enfants jour et nuit, qui appelait son mari aussi jour et nuit, qui était aussi plus ou moins dans le milieu heu dans le milieu scolaire, qui, qui était très active malgré l'alitement strict, qui se pensait encore en activité, avec un accompagnement et des étapes de la de la maladie jusqu'à la fin de vie, jusqu'au stade du coma et jusqu'au deces. heu prise en charge difficile heu par rapport à l'âge de la personne, et l'âge des enfants aussi de la patiente. voilà.. éventuellement interpellé le médecin heu à la journée, heu ou même la nuit, ils sont relativement présents et ils répondent bien à l'appel quand on en a besoin. d'accord. est-ce que tu peux me décrire une journée type en soins palliatifs? heu au niveau du rythme, et des horaires? PAUSE heu des souvenirs non mais la médecine évolue, les pathologies aussi, les patients, le type de patient aussi. ce qu'il faut savoir aussi c'est que heu on les prend en charge heu alors y'a différents stades au niveau de la pathologie ou ils arrivent ils sont en fin de vie fin de vie donc avec des deces imminents dans les jours qui suivent l'/ accompagnement tout au long de l'hospitalisation du patient aussi-bien heu pour l'accompagnement au niveau des symptômes, de la douleur, de l'anxiété, un accompagnement psychologique aussi, heu qu'est-ce qu'on peut dire d'autre accompagnement des familles également qui sont heu relativement présentes tout au long du séjour du patient. heu quelles satisfactions? eh ben au niveau cohésion de l'équipe, on peut en sortir des choses positives malgré heu malgré heu comment on peut dire heu malgré une morbidité heu je ne sais plus une morbidité plutôt un taux de mortalité très élevé par an, presque un deces par jour. heu la satisfaction eh bien c'est d'apporter un petit bien pour le patient en fin de vie. heu faire de l'accompagnement heu satisfaire à leurs besoins heu autant que possible sur leur fin de vie/ C est une satisfaction quotidienne? oui, oui dans l'ensemble, on ne se débrouille pas trop mal là-dessus. qui appelait ses enfants jour et nuit, qui appelait son mari aussi jour et nuit, qui était aussi plus ou moins dans le milieu heu dans le milieu scolaire, qui, qui était très active malgré l'alitement strict, qui se pensait encore en activité, avec un accompagnement et des étapes de la de la maladie jusqu'à la fin de vie, jusqu'au stade du coma et jusqu'au deces. heu prise en charge difficile heu par rapport à l'âge de la personne, et l'âge des enfants aussi de la patiente. voilà.. éventuellement interpellé le médecin heu à

#### Proximité de mots



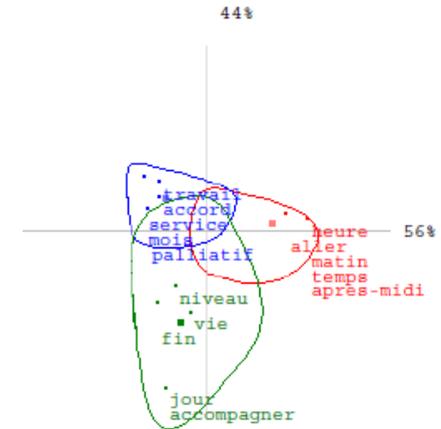
Analyse factorielle en corrélations



Statistique des formes

Libellé	Total
Nombre total de mots du corpus	4706
Effectif moyen d'un mot	7
Nombre de mots analysés	2024
: Verbes	410
: Adjectifs et adverbes	154
: Noms communs	938
: Autres	522
Nombre de mots non analysés	1956
: Articles	238
: Pronoms	484
: Auxiliaires	148
: Autres	1086
Richesse du vocabulaire (RV)	69 †

Analyse factorielle en coordonnées



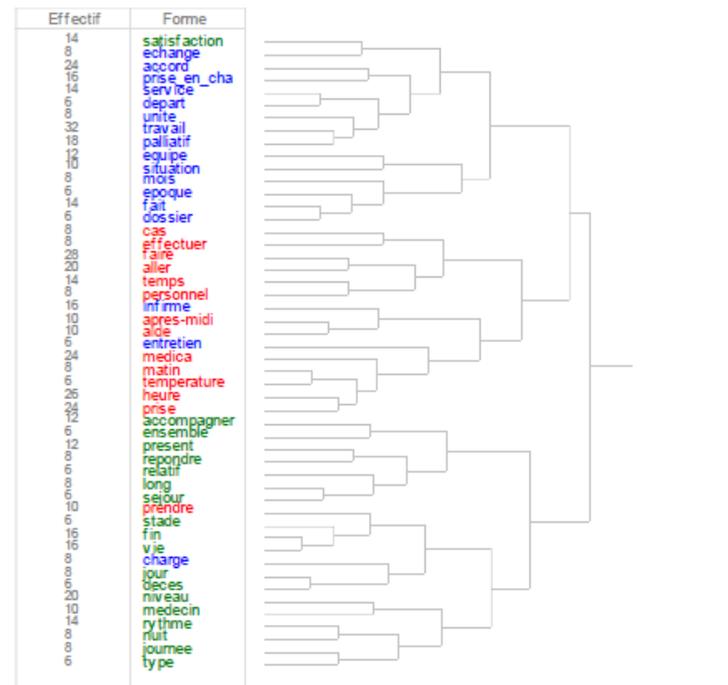
Extrait du dictionnaire du corpus

Forme	Freq	Forme	Freq	Forme	Freq	Forme	Freq	Forme	Freq	Forme	Freq	Forme	Freq	Forme	Freq
patient	58	aide	10	epoque	6	sein	4	essayer	4	dame	2	tirer	2	strict	2
soin	34	medecin	10	groupe	6	voir	4	exister	4	ergo	2	total	2	touche	2
travail	32	prendre	10	mettre	6	abord	4	interne	4	fixe	2	vital	2	tumeur	2
faire	28	situation	10	parler	6	aimer	4	laisser	4	gros	2	absent	2	valeur	2
heure	26	apres-midi	10	reunir	6	choix	4	nursing	4	joue	2	aliter	2	valide	2
prise	24	an	8	sejour	6	debut	4	retenir	4	juge	2	binome	2	verbal	2
accord	24	cas	8	suivre	6	duree	4	symptom	4	kine	2	confus	2	aliment	2
medica	24	jour	8	dossier	6	eleve	4	agressif	4	mise	2	dement	2	annuler	2
arriver	24	long	8	relatif	6	etape	4	horaires	4	note	2	donnee	2	atteint	2
aller	20	mois	8	collegue	6	gerer	4	personne	4	part	2	etaler	2	attente	2
niveau	20	nuit	8	ensemble	6	moyen	4	possible	4	taux	2	eviter	2	aujourd	2
famille	20	matin	8	frustrer	6	poser	4	question	4	voie	2	examen	2	avertir	2
palliatif	18	unite	8	geriatri	6	action	4	realiser	4	vrai	2	jardin	2	bonjour	2
fin	16	charge	8	difficile	6	besoin	4	souvenir	4	aider	2	lambda	2	choisir	2
vie	16	echange	8	entretien	6	esprit	4	toilette	4	appel	2	manger	2	compris	2
dire	16	journee	8	hospitali	6	evolue	4	connaître	4	chose	2	manque	2	confort	2
infirm	16	demander	8	difficulte	6	gouter	4	important	4	crier	2	minute	2	conseil	2
different	16	repondre	8	evaluation	6	masser	4	morbidity	4	effet	2	moment	2	debuter	2
prise_en_cha	16	effectuer	8	parametres	6	milieu	4	reveiller	4	facon	2	nombre	2	detache	2
fait	14	personnel	8	pathologie	6	passer	4	facilement	4	gener	2	parole	2	docteur	2
temps	14	type	6	techniques	6	rapide	4	psychologue	4	jeune	2	partie	2	emerger	2
rythme	14	deces	6	temperature	6	visite	4	representer	4	lever	2	partir	2	en-tete	2
service	14	passee	6	dur	4	anxieux	4	anti_douleur	4	merci	2	penser	2	facteur	2
satisfaction	14	petit	6	lit	4	appel	4	hui	2	noter	2	proche	2	inclure	2
equipe	12	stade	6	mot	4	chambre	4	jai	2	pause	2	propre	2	inverse	2
present	12	venir	6	fois	4	changer	4	lay	2	repas	2	relais	2	maladie	2
soigner	12	amener	6	main	4	chiffre	4	sur	2	route	2	rester	2	occuper	2
traitement	12	depart	6	mari	4	complet	4	aube	2	saint	2	reveil	2	positif	2
accompagner	12	donner	6	midi	4	decrire	4	auto	2	salle	2	savoir	2	premier	2
age	10	enfant	6	perf	4	douleur	4	coma	2	these	2	sortir	2	prescri	2

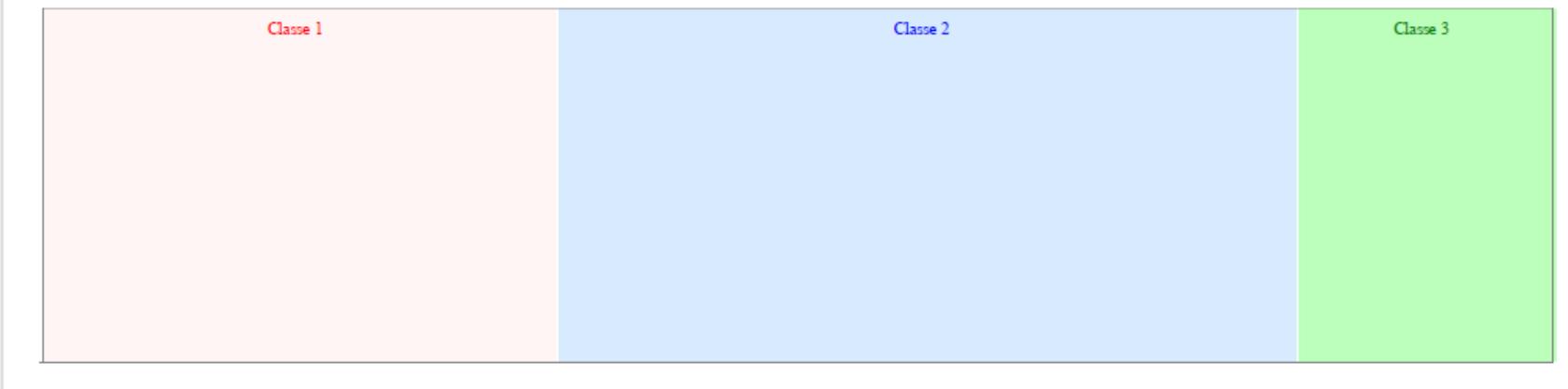
Individus les plus représentatifs par classe

Individu	Richesse	Libellé des variables signalétiques
Absences d'individus		

Classification ascendante sur le corpus



Individus les plus représentatifs par classe



## **Annexe 5 : entretien 2** (IDE F.)

réalisé le 20/06/2013

M1 : Bonjour, je me présente, je suis Elodie MEYER et je réalise un travail de thèse sur le travail en Soins Palliatifs. Heu je te remercie de participer à cet entretien. Heu est-ce que tu peux te présenter en quelques mots ?

S2 : Heu ben moi je suis F., infirmière en soins palliatifs depuis décembre heu 2011 heu voilà. Tu veux savoir mon parcours ?

M3 : oui. Donc tu peux me raconter un p'tit peu ton parcours professionnel?

S4 : J'ai passé 4 ans en SSR à Flavigny. Ensuite je suis partie 2 ans dans un dispensaire en Afrique. Ensuite au retour j'ai fait 1 an et demi d'intérim. Ensuite j'ai intégré le Centre Alexis Vautrin. HEU ensuite j'ai fait du libéral pendant 6 mois. Et ensuite je suis partie à Mulhouse pour raison personnel en SSR heu gériatrique pendant 2 ans et ensuite par voie de mutation j'ai intégré le long séjour de Saint Stan et je suis arrivé pendant 1 an et quelques et j'ai intégré les soins palliatifs heu depuis ce temps.

M5 : Que représente pour toi le travail en Unité de soins palliatifs ?

S6 : Alors pour moi c'est une prise en charge globale et c'est le seul endroit heu depuis toutes mes expériences professionnelles où on nous donne les moyens de pratiquer cette prise en charge globale du patient et de sa famille dans l'accompagnement de la maladie. Et voilà entre la théorie et la pratique qu'on nous apprend souvent à l'école y a y a vraiment une abyme et là on peut vraiment prendre en charge les patients correctement.

M7 : Tu vois vraiment une nette différence entre le travail ici à l'USP et le travail dans les autres structures ?

S8 : Complètement. Ca n'a rien à voir. Ici on a les moyens parce qu'on a le personnel en conséquence. Et on est tous dans la même éthique des soins palliatifs même si on a tous heu on est tous différent, voilà heu en tant que personne mais on se retrouve tous heu dans la même entité heu voilà qui est la prise en charge en soins palliatifs. Prise en charge de la douleur, prise en charge heu des soins de confort, accompagnement du patient et de sa famille. PAUSE voilà

M9 : Tu me parles de la famille du patient, est-ce que c'est quelque chose d'important dans la prise en charge en USP de prendre en charge la famille également ?

S10 : Ben c'est essentiel. Parce que le patient est au centre des soins puisqu'évidemment c'est lui qu'on traite mais il est souvent accompagné donc heu y a souvent de la douleur aussi chez les membres de la famille donc il est nécessaire de les accompagner aussi.

M11 : d'accord. Est-ce que tu tires des satisfactions de ton travail en soins palliatifs?

S12 : Ah oui complètement. On donne beaucoup mais on reçoit également énormément. Que ce soit d'un point de vue humain heu essentiellement. On vit de riches expériences humaines. Et à chaque fois elle sont uniques.

M13 : Est-ce que, prends ton temps pour t'en souvenir, est-ce qu'il y a une situation particulière qui te revient à l'esprit qui t'a apporté satisfaction ?

S14 : hum PAUSE Oui un patient en fait dont les liens avaient été coupés avec sa fille depuis des années et en fait heu heu voilà heu on l'a aidé à heu à cheminer et ensuite il a pu renouer des liens avec sa fille et en fait il est parti très sereinement alors qu'au départ heu enfin c'était pas c'était pas obligé qu'il puisse partir sereinement. Et du coup ça a été une expérience heu personnellement où j'ai vécu heu que j'ai trouvé très belle et voilà.

M15 : Qu'est ce que l'équipe ici à jouer un rôle dans les retrouvailles entre ce père et sa fille ?

S16 : Hum Oui et puis on l'a aidé au-delà d'ça on l'a aidé à cheminer par rapport à ses différentes phases de colère ou de ou de retrouvaille avec sa fille. Et puis y a une prise en charge aussi psychologique. Donc c'est aussi tout un travail pluridisciplinaire qui est fait ici qui est enrichissant.

M17 : Vous travaillez vraiment en équipe pluridisciplinaire au quotidien ?

S18 : Complètement avec l'assistante sociale aussi, la psychologue, la diététicienne, les ergos, les kinés. Mais de manière plus étroite c'est plus la psychologue, l'assistante sociale, les médecins évidemment et heu oui le binôme aide-soignant-infirmier qui est aussi important.

M19 : d'accord. Et à contrario est-ce qu'il y a des difficultés que tu rencontres dans ta pratique au quotidien en USP?

S20 : Heu oui ça arrive dans te très rare cas où on n'arrive pas à soulager les patients. Où on a essayé les morphines et les patients sont intolérants. On a essayé le sufenta et malgré tout heu malgré tout ça reste très exceptionnel où il y a toujours une douleur résiduelle et ça c'est un peu gênant. On se dit aujourd'hui on pourrait avoir tous les produits heu efficaces et on dit qu'la douleur n'est pas une fatalité mais dans certains cas elle le reste.

M21 : d'accord. Est-ce qu'il y a une situation particulièrement difficile qui te revient à l'esprit ?

S22 : Oui j'ai un patient dont je ne citerai pas le nom, peut-être je ne m'en souviendrai plus mais physiquement j'le vois bien chez qui comme ça on avait du mal à calmer la douleur ou en plus c'était heu PAUSE Bon alors c'est vrai qu'il y a aussi qu'il y avait aussi, comment dirais-je heu. Il y a le seuil de la tolérance de la douleur par rapport au patient parce qu'à priori selon la famille c'était comme même quelqu'un qui aimait qu'on s'occupe de lui. Pas vraiment de nature hypochondriaque mais pas loin. Donc j'pense qu'après la heu le seuil de douleur du coup est subjectif ben tous les cas déjà. Et heu voilà. Et bon la douleur était manifeste quand même. On a le sentiment d'être impuissant et de ne pas soulager complètement le patient parfois et c'est. Ca nous procure une certaine frustration.

M23 : Est-ce qu'il y a d'autres heu frustrations que tu peux ressentir dans ton travail ?

S24 : PAUSE je réfléchis PAUSE Là comme ça je ne vois pas.

M25 : d'accord.

S26 : Il doit en avoir d'autres mais spontanément ça ne me vient pas .

M27 : C'est pas grave. Et quand tu peux heu quand vous rencontrez des situations difficiles, quels moyens vous mettez en œuvre pour y faire... heu pour y palier ?

S28 : Difficile par rapport heu ?

M29 : Est-ce que le fait d'être une équipe, est-ce que vous en discutez ensemble ? Est-ce...

S30 : Ah oui on échange beaucoup, on est une équipe très ouverte heu l'avantage aussi du coup heu de travailler en 7 heures n'est pas mal parce que quand on peut vivre des situations difficiles on passe le relais. Y a la notion de continuité des soins aussi qui est très présente. On sait que si on n'a pas pu faire certaines choses par faute de temps ou parfois par limites humaines, on passe le relais à des collègues. Et question de temps on transmet aux transmissions on est sûr que le travail sera fait ensuite.

M31 : Le temps de transmissions, c'est un temps important dans votre temps de travail ?

S32 ouais oui oui complètement. Parfois on essaye de ne pas déborder sur les 30 minutes mais parfois on n'hésite pas à déborder quand on pense que c'est nécessaire. Voilà après il peut y avoir parfois, ça peut être une frustration parfois il peut y avoir des petits loupés dans les transmissions parce qu'on est nombreuses et que l'on transmet certaines choses entre le soir et le matin et le matin et l'après-midi il peut y avoir des petites informations qui sont heu omises heu ou bien interprétées parfois donc ça c'est un peut dommageable parfois mais bon on c'est pas non plus, heu toujours parfait non plus.

M33 : Est-ce que tu pourrais me décrire une journée un peu type en soins palliatifs ? Le déroulement d'une journée

S34 : Alors le matin à 6 heures, de 6 heures à 6 heures 30 ce sont les transmissions autour d'un café ensuite heu hum ben on commence à préparer tous nos programmes de perfusions et nos traitements jusqu'à 13 heures parce qu'après on n'a pas l'occasion d'y revenir heu voilà donc heu on distribue nos médicaments et on met en place nos perfusions donc heu entre 7 heures et 8 heures et demi à peu près. On fait le relevé heu des paramètres de nos patients, heu essentiellement la température, le relevé des pompes de morphine ou d'hypnovel. Heu le relevé de la douleur il doit être fait à chaque poste PAUSE heu j'essaie de ne rien oublier. Les petits déjeuners sont faits de manière échelonnés donc soit l'infirmière, soit l'aide soignante donne le petit déjeuner en même temps, si le patient dort, on le laisse dormir. Voilà donc ensuite à 8 heures 45 les transmissions des infirmières aux médecins sur les transmissions de la nuit et du matin qui sont brèves, qui durent environ 15 minutes. Ensuite à 9 heures, on reprend heu donc nous on a l'avantage de travailler en binôme avec les aides-soignantes donc on fait aussi les toilettes, on s'occupe aussi des toilettes. Vers 10 heures on fait une pause heu entre nous, donc discute pas forcément, parfois on discute des patients, parfois on discute d'autres choses.

Ensuite on reprend notre travail ben on continue les toilettes, on fait les pansements, d'autres injections si y a besoin de faire, d'autres traitements, ensuite à midi redistribution de médicaments avec les repas où là c'est les aides-soignantes qui donnent. Et puis Heu 13 heures transmissions de 13 heures à 13 heures 30. Passage du relais à l'infirmière de l'après-midi donc qui prend son poste à 13 heures 30. La même chose, elle prépare ses médicaments jusqu'à 20 heures. Heu l'après-midi on fait le tour pareil paramètres température une fois dans l'après-midi, prise en charge de la douleur. Donc j'ai pas dis mais y a pas que la douleur évidemment le matin c'est comment s'est passée la nuit etc comment se sent le patient évidemment. L'après-midi donc heu y les familles qui sont plus présentes que le matin parce qu'ici c'est un milieu ouvert les familles peuvent aussi être là le matin donc parfois on fait souvent aussi des relations d'aide aussi avec les familles. Sinon c'est souvent les anticoagulants l'après-midi, les changes l'après-midi, les entrées qu'on accueille, parfois aussi en fin de matinée. Et puis voilà 18 heures heu 18 heures repas heu voilà on ré-installe heu enfin on termine les changes si y a besoin on ré-installe les patients, traitement du soir et puis 20 heures à 20 heures 30 les transmissions.

M35 : d'accord. Y a quand même un rythme important au niveau des soins, est-ce que vous arrivez à l'intégrer facilement au rythme des patients.

S36 : Oui tout à fait tout à fait. Heu ben après par ex... c'est souvent le matin où à 8 heures 45 on est censé enfin pas censé tout finir mais être présent aux transmissions où si y a un patient qui enfin qu'on a pas vu pasqu'y avait des choses importantes ou un patient qui a fait un problème je vais heu faire en fonction des priorités c'est à dire que les transmissions vont attendre 5 minutes sachant que ma collègue commence ses transmissions pour prioriser le patient et puis voilà sinon après on est habitué à enchaîner les soins, à s'organiser dans nos soins. Parce qu'on a quand même tous un parcours, une expérience de vie, une expérience professionnelle assez conséquente pour travailler ici.

M37 : Ton expérience professionnelle joue un rôle je pense. Est-ce que ton expérience personnelle joue aussi un rôle dans ta façon de travailler?

S38 : Oui complètement je pense qu'il faut être un p'tit peu blindé pour comme on dit de la vie pour encaisser pas mal de choses. On est face à la mort. On est confronté à la mort quasi journalièrement ou à la souffrance physique. Ca n'empêche que parfois ça peut nous renvoyer à des transferts personnels mais heu bon on apprend heu on apprend à sublimer ça, à faire avec car on a aussi des groupes de parole heu qui sont animés par une psychologue qui vient d'un autre endroit par neutralité. Bon ça ne s'est pas fait depuis un moment mais quand c'est fait, c'est quand même important aussi. Et puis on est libre d'en parler. On a une cadre aussi qui super efficace, super présente qui est un véritable don de soi et fait vraiment cohésion aussi au sein de l'équipe, qui est pilier et qui est très importante.

M39 : Vous parlez facilement entre vous des situations un peu plus difficiles ?

S40 : Oui oui oui on parle heu on parle entre nous quand c'est difficile. On n'a même pas forcément besoin de se poser pour en parler, même dans le couloir enfin on ... la parole est vraiment libre et spontanée.

M41 : d'accord Heu on arrive à la fin de cet entretien. Qu'est ce que tu retiens de ce qu'on a pu dire heu ici ? Y a des choses particulières qui reviennent à l'esprit ?

S42 PAUSE par rapport à quoi en fait? Désolée je n'ai pas très bien compris ta question

M43 : Savoir un p'tit peu ce que tu retiens de ce qu'on a dit heu durant cet entretien. Si y a des choses qui t'ont marqués heu qui sont revenues en heu à la surface

S44 : Non j'crois que heu que ce que je retiens c'est que on a on a une chance incroyable de travailler ici et que heu on est vraiment une équipe avec une force heu comment dire heu avec beaucoup de potentiel heu parce qu'on est une équipe pluridisciplinaire sur laquelle on peut compter pour chaque heu pour chaque heu pour chaque spécialité on va dire et voilà heu et on est une équipe assez ouverte à plein de choses donc du coup prête à progresser aussi, à se remettre en question journalièrement sur différentes choses. Mais j'ai conscience de la chance que j'ai de travailler ici. Pour moi c'est heu c'est le paroxysme de la prise en charge.

M45 : d'accord ben je te remercie pour cet entretien

S46 : J't'en prie

Durée : 16min07

## Annexe 6 : rapport Alceste sur l'entretien 2

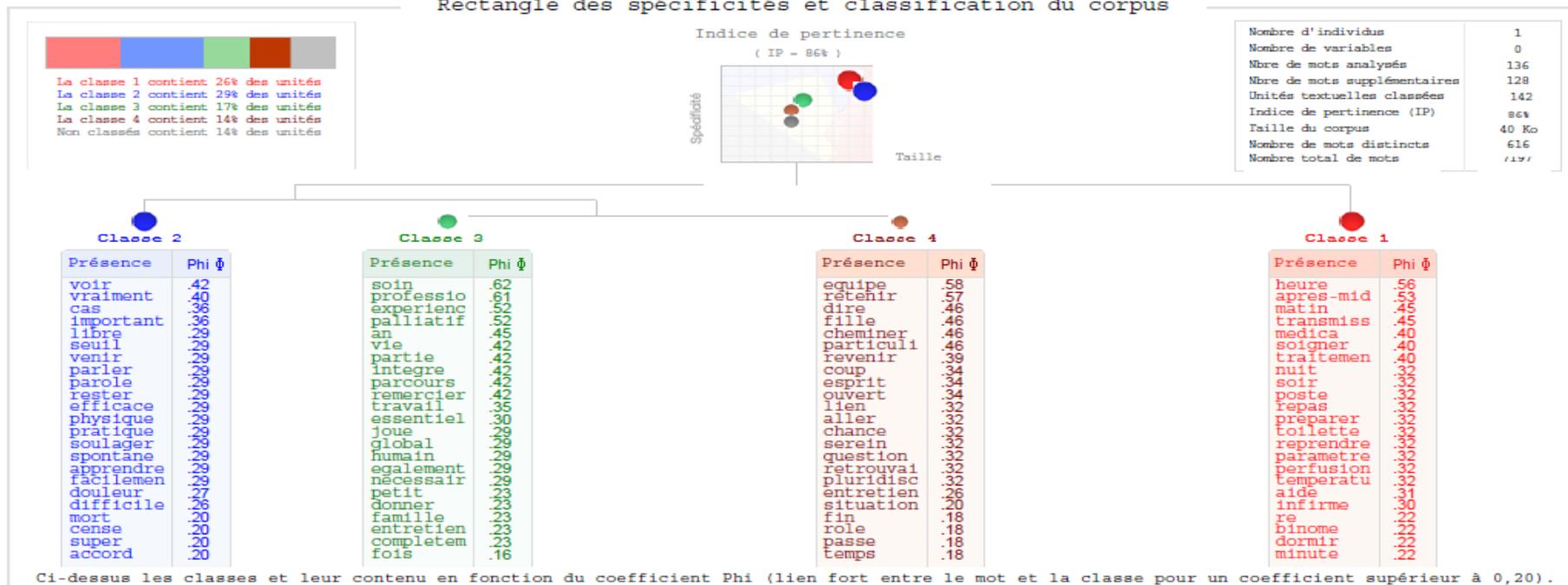
**Rapport de synthèse**

Texte analysé : 2BIS Mardi 10 Septembre 2013 à 19 h 06

Le corpus 2BIS a été analysé à l'aide de la méthodologie Alceste après modification du paramétrage par l'utilisateur pour adapter les valeurs des paramètres à la structure du texte à analyser. Alceste, après avoir découpé le corpus en petites unités textuelles, effectue deux classifications successives.

Comme l'indique le schéma ci-dessous, 86% des unités textuelles du corpus ont été classées (Indice de pertinence) et 14% ont été rejetées de l'analyse. Les unités classées sont réparties en 4 groupes que nous appelons classes d'énoncés significatives ou tout simplement classes. Chaque classe est numérotée et coloriée suivant l'ordre d'apparition dans la classification, puis schématisée par des petites pastilles et réunies dans un graphique nommé rectangle des spécificités, indiquant la taille et l'importance de chacune des classes. Le rectangle des spécificités nous indique que la classe 1 est la plus spécifique, c'est la première à s'être démarquée dans l'arbre de classification, son vocabulaire est le plus homogène, elle représente 29% des unités textuelles classées (soit 26% du corpus initial) et se caractérise par des mots tels que **heure, après-midi, matin, transmissible, medica, soigner**. Ensuite se démarque la classe 2, elle représente 34% des unités textuelles classées (soit 29% du corpus initial) ses mots significatifs sont **voir, vraiment, cas, important, libre, seuil**. Elle est suivie de la classe 3 qui représente 20% des unités textuelles classées (soit 17% du corpus initial) ses mots significatifs sont **soin, professionnel, expérience, palliatifs, an, vie**. puis de la classe 4 qui représente 17% des unités textuelles classées (soit 14% du corpus initial) marquée par les mots **equipe, retenir, dire, fille, cheminer, particulier**. La lecture détaillée de ce rapport permet de mettre en évidence les lignes directrices du corpus analysé.

### Rectangle des spécificités et classification du corpus



### Classe n°1

Cette classe est formée de 42 unités, soit 29% des unités classées. Les Nombres tels que **trente**, **treize**, **huit**, **vingt**, **six**, et les indicateurs de jours et de mois tels que **apres-midi**, sont les catégories de mots sur-représentées.

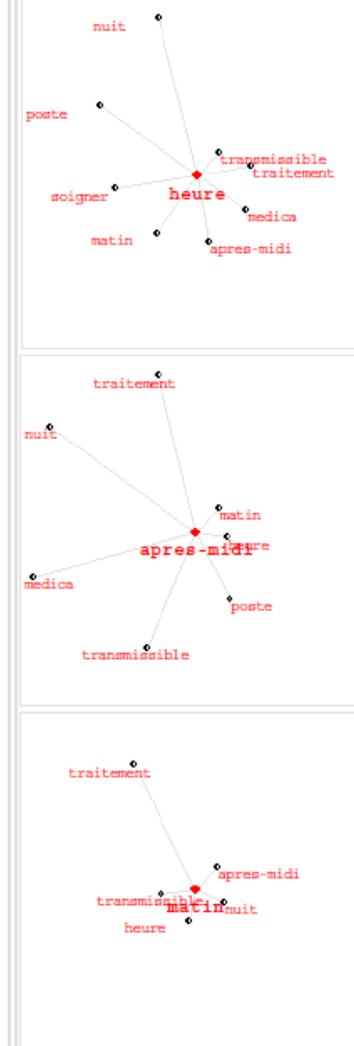
#### Mots significatifs

Mots présents	Phi $\phi$	Freq.
donc	.58	36
heure	.56	54
apres-midi	.53	21
trente	.46	12
matin	.45	21
transmissible	.45	18
medica	.40	9
treize	.40	15
soigner	.40	9
traitement	.40	9
parfois	.38	24
nuit	.32	6
soir	.32	6
jusqu	.32	6
poste	.32	6
repas	.32	6
vingt	.32	9
ensuite	.32	15
preparer	.32	6
toilette	.32	9
repandre	.32	6
parametres	.32	6
perfusions	.32	6
temperature	.32	6
aide	.31	12
nos	.30	15
infirmie	-.30	9
sont	-.27	15
y	-.26	24
re	-.22	6
si	-.22	9
cing	-.22	3
sinon	-.22	3
binome	-.22	3
dormir	-.22	6
minute	-.22	3
releve	-.22	9
changer	-.22	6
journee	-.22	6
medecin	-.22	3
Mots absents	Phi $\phi$	Freq.
oui	-.33	0
je	-.32	0
pour	-.31	0
qu	-.27	15
tres	-.26	0
accord	-.26	0
est-ce	-.26	3
il-y-a	-.26	0
vraiment	-.25	0

#### Unités textuelles de la classe 1

est-ce-que tu pourrais me decrire une journee un peu type en soins palliatifs? le deroulement d une journee. alors le **matin** a six **heures**, de six **heures** a six **heures** trente ce sont les **transmissions** autour d un cafe ensuite heu hum ben on commence a preparer tous nos programmes de perfusions et nos **traitements** jusqu a treize **heures** parce qu apres on n a pas l occasion d y/ voila donc ensuite a huit **heures** quarante cinq les **transmissions** des infirmieres aux medecins sur les **transmissions** de la **nuit** et du **matin** qui sont breves, qui durent environ quinze minutes. ensuite a neuf **heures**, on reprend heu donc nous on a l avantage de travailler en binome avec les aides **soignantes** donc on fait aussi les toilettes, on s occupe aussi des toilettes. ensuite a midi redistribution de/ **medicaments** avec les repas ou la c est les aides **soignantes** qui donnent. et/ puis heu treize **heures transmissions** de treize **heures** a treize **heures** trente. sinon c est souvent les anticoagulants l **apres-midi**, les changes l **apres-midi**, les entrees qu on accueille, parfois aussi en fin de matinee. et puis voila dix\_huit **heures** heu dix\_huit **heures** repas heu voila on re installe heu enfin on termine les changes si y a besoin on re installe les patients, **traitement** du **soir** et puis vingt **heures** a vingt **heures** trente les **transmissions**. est-ce-que tu pourrais me decrire une journee un peu type en soins palliatifs? le deroulement d une journee. alors le **matin** a six **heures**, de six **heures** a six **heures** trente ce sont les **transmissions** autour d un cafe ensuite heu hum ben on commence a preparer tous nos programmes de perfusions et nos **traitements** jusqu a treize **heures** parce qu apres on n a pas l occasion d y/ voila donc ensuite a huit **heures** quarante cinq les **transmissions** des infirmieres aux medecins sur les **transmissions** de la **nuit** et du **matin** qui sont breves, qui durent environ quinze minutes. ensuite a neuf **heures**, on reprend heu donc nous on a l avantage de travailler en binome avec les aides **soignantes** donc on fait aussi les toilettes, on s occupe aussi des toilettes. ensuite a midi redistribution de/ **medicaments** avec les repas ou la c est les aides **soignantes** qui donnent. et/ puis heu treize **heures transmissions** de treize **heures** a treize **heures** trente. sinon c est souvent les anticoagulants l **apres-midi**, les changes l **apres-midi**, les entrees qu on accueille, parfois aussi en fin de matinee. et puis voila dix\_huit **heures** heu dix\_huit **heures** repas heu voila on re installe heu enfin on termine les changes si y a besoin on re installe les patients, **traitement** du **soir** et puis vingt **heures** a vingt **heures** trente les **transmissions**. est-ce-que tu pourrais me decrire une journee un peu type en soins palliatifs? le deroulement d une journee. alors le **matin** a six **heures**, de six **heures** a six **heures** trente ce sont les **transmissions** autour d un cafe ensuite heu hum ben on commence a preparer tous nos programmes de perfusions et nos **traitements** jusqu a treize **heures** parce qu apres on n a pas l occasion d y/ voila donc ensuite a huit **heures** quarante cinq les **transmissions** des infirmieres aux medecins sur les **transmissions** de la **nuit** et du **matin** qui sont breves, qui durent environ quinze minutes. ensuite a neuf **heures**, on reprend heu donc nous on a l avantage de travailler en binome avec les aides **soignantes** donc on fait aussi les toilettes, on s occupe aussi des toilettes. ensuite a midi redistribution de/ **medicaments** avec les repas ou la c est les aides **soignantes** qui donnent. et/ puis heu treize **heures transmissions** de treize **heures** a treize **heures** trente. sinon c est souvent les anticoagulants l

#### Proximité de mots



## Classe n°2

Cette classe est formée de 48 unités, soit 34% des unités classées. Les Marqueurs d'une modalisation tels que pas, ne, oui, quand-meme, rien, et les Adverbes en "ment" tels que vraiment, facilement, completement, forcement, sont les catégories de mots sur-représentées.

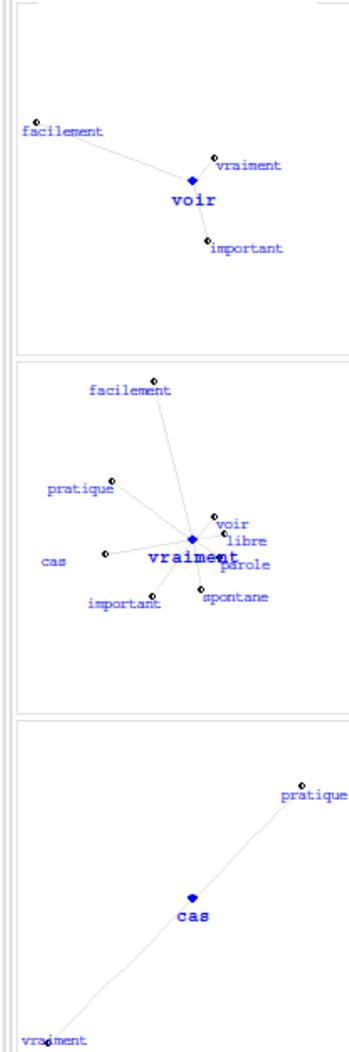
### Mots significatifs

Mots présents	Phi $\phi$	Freq.
ne	.45	18
il-y-a	.45	18
voir	.42	15
ca	.40	36
vraiment	.40	18
cas	.36	9
important	.36	12
mais	.34	21
bon	.33	12
pas	.33	39
autre	.33	12
USP	.29	6
tout	.29	9
avait	.29	9
libre	.29	6
seuil	.29	6
venir	.29	6
parler	.29	15
parole	.29	6
rester	.29	6
efficace	.29	6
physique	.29	6
pratique	.29	6
soulager	.29	6
spontane	.29	6
apprendre	.29	9
facilement	.29	6
n	.29	15
douleur	.27	18
vous	.26	15
comme	.26	9
était	.26	9
quand	.26	12
difficile	.26	15
quand-meme	.26	9
est	.20	57
mort	.20	6
nous	.20	12
cense	.20	6
super	.20	6
Mots absents	Phi $\phi$	Freq.
ensuite	-.32	0
donc	-.31	3
aide	-.27	0
heure	-.26	3
ce	-.25	0
apres-midi	-.25	0
experience	-.25	0
palliatifs	-.25	0
cet	-.22	0

### Unités textuelles de la classe 2

accompagnement de la maladie. et voila entre la theorie et la pratique qu on nous apprend souvent a l ecole y a y a vraiment une abyme et la on peut vraiment prendre\_en\_charge les patients correctement.. d accord. et a contrario est-ce qu il-y-a des difficultes que tu rencontres dans ta pratique au quotidien en USP? heu oui ca arrive dans te tres rare cas ou on n arrive pas a soulager les patients. on se dit aujourd'hui on pourrait avoir tous les produits heu efficaces et on-dit qu la douleur n est pas une fatalite mais dans certains cas elle le reste. pas vraiment de-nature hypochondriaque mais pas loin. donc je-pense que apres la heu le seuil de douleur du coup est subjectif ben tous les cas deja. et heu voila. et bon la douleur etait manifeste quand-meme. on a le sentiment d etre impuissant et de ne pas soulager completement le patient parfois et c est. d accord; il doit en avoir d autres mais spontanement ca ne me vient pas. C est pas grave. et quand tu peux heu quand vous rencontrez des situations difficiles, quels moyens vous mettez en œuvre pour y faire heu pour y palier? difficile par-rapport heu?. a faire avec car on a aussi des groupes de parole heu qui sont animees par une psychologue qui vient d un autre endroit par neutralite. bon ca ne s est pas fait depuis un moment mais quand c est fait, c est quand-meme important aussi. et puis on est libre d en parler. vous parlez facilement entre vous des situations un peu plus difficiles? oui oui oui on parle heu on parle entre nous quand c est difficile. on n a meme pas forcement besoin de se poser pour en parler, meme dans le couloir enfin on la parole est vraiment libre et spontanee. accompagnement de la maladie. et voila entre la theorie et la pratique qu on nous apprend souvent a l ecole y a y a vraiment une abyme et la on peut vraiment prendre\_en\_charge les patients correctement.. d accord. et a contrario est-ce qu il-y-a des difficultes que tu rencontres dans ta pratique au quotidien en USP? heu oui ca arrive dans te tres rare cas ou on n arrive pas a soulager les patients. on se dit aujourd'hui on pourrait avoir tous les produits heu efficaces et on-dit qu la douleur n est pas une fatalite mais dans certains cas elle le reste. pas vraiment de-nature hypochondriaque mais pas loin. donc je-pense que apres la heu le seuil de douleur du coup est subjectif ben tous les cas deja. et heu voila. et bon la douleur etait manifeste quand-meme. on a le sentiment d etre impuissant et de ne pas soulager completement le patient parfois et c est. d accord; il doit en avoir d autres mais spontanement ca ne me vient pas. C est pas grave. et quand tu peux heu quand vous rencontrez des situations difficiles, quels moyens vous mettez en œuvre pour y faire heu pour y palier? difficile par-rapport heu?. a faire avec car on a aussi des groupes de parole heu qui sont animees par une psychologue qui vient d un autre endroit par neutralite. bon ca ne s est pas fait depuis un moment mais quand c est fait, c est quand-meme important aussi. et puis on est libre d en parler. vous parlez facilement entre vous des situations un peu plus difficiles? oui oui oui on parle heu on parle entre nous quand c est difficile. on n a meme pas forcement besoin de se poser pour en parler, meme dans le couloir enfin on la parole est vraiment libre et spontanee. accompagnement de la maladie. et voila entre la theorie et la pratique qu on nous apprend souvent a l ecole y a y a vraiment une abyme et la on peut vraiment prendre\_en\_charge les patients

### Proximité de mots



### Classe n°3

Cette classe est constituée de 28 unités, soit 20% des unités classées. Les Marqueurs de la personne tels que je, ton, tu, te, il, et les Marqueurs d'une relation spatiale tels que dans, ici, sur, chez, sont les catégories de mots les plus spécifiques.

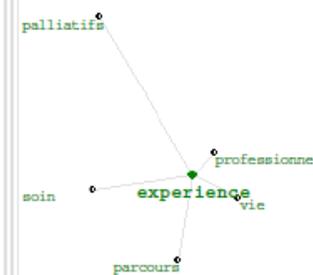
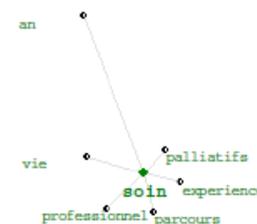
#### Mots significatifs

Mots présents	Phi $\phi$	Freq.
soin	.62	24
suis	.61	15
professionnel	.61	12
deux	.52	9
expérience	.52	18
palliatifs	.52	15
an	.45	15
pour	.43	21
J	.42	6
SSR	.42	6
moi	.42	6
vie	.42	6
partie	.42	6
integre	.42	9
parcours	.42	9
quelques	.42	6
remercier	.42	6
travail	.35	18
ton	.34	12
je	.33	27
essentiel	.30	6
en	.29	27
joue	.29	6
global	.29	6
humain	.29	6
pendant	.29	9
egalement	.29	3
nécessaire	.29	3
me	.23	6
ben	.23	9
cet	.23	6
petit	.23	6
depuis	.23	9
donner	.23	6
famille	.23	6
entretien	.23	6
complètement	.23	6
te	.22	9
dans	.20	12
ah	.16	3
Mots absents	Phi $\phi$	Freq.
pas	-.35	0
on	-.34	12
qui	-.32	0
ca	-.29	0
l	-.26	3
heure	-.25	0
n	-.22	0
avec	-.22	0
ne	-.20	0

#### Unités textuelles de la classe 3

soins palliatifs heu depuis ce temps. que represente pour toi le travail en unite de soins palliatifs? alors pour moi c est une prise\_en\_charge globale et c est le seul endroit heu depuis toutes mes experiences professionnelles ou on nous donne les moyens de pratiquer cette prise\_en\_charge globale du patient et de sa famille dans l/. ben c est essentiel. parce-que le patient est au centre des soins puisque evidemment c est lui qu on traite mais il est souvent accompagne donc heu y a souvent de la douleur aussi chez les membres de la famille donc il est necessaire de les accompagner aussi.. d accord. est-ce-que tu tires des satisfactions de ton travail en soins palliatifs? ah oui completement. on donne beaucoup mais on recoit egalement enormement. que ce soit d un point de vue humain heu essentiellement. on vit de riches experiences humaines. et a chaque fois elle sont uniques.. apres on est habitue a enchaîner les soins, a s organiser dans nos soins. parce qu on a quand-meme tous un parcours, une experience de vie, une experience professionnelle assez consequente pour travailler ici.. ton experience professionnelle joue un role je-pense. est-ce-que ton experience personnelle joue aussi un role dans ta facon de travailler? oui completement je-pense qu il faut etre un petit peu blinde pour comme on-dit de la vie pour encaisser pas-mal-de choses.. soins palliatifs heu depuis ce temps. que represente pour toi le travail en unite de soins palliatifs? alors pour moi c est une prise\_en\_charge globale et c est le seul endroit heu depuis toutes mes experiences professionnelles ou on nous donne les moyens de pratiquer cette prise\_en\_charge globale du patient et de sa famille dans l/. ben c est essentiel. parce-que le patient est au centre des soins puisque evidemment c est lui qu on traite mais il est souvent accompagne donc heu y a souvent de la douleur aussi chez les membres de la famille donc il est necessaire de les accompagner aussi.. d accord. est-ce-que tu tires des satisfactions de ton travail en soins palliatifs? ah oui completement. on donne beaucoup mais on recoit egalement enormement. que ce soit d un point de vue humain heu essentiellement. on vit de riches experiences humaines. et a chaque fois elle sont uniques.. apres on est habitue a enchaîner les soins, a s organiser dans nos soins. parce qu on a quand-meme tous un parcours, une experience de vie, une experience professionnelle assez consequente pour travailler ici.. ton experience professionnelle joue un role je-pense. est-ce-que ton experience personnelle joue aussi un role dans ta facon de travailler? oui completement je-pense qu il faut etre un petit peu blinde pour comme on-dit de la vie pour encaisser pas-mal-de choses.. soins palliatifs heu depuis ce temps. que represente pour toi le travail en unite de soins palliatifs? alors pour moi c est une prise\_en\_charge globale et c est le seul endroit heu depuis toutes mes experiences professionnelles ou on nous donne les moyens de pratiquer cette prise\_en\_charge globale du patient et de sa famille dans l/. ben c est essentiel. parce-que le patient est au centre des soins puisque evidemment c est lui qu on traite mais il est souvent accompagne donc heu y a souvent de la douleur aussi chez les membres de la famille donc il est necessaire de les accompagner aussi.. d accord. est-ce-que tu tires des

#### Proximité de mots



#### Classe n°4

Cette classe est constituée de 24 unités, soit 17% des unités classées. Les Marqueurs d'une intensité tels que *tres*, *beaucoup*, *peu*, *bien*, *assez*, et les Démonstratifs, indéfinis et relatifs tels que *on*, *qu*, *en*, *est-ce*, *qui*, sont les catégories de mots sur-représentées.

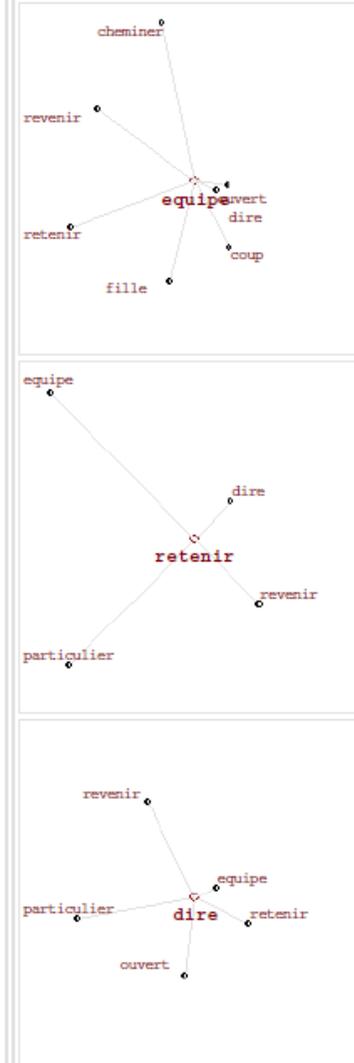
#### Mots significatifs

Mots présents	Phi $\phi$	Freq.
equipe	.58	18
retenir	.57	9
ete	.46	6
dire	.46	9
ce-qu	.46	9
filie	.46	12
cheminer	.46	6
particulier	.46	6
tres	.44	12
avec	.40	15
revenir	.39	9
t	.34	9
sa	.34	12
hum	.34	6
coup	.34	6
esprit	.34	6
ouvert	.34	6
beaucoup	.34	6
ici	.33	9
lien	.32	6
aller	.32	3
chance	.32	3
serein	.32	6
question	.32	3
rentrouville	.32	6
pluridisciplinai	.32	3
pouvoir	.27	15
cet	.26	6
entretien	.26	6
par-rapport	.26	6
est-ce	.25	21
ce	.20	6
PAUSE	.20	6
situation	.20	6
Y	.18	3
ah	.18	3
fin	.18	3
mal	.18	3
non	.18	3
oui	.18	9
Mots absents	Phi $\phi$	Freq.
donc	-.26	0
mais	-.25	0
soin	-.20	0
douleur	-.20	0
ne	-.18	0
ben	-.18	0
nous	-.18	0
parfois	-.18	0
patient	-.18	3

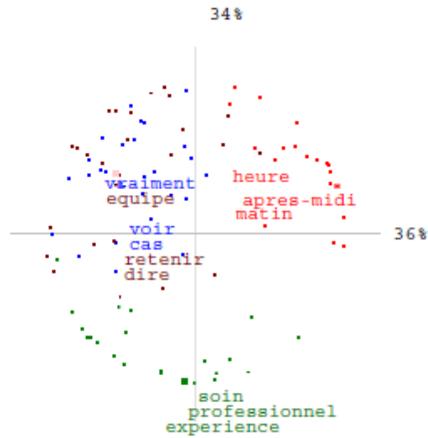
#### Unités textuelles de la classe 4

est-ce-que, prends ton temps pour t en souvenir, est-ce qu il-y-a une situation particuliere qui te revient a l esprit qui t a apporte satisfaction? hum PAUSE oui un patient en fait dont les liens avaient ete coupes avec sa filie depuis des annees et en fait heu heu voila heu on l a aide a heu a cheminer et ensuite il a pu renouer des liens avec sa filie et en fait il est parti tres/ qu est-ce-que l equipe ici a jouer un role dans les retrouvailles entre ce pere et sa filie? hum oui et puis on l a aide au-dela-de ca on l a aide a cheminer par-rapport a ses differentes phases de colere ou de ou de retrouvaille avec sa filie. est-ce-que le fait d etre une equipe, est-ce-que vous en discutez ensemble? est-ce ah oui on echange beaucoup, on est une equipe tres ouverte heu l avantage aussi du coup heu de travailler en sept heures n est pas mal parce-que quand on peut vivre des situations difficiles on passe le relais. desolee je n ai pas tres bien compris ta question savoir un p tit peu ce-que tu retiens de ce-que on a dit heu durant cet entretien. comment dire heu avec beaucoup de potentiel heu parce qu on est une equipe pluridisciplinaire sur laquelle on peut compter pour chaque heu pour chaque heu pour chaque specialite on va dire et voila heu et on est une equipe assez ouverte a/ est-ce-que, prends ton temps pour t en souvenir, est-ce qu il-y-a une situation particuliere qui te revient a l esprit qui t a apporte satisfaction? hum PAUSE oui un patient en fait dont les liens avaient ete coupes avec sa filie depuis des annees et en fait heu heu voila heu on l a aide a heu a cheminer et ensuite il a pu renouer des liens avec sa filie et en fait il est parti tres/ qu est-ce-que l equipe ici a jouer un role dans les retrouvailles entre ce pere et sa filie? hum oui et puis on l a aide au-dela-de ca on l a aide a cheminer par-rapport a ses differentes phases de colere ou de ou de retrouvaille avec sa filie. est-ce-que le fait d etre une equipe, est-ce-que vous en discutez ensemble? est-ce ah oui on echange beaucoup, on est une equipe tres ouverte heu l avantage aussi du coup heu de travailler en sept heures n est pas mal parce-que quand on peut vivre des situations difficiles on passe le relais. desolee je n ai pas tres bien compris ta question savoir un p tit peu ce-que tu

#### Proximité de mots



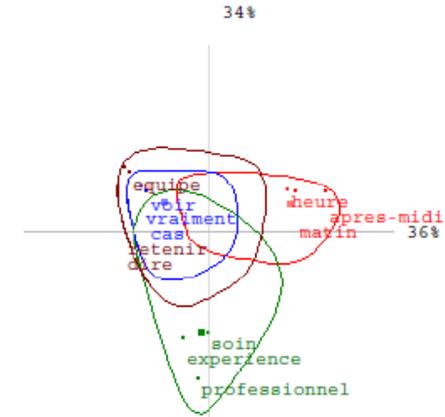
Analyse factorielle en corrélations



Statistique des formes

Libellé	Total
Nombre total de mots du corpus	7197
Effectif moyen d'un mot	11
Nombre de mots analysés	3102
: Verbes	537
: Adjectifs et adverbes	315
: Noms communs	1245
: Autres	1005
Nombre de mots non analysés	3207
: Articles	333
: Pronoms	885
: Auxiliaires	336
: Autres	1653
Richesse du vocabulaire (RV)	70 %

Analyse factorielle en coordonnées



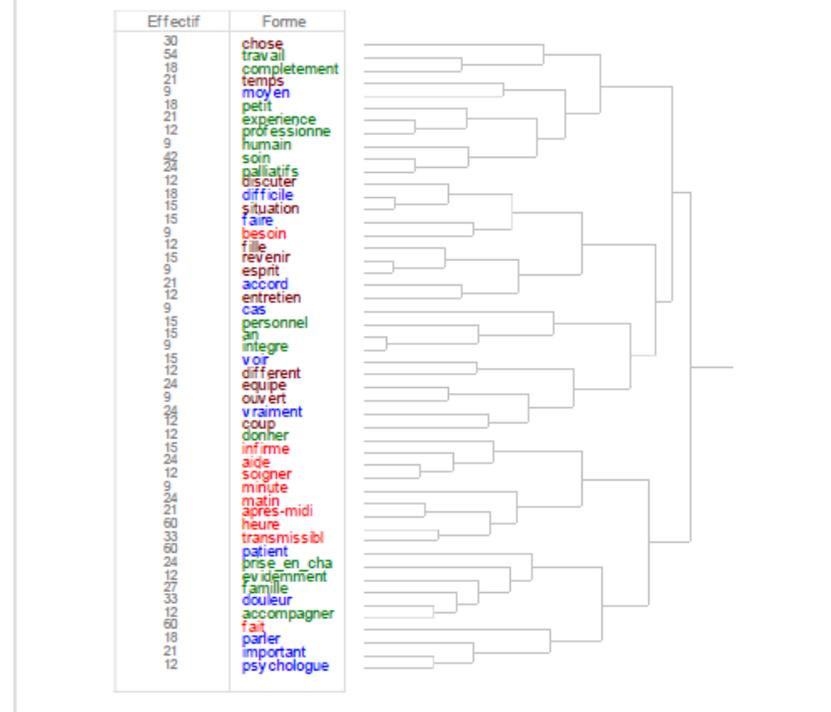
Extrait du dictionnaire du corpus

Forme	Freq	Forme	Freq	Forme	Freq	Forme	Freq	Forme	Freq	Forme	Freq	Forme	Freq	Forme	Freq
fait	60	revenir	15	retenir	9	mettre	6	forcement	6	neuf	3	muter	3	niveau	3
heure	60	personnel	15	frustrer	9	parole	6	installer	6	pere	3	parti	3	notion	3
patient	60	situation	15	parcours	9	partie	6	quotidien	6	rare	3	pause	3	omises	3
travail	54	coup	12	question	9	rester	6	remercier	6	sein	3	phase	3	palier	3
soin	42	dire	12	toilette	9	rythme	6	repandre	6	seul	3	plein	3	pareil	3
douleur	33	filie	12	apprendre	9	savoir	6	facilement	6	tour	3	pompe	3	partir	3
transmissibl	33	donner	12	essentiel	9	serein	6	journalier	6	type	3	poser	3	passer	3
chose	30	essayer	12	traitement	9	social	6	necessaire	6	vecu	3	prier	3	penser	3
famille	27	soigner	12	pluridiscipl	9	changer	6	parametres	6	voie	3	prise	3	pilier	3
aide	24	discuter	12	re	6	endroit	6	perfusions	6	vrai	3	riche	3	preter	3
matin	24	different	12	fin	6	journee	6	particulier	6	abyme	3	these	3	raison	3
equipe	24	entretien	12	vie	6	medecin	6	temperature	6	aimer	3	tirer	3	retour	3
vraiment	24	evidemment	12	fois	6	occuper	6	transmettre	6	annee	3	unite	3	sejour	3
palliatifs	24	accompagner	12	joue	6	prendre	6	retrouaille	6	belle	3	animer	3	sentir	3
prise_en_cha	24	psychologue	12	lien	6	avantage	6	satisfaction	6	cadre	3	blinde	3	theori	3
temps	21	professionne	12	mort	6	cheminer	6	prendre_en_c	6	citer	3	calmer	3	traite	3
accord	21	cas	9	nuit	6	collegue	6	ex	3	coupe	3	centre	3	unique	3
important	21	role	9	soir	6	deborder	6	don	3	durer	3	charge	3	afrique	3
apres-midi	21	aller	9	cense	6	dejeuner	6	hui	3	ecole	3	colere	3	aujourd	3
experience	21	moyen	9	libre	6	dix_huit	6	mot	3	ergos	3	depart	3	bonjour	3
petit	18	passee	9	poste	6	efficace	6	net	3	facon	3	entite	3	certain	3
parler	18	besoin	9	repas	6	morphine	6	nom	3	faits	3	entree	3	compris	3
difficile	18	esprit	9	seuil	6	physique	6	tit	3	fatal	3	etroit	3	compter	3
completement	18	humain	9	super	6	pratique	6	vue	3	finir	3	groupe	3	confort	3
an	15	medica	9	venir	6	preparer	6	bref	3	force	3	habitu	3	contin	3
voir	15	minute	9	vivre	6	soulager	6	cafe	3	gener	3	limite	3	correct	3
faire	15	ouvert	9	binome	6	spontane	6	face	3	grave	3	marque	3	couloir	3
arriver	15	relais	9	chance	6	assistant	6	long	3	jouer	3	membre	3	decrire	3
infirmes	15	releve	9	dormir	6	commencer	6	midi	3	kines	3	milieu	3	desoler	3
present	15	integre	9	global	6	egalement	6	mois	3	loupe	3	moment	3	echange	3

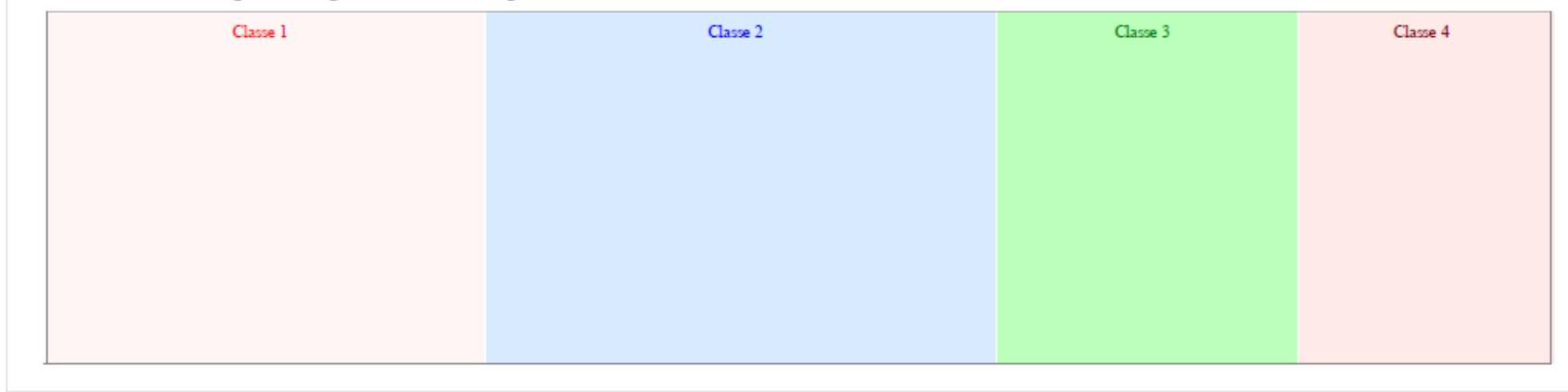
Individus les plus représentatifs par classe

Individu	Richesse	Libellé des variables signalétiques
Absences d'individus		

Classification ascendante sur le corpus



Individus les plus représentatifs par classe



## **Annexe 7 : entretien 3** (aide-soignante S.)

réalisé le 20/06/2013

M1 : Donc je me présente, je suis Elodie MEYER et je réalise un travail de thèse sur le travail en unités de soins palliatifs. Et je te remercie de bien vouloir participer à cet entretien. Est-ce que tu peux te présenter rapidement en quelques mots ?

S2 : Alors S. aide soignante de heu depuis heu une dizaine d'années et ça fait 5 ans que je suis en soins palliatifs.

M3 : d'accord

S4 : à peu près

M5 : Que représente pour toi le travail en unité de soins palliatifs ?

S6 : Qu'est ce que ça représente Heu ben c'est une prise en charge globale et surtout aussi de la famille. C'est une qualité de soins qui est heu différente, différente on peut quand même le dire, le souligner par rapport à des services de curatif mais heu c'est aussi heu heu comment dirais-je c'est aussi, on est aussi dans dans la nécessité de de de d'être toujours au, je cherche mes mots,

M7 : pas de souci

S8 : D'être toujours tu vois toujours heu et ben heu dans l'actif alors qu'on est dans le palliatif tu vois mais on est aussi, on se donne les moyens de faire les choses

M9 : Qu'est ce que tu mets derrière ces mots «actif» ?

S10 : Et ben dans l'actif ça veut dire aussi y a la vie jusqu'à jusqu'à la fin. C'est ça que je mets dans l'actif tu vois. On va parce qu'on connaît l'issue on va plus lever la personne, qu'on ne va plus heu faire des choses heu niveau médical que ce soit dans la charge de la prise du patient tu vois on fait des choses dans l'actif aussi, on fait des choses comme ça. C'est de la nécessité aussi de de dire y a la vie jusqu'au bout. Moi c'est ma vision des choses.

M11 : d'accord. Tu penses qu'il y a des soins qui sont nécessaires d'être fait jusqu'au bout ? Qu'y a des choses qu'on ne doit pas arrêter ?

S12 : Ben oui. Oui bien sûr. Heu là je viens de faire visiter la famille d'un patient qui vient d'arriver cette après-midi et donc je fais visiter le service. Je dis bien que même si la personne n'a plus d'appétit, si ça peut lui faire plaisir une petite gorgée ou une petite bouchée de quelques choses qu'il aime c'est voilà, c'est des choses qu'on peut faire, qui sont accessibles. C'est aussi faire heu ben y a des soins ben comme on peut faire des habituellement des massages, des choses comme ça jusqu'au bout heu des effleurements, pas des massages par ce qu'on doit plus dire massage, c'est que des effleurements, voilà ce qui me vient à la heu à l'esprit la dessus

M13 : Est-ce qu'il y a des soins particuliers qui sont réalisés en unité de soins palliatifs par rapport à d'autres services ?

S14 : Particuliers ? Mum je dirais que pff, j'ai pas beaucoup fait d'autres services en même temps donc j'ai pu. Heu On n'est plus du tout dans la même dimension, on n'est plus heu. On prend plus notre temps. On respecte surtout ce que les patients veulent quoi. On essaie de respecter je pense que moi enfin personnellement je respecte ce que le patient désire. Si il veut pas de toilette, si il veut même des fois ne serait ce que lever au bord du lit même qu'on sait très bien qu'il va tenir que 2 secondes, on le fait quand même. Des promenades dans le jardin, ça s'est spécifique quand même dans une unité de soins palliatifs. On autorise parfois les gens à fumer dans leur chambre.

M15 : Est-ce que justement y a parfois pas des contraintes dans l'organisation, le fonctionnement du service qui empêche de réaliser toutes ces choses ?

S16 : La plus grosse contrainte c'est un manque de personnel autrement ça roulerait super.

M17 : Vous avez l'impression de ne pas être assez nombreux ?

S18 : Pas assez nombreuses. C'est la grande frustration. On ne serait ne serait-ce qu'un agent de plus par poste on pourrait faire ça ce qu'on fait quand on a un peu de temps le faire encore beaucoup plus et avec plus de sérénité et plus souvent quoi. C'est le manque de personnel.

M19 : Est-ce qu'il y a d'autres frustrations dans ton travail ?

S20 : Oh pfff ce serait principalement ça le manque de temps, le manque de personnel. Y aurait des choses qui pourraient être mises en place de l'art thérapie, de la musicothérapie. On a de la

chance quand même qu'on a une collègue qui fait de la sophrologie, mais qui aussi ben qui ne peut pas se détacher comme elle souhaiterait par manque de temps. Ca c'est un peu dommage. Moi j'aimerais bien aussi qu'on ait une salle de relaxation, qu'on puisse vraiment isoler la personne et pouvoir lui faire une p'tite heu un p'tit peu des massages etc. Sinon autrement non y a pas tant de frustrations que ça en fait mis à part celle-là mais qui est énorme quand même.

M21 : Et est-ce qu'il y a des choses qui te donnent satisfactions dans ton travail ?

S22 : Oui.

M23 : Quelles sont-elles ?

S24 : C'est quand le patient ou les familles nous remercient. C'est là qu'on se dit mais en fait même sans qu'ils le verbalisent mais on le sent quand une personne est satisfaite.

M25 : Est-ce qu'il y a une situation qui te revient à l'esprit où tu as beaucoup de satisfaction, où la prise en charge a été particulière ?

S26 : je réfléchis parce qu'il y en a plusieurs mais vraiment une...

M27 : Ou plusieurs s'y en plusieurs qui te viennent à l'esprit ?

S28 : Oui attends je cherche, je réfléchis mais vraiment un exemple bien précis tu voudrais. Quelque chose de bien précis. Oui y a pas tellement longtemps un monsieur qui était heu était vraiment vraiment qui ne pouvait plus du tout se lever qui était vraiment dans une heu dans un dans une plutôt dans une phase dépressive, avec une épouse très présente, très qui mono... heu oui qui monopolisait quand même beaucoup ce patient qui était vraiment très très un peu étouffant et que j'ai pu ben l'emmener avec son lit sans son épouse l'emmener au lit heu avec son lit, le descendre parce que c'est un personne qui ne pouvait plus du tout se mobiliser, dans le jardin. Et heu ça a pas durer longtemps, ça a duré quoi un quart d'heure vingt minutes parce qu'en fait il était vraiment quand même pas bien. Je crois que 2 jours plus tard il est décédé d'ailleurs ce monsieur. Mais rien que ce moment là c'est vrai qu'on a partagé j'lui disais mais sentait le, c'était au printemps donc c'était y a pas tellement longtemps, p'tits rayons de soleil sur la peau, un p'tit peu de vent, un p'tit peu les feuilles qui commençaient un p'tit peu à bourgeonner et il m'a regardé mais ça fait du bien, c'est la vie quoi c'est. Mais bon en même temps c'est c'était c'était super et en même temps c'est heu c'est quelque chose qu'il a apprécié le un moment donné et tout de suite on est remonté heu enfin je veux dire ça a duré un quart d'heure il aurait pas fallu j'veux dire est-ce que c'était parce qu'il y avait de la douleur physique ou psychique. Et c'est la question que je me suis posée parce qu'en fait la douleur physique j'avais pas la sensation bon il m'a dit qu'il avait mal physiquement mais je pense quand même c'était surtout c'était trop dur pour lui de voir toute cette vie et que psychologiquement mais il n'a pas pu l'exprimer clairement. Il m'a juste remercié mais vraiment j'ai senti un merci heu sincère de lui avoir redonné ce ce p'tit temps de de vie avec ce qu'il aimait parce qu'apparemment il aimait jardiner, il aimait les fleurs. Et voilà

M29 : Tu as employé le mot «partager» là tout à l'heure, est-ce que vous arrivez à prendre le temps de partager avec la journée ? Comment vous vous organiser pour ?

S30 : On n'a pas le temps. Frustration de plus. On n'a pas le temps. C'est c'est le gros problème c'est qu'on a pas le temps. C'est toujours on n'a pas le temps.

M31 : Est-ce que c'est parce que tu as l'impression que les soins parfois priment sur heu... ?

S32 : Mouais oui on est. C'est c'est le. Ce qui manquerait aussi c'est le binôme on est tout le temps en binôme parce que ça pourrait aussi permettre pas tout le temps non plus mais quand on est dans les soins quand on peut avoir un p'tit mot, j'ai pris un p'tit moment, Mme tu l'as connue, non tu l'as pas connue, une p'tite dame qui a perdu la vue j'lui ai f..., j'ai commencé, elle avait un glioblastome et puis ça commençait à, elle adorait la lecture, j'ai commencé à lui lire un bouquin, j'lui ai j'lui ai bien dit je vous laisse le bouquin là parce qu'après t'es appelé, parce qu'elle pouvait plus lire et j'lui ai laissé le bouquin, j'voulais lui faire, tu vois je lui ai fait quoi une demi heure de lecture c'est pas grand-chose j'lui ai laissé le bouquin puis j'me suis dis je repasse dans l'après-midi c'était un dimanche après-midi j'pensais que ça allait être plutôt, j'ai jamais pu et du coup cette dame j'ai dit bon ben écouté j'm'excuse j'ai pas pu j'vous ai, parce que en plus c'était en plein milieu d'un chapitre, j'te déteste ça tu vois

M33 : hum

S34 : t'as envie d'aller jusqu'à la fin minimum je déteste ça du coup elle n'a pas voulu que je continue tu vois la lecture, enfin que je reprenne le livre et que ça se poursuive pas quoi et j'me

suis dit mais j'vous laisse le bouquin et peut-être qu'une collègue de nuit ou le lendemain j'étais absente en plus je m'absentais et qu'une collègue puisse prendre le relai tu vois et c'est pas possible et ça s'est dommage. Tu vois faire de la lecture c'est dire c'est pas c'est pas grand-chose c'est pas donné grand-chose c'est faire de la lecture à une personne qui adorait lire et qui ne peut plus lire

M35 : Oui

S36 : Pas le temps

M37 : Est-ce que ça fait partie des difficultés que tu rencontres dans ton travail ?

S38 : Majeur

M39 : Majeur. Est-ce qu'il y en d'autres ?

S40 : PAUSE non parfois c'est un p'tit peu certaines décisions médicales qui te surprennent, que tu ne comprends pas. Après parfois un manque de communication

M41 : La communication entre les différents membres de l'équipe elle est ...

S42 : pas très bonne

M43 : pas très bonne ?

S44 : entre les différentes équipes je sais pas mais parfois heu les informations heu peut-être aussi c'est pas forcément que heu c'est peut-être aussi personnelle je veux dire je ne vais pas forcément aller chercher les bonnes questions au bon moment et qu'on ne va pas me les donner je sais pas mais parfois y a vraiment des choses et après y a des choses ça te surprend bon avant j'étais frustrée bon maintenant j'ai heu voilà quoi

M45 : d'accord. Est-ce que tu peux me décrire le déroulement d'une journée à l'unité ?

S46 : Alors le matin c'est heu c'est un p'tit tour d'eau, on regarde s'ils dorment, s'ils sont réveillés, comment ils sont, si les sonnettes sonnent on va répondre aux sonnettes. Après on attaque le petit déjeuner heu pareil pour les personnes qui sont réveillées, qui souhaitent déjeuner, s'ils veulent une heure plus tard, on fait une heure après, s'ils veulent pas eh ben voilà, des fois ça et puis après on fait les toilettes, la matinée c'est ça. Toilette, les aides alimentaires hein bien sûr pour le petit déjeuner, repas du midi. Puis l'après-midi c'est le tour avec son binôme, on prend les constantes, on les masse et puis les change et après c'est le quatre heures après on enchaîne sur le 2<sup>ème</sup> tour, les repas, 2<sup>ème</sup> tour, on refait un p'tit tour après on leur dit au revoir, les réinstaller, les recharger si y a besoin etc et puis voilà

M47 : Est-ce que tu avais travaillé en dehors d'une unité de soins palliatifs ?

S48 : Ouais j'ai travaillé 2 ans passé, 2 ans et demi en long séjour et puis un tout petit peu, je ne sais plus combien de temps en CGU.

M49 : Et est-ce que tu vois des différences dans le fonctionnement du service entre là où tu as travaillé avant et l'USP ?

S50 : Ah oui. L'unité de long séjour, on ne peut pas le décrire, ce n'est pas du tout la même chose. C'est un lieu de vie normalement, j'vais peut-être être un peu dur pour moi c'est plutôt un mouvoir à mon sens

M51 : d'accord mais y a pas de souci tu emploies les mots que tu veux

S52 : je n'ai pas très bien vécu cette période. Je n'avais qu'une hâte, c'était de me sauver de ce service parce que c'est pas, les soins on ne respecte pas la personne je trouve comme on devrait le faire bon après on n'a pas le choix

M53 : Quand tu dis on ne respecte pas la personne c'est dans le rythme dans lequel les soins doivent s'enchaîner ?

S54 : Oui c'est ça. Quand on entend parfois, tu sais, d'actes de de maltraitance chez les personnes âgées dans les maisons de retraite ou extérieur, on comprend, enfin je comprends non mais je n'accepte pas mais heu si tu te retrouves avec 20 patients à laver, habiller, donner à manger, et ben heu c'est ça ne m'étonne pas trop non plus qu'il y ait parfois des actes qui sont un peu malveillants.

M55 : ok

S56 : Ca ne m'étonne pas

M57 : d'accord. Est-ce que tu heu vous réalisez soit seul soit en équipe des évaluations de votre travail ?

S58 : Seul non. Des évaluations seules, attends je réfléchis non non. Avec l'équipe, heu qu'est ce que tu m'as dit...

M59 : Est-ce que vous discutez des cas entre vous ?

S60 : oui oui régulièrement oui ben normalement tous les jeudis on a la synthèse normalement, ça s'est un p'tit peu perdu. Tout au début c'était vraiment très très rigoureux tous les jeudis c'était synthèse maintenant ça s'est un peu perdu. Voilà c'est dommage. Et puis bien souvent nous aussi quand on fait des pauses on s'échange, on parle des patients, même des fois en dehors parce que c'est voilà.

M61 : C'est important de parler en dehors ?

S62 : ben oui

M63 : c'est une aide ?

S64 : non parfois c'est une aide parce que parfois on peut prendre tout le recul qu'on veut, parfois on est quand même touché parfois par certaines personnes, par certains patients et il est nécessaire parfois d'en parler heu spontanément comme ça. Ca vient comme ça et puis voilà.

M65 : Est-ce que tu penses que ton vécu personnel heu joue sur ta façon de travailler ?

S66 : oh je ne sais pas ça. Alors là je ne me suis jamais posée la question. Non je ne sais pas. Peut-être quelque part. je ne me suis jamais trop posée la question. Peut-être

M67 : d'accord. On arrive à la fin de cet entretien. Qu'est ce que tu en retiens?

S68 : De l'entretien ?

M69 : oui de l'entretien

S70 : des bonnes questions SOURIRE

M71 : RIRE

S72 : Men sincèrement c'est de bonnes questions et puis je pense que c'est bien pour nous aussi de pouvoir parler de ce qu'on vit ici dans ce service. Car les gens souvent nous posent la question : «Oh mais comment vous faites ?» Ca c'est une question qui est récurrente. «Comment vous faites pour travailler ici ? Ca doit être dur ?» Alors que je trouve pas que ce soit si dur que ça. Bon si y a des moments très durs mais heu y tellement de bons moments après que c'est équilibré finalement.

M73 : d'accord. Merci S. pour cet entretien

S74 : de rien

Durée : 16min53

## Annexe 8 : rapport Alceste sur l'entretien 3

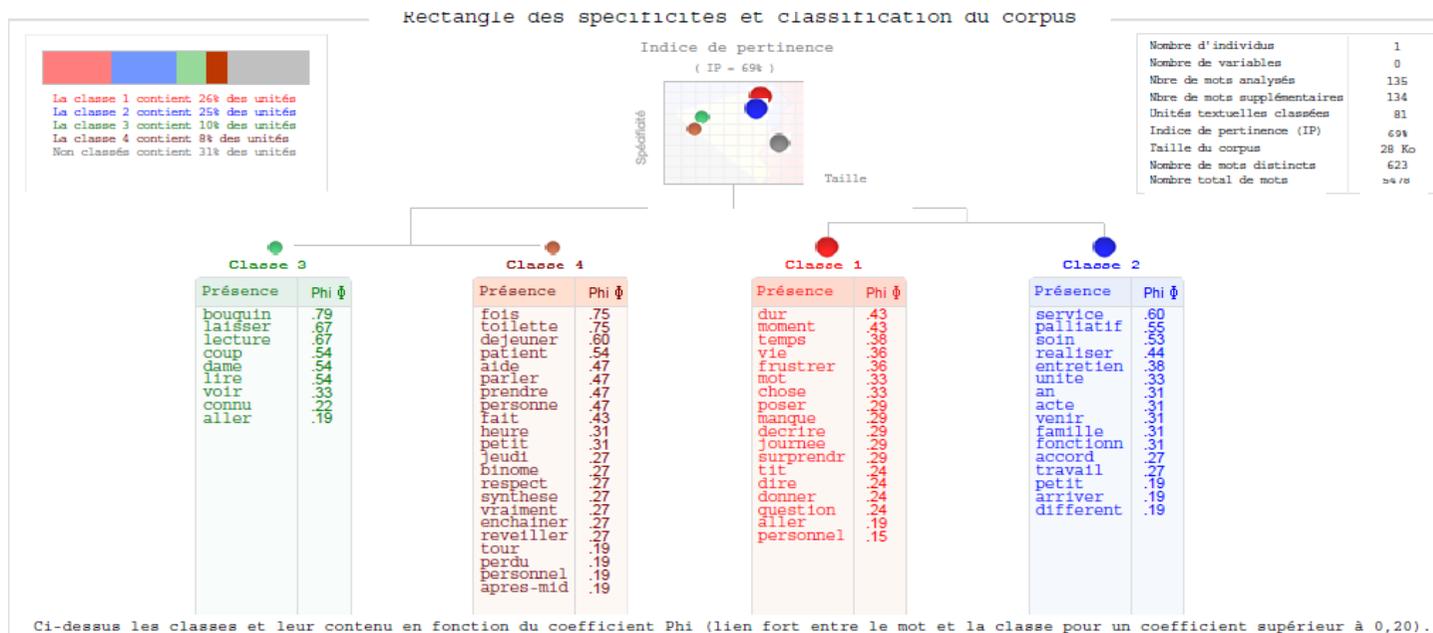
### Rapport de synthèse

Texte analysé : 3BIS

Mardi 10 Septembre 2013 à 19 h 15

Le corpus 3BIS a été analysé à l'aide de la méthodologie Alceste après modification du paramétrage par l'utilisateur pour adapter les valeurs des paramètres à la structure du texte à analyser. Alceste, après avoir découpé le corpus en petites unités textuelles, effectue deux classifications successives.

Comme l'indique le schéma ci-dessous, 69% des unités textuelles du corpus ont été classées (Indice de pertinence) et 31% ont été rejetées de l'analyse. Les unités classées sont réparties en 4 groupes que nous appelons classes d'énoncés significatives ou tout simplement classes. Chaque classe est numérotée et coloriée suivant l'ordre d'apparition dans la classification, puis schématisée par des petites pastilles et réunies dans un graphique nommé rectangle des spécificités, indiquant la taille et l'importance de chacune des classes. Le rectangle des spécificités nous indique que la classe 1 est la plus spécifique, c'est la première à s'être démarquée dans l'arbre de classification, son vocabulaire est le plus homogène, elle représente 37% des unités textuelles classées (soit 26% du corpus initial) et se caractérise par des mots tels que **dur**, **moment**, **temps**, **vie**, **frustrer**, **mot**. Ensuite se démarque la classe 2, elle représente 36% des unités textuelles classées (soit 25% du corpus initial) ses mots significatifs sont **service**, **palliatif**, **soin**, **realiser**, **entretien**, **unite**. Elle est suivie de la classe 3 qui représente 15% des unités textuelles classées (soit 10% du corpus initial) ses mots significatifs sont **bouquin**, **laisser**, **lecture**, **coup**, **dame**, **lire**. puis de la classe 4 qui représente 12% des unités textuelles classées (soit 8% du corpus initial) marquée par les mots **fois**, **toilette**, **dejeuner**, **patient**, **aide**, **parler**. La lecture détaillée de ce rapport permet de mettre en évidence les lignes directrices du corpus analysé.



### Classe n°1

Cette classe est formée de 30 unités, soit 37% des unités classées. Les Adverbes en "ment" tels que **vraiment**, **forcement**, **tellement**, et les Adjectifs et adverbes tels que **dur**, **personnel**, **gros**, **long**, **connu**, sont les catégories de mots sur-représentées.

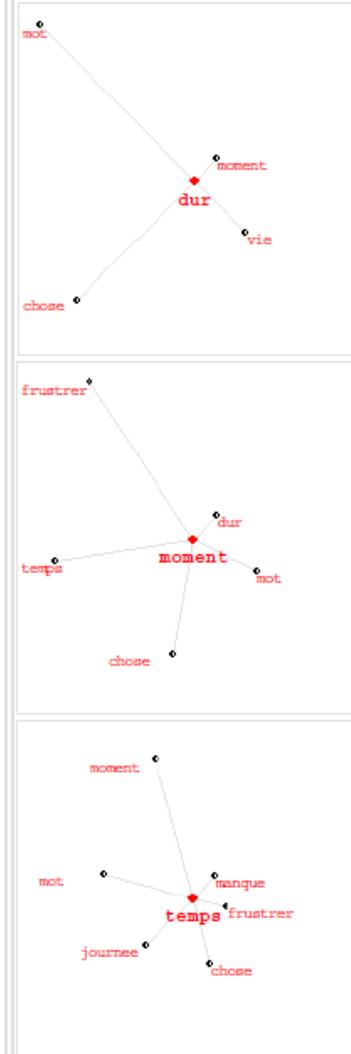
#### Mots significatifs

Mots présents	Phi $\phi$	Freq.
dur	.43	12
moment	.43	10
mais	.38	16
temps	.38	18
vie	.36	6
frustrer	.36	6
y	.33	16
bon	.33	12
mot	.33	8
chose	.33	10
oh	.29	4
qu	.29	42
ton	.29	4
poser	.29	4
aurait	.29	4
manque	.29	8
decrire	.29	4
journee	.29	4
surprendre	.29	4
C	.24	10
p	.24	8
ce	.24	10
est	.24	58
tit	.24	8
dire	.24	6
etre	.24	6
donner	.24	6
comment	.24	8
question	.24	8
a	.22	22
c	.22	44
pas	.22	20
ne	.19	10
tres	.19	6
aller	.19	8
alors	.15	4
autre	.15	4
serait	.15	4
souvent	.15	4
personnel	.15	4
Mots absents	Phi $\phi$	Freq.
puis	-.38	0
service	-.35	0
palliatif	-.31	0
petit	-.29	0
patient	-.29	0
ben	-.24	2
bien	-.24	2
bouquin	-.24	0
realiser	-.24	0

#### Unités textuelles de la classe 1

on se donne les moyens de faire les **choses** qu est-ce-que tu mets derriere ces **mots** actif? et ben dans l actif ca veut dire aussi y a la **vie** jusqu a jusqu a la fin.. mais bon en-meme-**temps** c est c etait c etait super et en-meme-**temps** c est heu c est quelque-**chose** qu il a apprecie le un **moment** donne et tout-de-suite on est remonte heu enfin je veux dira ca a **dure** un quart d heure il aurait pas fallu j/. veux dire est-ce-que c etait parce qu il y avait de la douleur physique ou psychique. et c est la question que je me suis **posee** parce qu en fait la douleur physique j avais pas la sensation bon il m a dit qu il avait mal physiquement mais je-pense quand-meme c etait surtout c etait trop **dur** pour lui de voir toute cette **vie/** on n a pas le **temps**. **frustration** de plus. on n a pas le **temps**. C est c est le gros probleme c est qu on a pas le **temps**. apres parfois un **manque** de communication la communication entre les differents membres de l equipe elle est. pas tres bonne? entre les differentes equipes je sais pas mais parfois heu les informations heu peut-etre aussi c est pas forcement que heu c est peut-etre aussi personnelle je veux dire je ne vais pas forcement aller chercher les bonnes questions au bon/ **moment** et qu on ne va pas me les donner je sais pas mais parfois y a vraiment des **choses** et apres y a des **choses** ca te surprend bon avant j etais **frustree** bon maintenant j ai heu voila quoi d accord.. est-ce-que tu peux me **decrire** le deroulement d une journee a l unite? alors le matin c est heu c est un p tit tour d eau, on regarde s ils dorment, s ils sont reveilles, comment ils sont, si les sonnettes sonnent on va repondre aux sonnettes. L unite de long sejour, on ne peut pas le **decrire**, ce n est pas du tout la meme **chose**. C est un lieu de **vie** normalement, j vais peut-etre etre un peu **dur** pour moi c est plutot un mouroir a mon sens d accord mais y a pas de souci tu emploies les **mots** que tu veux je n ai pas tres bien vecu cette periode.. on se donne les moyens de faire les **choses** qu est-ce-que tu mets derriere ces **mots** actif? et ben dans l actif ca veut dire aussi y a la **vie** jusqu a jusqu a la fin.. mais bon en-meme-**temps** c est c etait c etait super et en-meme-**temps** c est heu c est quelque-**chose** qu il a apprecie le un **moment** donne et tout-de-suite on est remonte heu enfin je veux dira ca a **dure** un quart d heure il aurait pas fallu j/. veux dire est-ce-que c etait parce qu il y avait de la douleur physique ou psychique. et c est la question que je me suis **posee** parce qu en fait la douleur physique j avais pas la sensation bon il m a dit qu il avait mal physiquement mais je-pense quand-meme c etait surtout c etait trop **dur** pour lui de voir toute cette **vie/** on n a pas le **temps**. **frustration** de plus. on n a pas le **temps**. C est c est le gros probleme c est qu on a pas le **temps**. apres parfois un **manque** de communication la communication entre les differents membres de l equipe elle est. pas tres bonne? entre les differentes equipes je sais pas mais parfois heu les informations heu peut-etre aussi c est pas forcement que heu c est peut-etre aussi personnelle je veux dire je ne vais pas forcement aller chercher les bonnes questions au bon/ **moment** et qu on ne va pas me les donner je sais pas mais parfois y a vraiment des **choses** et apres y a des **choses** ca te surprend bon avant j etais **frustree** bon maintenant j ai heu voila quoi d accord.. est-ce-que tu peux

#### Proximité de mots



### Classe n°2

Cette classe est formée de 29 unités, soit 36% des unités classées. Les autres mots analysés tels que travail, petit, patient, different, fait, et les Marqueurs d'une relation spatiale tels que dans, sur, ici, sont les catégories de mots sur-représentées.

#### Mots significatifs

Mots présents	Phi $\phi$	Freq.
service	.60	14
palliatif	.55	12
soin	.53	16
realiser	.44	8
cet	.38	6
entretien	.38	6
oui	.33	10
unite	.33	10
S_	.31	4
an	.31	4
en	.31	14
acte	.31	4
donc	.31	4
leur	.31	4
venir	.31	4
famille	.31	4
par-rapport	.31	4
fonctionnement	.31	4
d	.27	18
accord	.27	8
est-ce	.27	16
travail	.27	10
a	.24	22
heu	.24	16
avais	.19	4
entre	.19	4
petit	.19	6
arriver	.19	4
different	.19	4
qui	.15	10
dans	.15	10

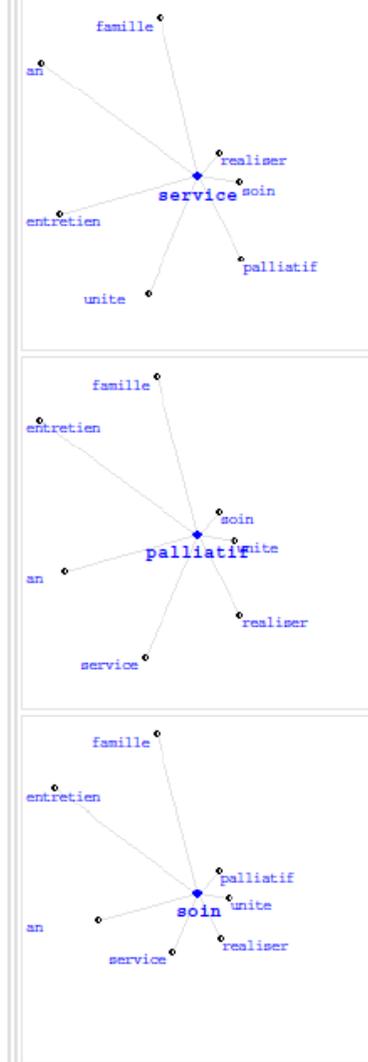
  

Mots absents	Phi $\phi$	Freq.
j	-.36	2
pas	-.36	8
aller	-.33	0
vouloir	-.33	2
prendre	-.31	0
quoi	-.27	0
tres	-.27	0
heure	-.27	0
p	-.24	0

#### Unités textuelles de la classe 2

donc je me presente, je suis elodie MEYER et je realise un travail de these sur le travail en unites de soins palliatifs. et je te remercie de bien vouloir participer a cet entretien. d accord. a peu pres. que represente pour toi le travail en unite de soins palliatifs? qu est-ce-que ca represente heu ben c est une prise en charge globale et surtout aussi de la famille. voila ce-qui me vient a la heu a l esprit la-dessus. est-ce qu il-y-a des soins particuliers qui sont realises en unite de soins palliatifs par-rapport a d autres services? particuliers? des promenades dans le jardin, ca s est specifique quand-meme dans une unite de soins palliatifs. on autorise parfois les gens a fumer dans leur chambre. est-ce-que justement y a parfois pas des contraintes dans l organisation, le fonctionnement du service qui empeche de realiser toutes ces choses?. on refait un petit tour apres on leur dit au revoir, les reinstaller, les rechanger si y a besoin etc et puis voila est-ce-que tu avais travaille en-dehors d une unite de soins palliatifs? donner a manger, et ben heu c est ca ne m etonne pas trop non plus qu il y ait parfois des actes qui sont un peu malveillants. ok ca ne m etonne pas d accord. est-ce-que tu heu vous realisez soit seul soit en equipe des evaluations de votre travail? seul non. des evaluations seules, attends je reflechis non non. avec l equipe, heu qu est-ce-que tu m as dit est-ce-que vous discutez des cas entre vous? oui oui regulierement oui ben normalement tous les jeudis on a la synthese normalement, ca s est un petit peu perdu. d accord. merci S\_ pour cet entretien de rien donc je me presente, je suis elodie MEYER et je realise un travail de these sur le travail en unites de soins palliatifs. et je te remercie de bien vouloir participer a cet entretien. est-ce-que tu peux te presenter rapidement en quelques mots? alors S\_ aide soignante de heu depuis heu une dizaine d annees et ca fait cinq ans que je suis en soins palliatifs. d accord. a peu pres. que represente pour toi le travail en unite de soins palliatifs? qu est-ce-que ca represente heu ben c est une prise en charge globale et surtout aussi de la famille. voila ce-qui me vient a la heu a l esprit la-dessus. est-ce qu il-y-a des soins particuliers qui sont realises en unite de soins palliatifs par-rapport a d autres services? particuliers? des promenades dans le jardin, ca s est specifique quand-meme dans une unite de soins palliatifs. on autorise parfois les gens a fumer dans leur chambre. est-ce-que justement y a parfois pas des contraintes dans l organisation, le fonctionnement du service qui empeche de realiser toutes ces choses?. on refait un petit tour apres on leur dit au revoir, les reinstaller, les rechanger si y a besoin etc et puis voila est-ce-que tu avais travaille en-dehors d une unite de soins palliatifs? donner a manger, et ben heu c est ca ne m etonne pas trop non plus qu il y ait parfois des actes qui sont un peu malveillants. ok ca ne m etonne pas d accord. est-ce-que tu heu vous realisez soit seul soit en equipe des evaluations de votre travail? seul non. des evaluations seules, attends je reflechis non non. avec l equipe, heu qu est-ce-que tu m as dit est-ce-que vous discutez des cas entre vous? oui oui regulierement oui ben normalement tous les jeudis on a la synthese normalement, ca s est un petit peu perdu.

#### Proximité de mots



### Classe n°3

Cette classe est constituée de 12 unités, soit 15% des unités classées. Les Marqueurs de la personne tels que je, tu, lui, elle, vous, et les Verbes modaux tels que dire, pouvoir, vouloir, sont les catégories de mots les plus spécifiques.

#### Mots significatifs

Mots présents	Phi $\phi$	Freq.
bouquin	.79	8
laisser	.67	6
lecture	.67	6
j	.63	12
lui	.55	6
elle	.55	6
t	.54	4
coup	.54	4
dame	.54	4
lire	.54	4
en-plus	.54	4
ai	.49	8
vous	.41	6
dire	.40	8
voir	.33	4
m	.27	4
pas	.27	10
quoi	.27	4
suis	.27	4
se	.22	2
demi	.22	2
avait	.22	2
connu	.22	2
étais	.22	2
était	.22	4
jusqu	.22	2
parce	.22	2
plutôt	.22	2
pouvoir	.22	6
as	.19	4
aller	.19	4
je	.15	8

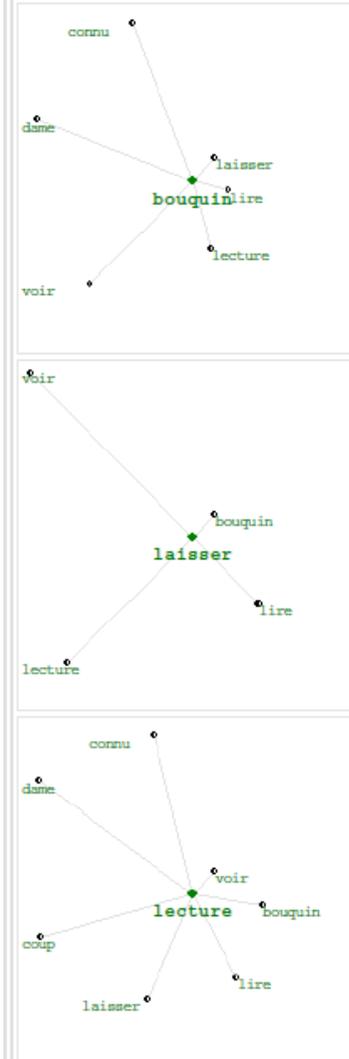
Mots absents	Phi $\phi$	Freq.
on	-.43	0
est	-.33	2
heu	-.33	0
est-ce	-.31	0
soin	-.24	0
a	-.22	4
y	-.22	0
ne	-.22	0
pour	-.22	0

#### Unités textuelles de la classe 3

non tu l as pas connue, une p tite dame qui a perdu la vue j lui ai f, j ai commence, elle avait un glioblastome et puis ca commençait a, elle adorait la lecture, j ai commence a lui lire un bouquin, j lui ai j lui ai bien dit je vous laisse le bouquin la parce qu apres t es appelle, parce qu elle pouvait plus lire et j lui ai laisse le bouquin, j voulais lui faire,. tu vois je lui ai fait quoi une demi heure de lecture c est pas grand-chose j lui ai laisse le bouquin puis j me suis dis je repasse dans l apres-midi c etait un dimanche apres-midi j pensais que ca allait etre plutot, j ai jamais pu et du coup cette dame j ai dit bon ben ecoute j m excuse j ai pas pu j vous ai, parce-que en-plus c etait en plein milieu d un chapitre,. j te deteste ca tu vois hum t as envie d aller jusqu a la fin minimum je deteste ca du coup elle n a pas voulu que je continue tu vois la lecture, enfin que je reprenne le livre et que ca se poursuive pas quoi et j me suis dit mais j vous laisse le bouquin et peut-etre qu une collegue de nuit ou le lendemain j etais absente en-plus je m absentais et qu une collegue puisse prendre le/.

non tu l as pas connue, une p tite dame qui a perdu la vue j lui ai f, j ai commence, elle avait un glioblastome et puis ca commençait a, elle adorait la lecture, j ai commence a lui lire un bouquin, j lui ai j lui ai bien dit je vous laisse le bouquin la parce qu apres t es appelle, parce qu elle pouvait plus lire et j lui ai laisse le bouquin, j voulais lui faire,. tu vois je lui ai fait quoi une demi heure de lecture c est pas grand-chose j lui ai laisse le bouquin puis j me suis dis je repasse dans l apres-midi c etait un dimanche apres-midi j pensais que ca allait etre plutot, j ai jamais pu et du coup cette dame j ai dit bon ben ecoute j m excuse j ai pas pu j vous ai, parce-que en-plus c etait en plein milieu d un chapitre,. j te deteste ca tu vois hum t as envie d aller jusqu a la fin minimum je deteste ca du coup elle n a pas voulu que je continue tu vois la lecture, enfin que je reprenne le livre et que ca se poursuive pas quoi et j me suis dit mais j vous laisse le bouquin et peut-etre qu une collegue de nuit ou le lendemain j etais absente en-plus je m absentais et qu une collegue puisse prendre le/.

#### Proximité de mots



#### Classe n°4

Cette classe est constituée de 10 unités, soit 12% des unités classées. Les indicateurs de mesures et d'époques tels que deuxieme, et les Marqueurs d'une relation temporelle tels que puis, apres, tard, parfois, souvent, sont les catégories de mots sur-représentées.

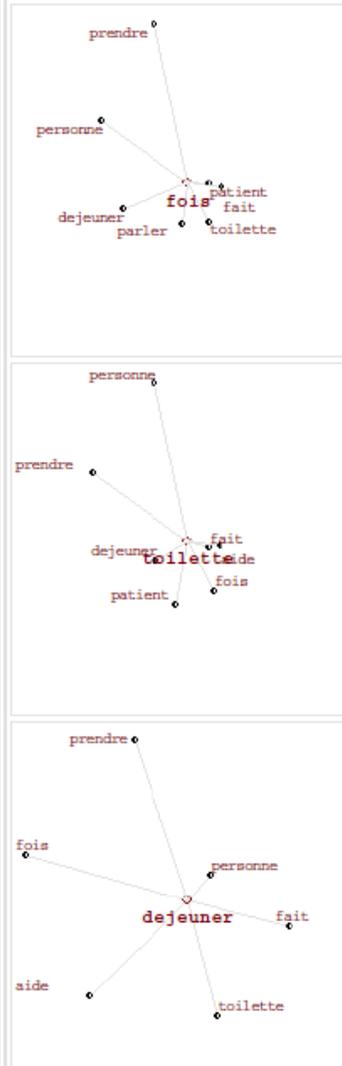
#### Mots significatifs

Mots présents	Phi $\phi$	Freq.
fois	.75	6
toilette	.75	6
dejeuner	.60	4
patient	.54	6
aide	.47	4
meme	.47	4
parler	.47	4
prendre	.47	6
personne	.47	4
en-dehors	.47	4
fait	.43	6
bien	.38	6
puis	.38	6
on	.36	10
tres	.31	4
heure	.31	4
petit	.31	4
quand-meme	.31	4
s	.27	4
il	.27	4
ils	.27	2
moi	.27	2
par	.27	2
deux	.27	2
tous	.27	2
tout	.27	4
comme	.27	2
jeudi	.27	2
voila	.27	4
binome	.27	2
respect	.27	2
vouloir	.27	6
parce-qu	.27	4
synthese	.27	2
vraiment	.27	2
certaines	.27	2
enchaîner	.27	2
reveiller	.27	2
maintenant	.27	2
ca	.22	8
Mots absents	Phi $\phi$	Freq.
a	-.45	0
tu	-.31	0
est-ce	-.29	0
j	-.24	0
dans	-.22	0
dire	-.22	0
mais	-.22	0
soin	-.22	0
d	-.19	2

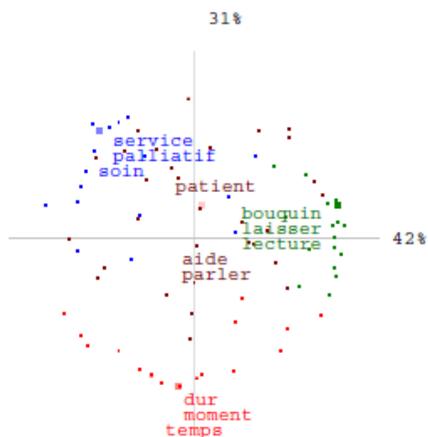
#### Unités textuelles de la classe 4

on prend plus notre temps. on respecte surtout ce-que les patients veulent quoi. on essaie de respecter je-pense que moi enfin personnellement je respecte ce-que le patient desire. si il veut pas de toilette, si il veut meme des fois ne serait ce-que lever au bord du lit meme qu on sait tres bien qu il va tenir que deux secondes, on le fait quand-meme. apres on attaque le petit dejeuner heu pareil pour les personnes qui sont reveillees, qui souhaitent dejeuner, s ils veulent une heure plus tard, on fait une heure apres, s ils veulent pas eh ben voila, des fois ca et puis apres on fait les toilettes, la matinee c est ca. toilette, les aides alimentaires hein bien sur pour le petit dejeuner, repas du midi. puis l apres-midi c est le tour avec son binome, on prend les constantes, on les masse et puis les changer et apres c est le quatre heures apres on enchaîne sur le deuxieme tour, les repas, deuxieme tour, tout au debut c etait vraiment tres tres rigoureux tous les jeudis c etait synthese maintenant ca s est un peu perdu. voila c est dommage. et puis bien souvent nous aussi quand on fait des pauses on s echange, on parle des patients, meme des fois en-dehors parce-que c est voila. C est important de parler en-dehors? ben oui c est une aide? non parfois c est une aide parce-que parfois on peut prendre tout le recul qu on veut, parfois on est quand-meme touche parfois par certaines personnes, par certains patients et il est necessaire parfois d en parler heu spontanement comme ca. on prend plus notre temps. on respecte surtout ce-que les patients veulent quoi. on essaie de respecter je-pense que moi enfin personnellement je respecte ce-que le patient desire. si il veut pas de toilette, si il veut meme des fois ne serait ce-que lever au bord du lit meme qu on sait tres bien qu il va tenir que deux secondes, on le fait quand-meme. apres on attaque le petit dejeuner heu pareil pour les personnes qui sont reveillees, qui souhaitent dejeuner, s ils veulent une heure plus tard, on fait une heure apres, s ils veulent pas eh ben voila, des fois ca et puis apres on fait les toilettes, la matinee c est ca. toilette, les aides alimentaires hein bien sur pour le petit dejeuner, repas du midi. puis l apres-midi c est le tour avec son binome, on prend les constantes, on les masse et puis les changer et apres c est le quatre heures apres on enchaîne sur le deuxieme tour, les repas, deuxieme tour, tout au debut c etait vraiment tres tres rigoureux tous les jeudis c etait synthese maintenant ca s est un peu perdu. voila c est dommage. et puis bien souvent nous aussi quand on fait des pauses on s echange, on parle des patients, meme des fois en-dehors parce-que c est voila. C est important de parler en-dehors? ben oui c est une aide? non parfois c est une aide parce-que parfois on peut prendre tout le recul qu on veut, parfois on est quand-meme touche parfois par certaines personnes, par certains patients et il est necessaire parfois d en parler heu spontanement comme ca.

#### Proximité de mots



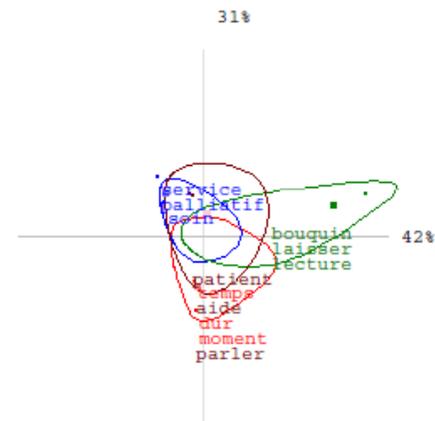
### Analyse factorielle en corrélations



### Statistique des formes

Libellé	Total
Nombre total de mots du corpus	5478
Effectif moyen d'un mot	8
Nombre de mots analysés	2170
: Verbes	534
: Adjectifs et adverbes	162
: Noms communs	802
: Autres	672
Nombre de mots non analysés	2642
: Articles	366
: Pronoms	692
: Auxiliaires	356
: Autres	1228
Richesse du vocabulaire (RV)	67 %

### Analyse factorielle en coordonnées



### Extrait du dictionnaire du corpus

Forme	Freq	Forme	Freq	Forme	Freq	Forme	Freq	Forme	Freq	Forme	Freq	Forme	Freq	Forme	Freq
fait	36	venir	10	dommage	6	repas	4	autrement	4	lieu	2	rayon	2	rouler	2
faire	34	action	10	famille	6	souci	4	effleurer	4	midi	2	recul	2	rythme	2
chose	30	bouquin	10	chercher	6	super	4	enchaîner	4	mise	2	salle	2	sauver	2
soin	28	lecture	10	collegue	6	adorer	4	forcerment	4	mono	2	tenir	2	soleil	2
temps	28	frustrer	10	dejeuner	6	charge	4	necessite	4	nuit	2	these	2	sonner	2
travail	24	different	10	massages	6	jardin	4	psychique	4	peau	2	vivre	2	touche	2
tit	22	entretien	10	personne	6	majeur	4	reveiller	4	sens	2	absent	2	vision	2
voir	22	lit	8	physique	6	medica	4	contrainte	4	vent	2	appele	2	aliment	2
aller	22	aide	8	toilette	6	precis	4	evaluation	4	vrai	2	besoin	2	appetit	2
vraiment	22	poser	8	reflechir	6	sejour	4	impression	4	agent	2	chance	2	arreter	2
patient	18	equipe	8	remercier	6	decrire	4	necessaire	4	annee	2	dormir	2	attaque	2
petit	16	parler	8	tellement	6	douleur	4	surprendre	4	choix	2	enorme	2	bouchee	2
service	16	laisser	8	comprendre	6	emmener	4	representer	4	debut	2	global	2	chambre	2
question	16	respect	8	grand-chose	6	etonner	4	satisfaction	4	durer	2	gorgee	2	changer	2
dur	14	realiser	8	particulier	6	journee	4	fonctionneme	4	envie	2	habitu	2	continu	2
dire	14	commencer	8	acte	4	pouvoir	4	om	2	facon	2	isoler	2	curatif	2
heure	14	apres-midi	8	coup	4	present	4	age	2	fleur	2	maison	2	deceder	2
unite	14	an	6	dame	4	sincere	4	art	2	fumer	2	manger	2	desirer	2
accord	14	fin	6	gens	4	souhait	4	bon	2	grand	2	masser	2	dizaine	2
palliatif	14	fois	6	gros	4	trouver	4	cas	2	laver	2	membre	2	echange	2
mot	12	lire	6	long	4	visiter	4	eau	2	libre	2	mettre	2	ecouter	2
vie	12	seul	6	met	4	attendre	4	men	2	livre	2	milieu	2	employe	2
donner	12	lever	6	part	4	communic	4	mum	2	masse	2	minute	2	essayer	2
manque	12	perdu	6	vecu	4	detester	4	pff	2	matin	2	mouais	2	excuser	2
moment	12	binome	6	connu	4	deuxieme	4	vue	2	moyen	2	niveau	2	exemple	2
prendre	12	esprit	6	epoux	4	nombreux	4	bord	2	passee	2	pareil	2	manquer	2
personnel	12	normal	6	jeudi	4	partager	4	hate	2	pause	2	partie	2	matinee	2
tour	10	penser	6	merci	4	regarder	4	issu	2	phase	2	primer	2	minimum	2
aimer	10	sentir	6	prise	4	sonnette	4	joue	2	plein	2	rapide	2	mouroir	2
bonne	10	arriver	6	quart	4	synthese	4	jour	2	poste	2	revoir	2	partage	2

## **Annexe 9 : entretien 4** (aide-soignante E.)

réalisé le 24/06/2013

M1 : Bonjour, je suis Elodie MEYER et je réalise mon travail de thèse sur le travail en unité de soins palliatifs. Est-ce que tu peux te présenter en quelques mots ?

S2 : Alors j'dis mon prénom ?

M3 : Oui c'est ça.

S4 : Moi j'suis E. Et ben j'suis aide soignante en soins palliatifs.

M5 : Ca fait combien de temps que tu travailles à l'USP ?

S6 : Ca fait heu 8 ans.

M7 : 8 ans ! Est-ce que tu as travaillé dans d'autres services avant ?

S8 : Mum avant de venir ici j'ai été en médecine à l'hôpital Saint Charles à Nancy

M9 : d'accord et que représente pour toi le travail en USP ?

S10 : PAUSE que représente pour moi le travail en USP ? PAUSE ben comme j'suis pfou pfou déjà une une une une prise en charge qui est totalement différente heu par exemple que de heu médecine d'où je viens. Après heu

M11 : En quoi est-ce différent ?

S12 : Ben déjà y a moins de patients

M13 : oui

S14 : On peut prendre plus le temps. En même temps moi là-bas y avait beaucoup beaucoup de personnes âgées et pas forcément pas forcément de dialogue ou de choses comme ça. Enfin disons qu'elles ne se confiaient pas forcément sur leur fin de vie ou des choses comme ça.

M15 : Là vous parlez facilement avec les patients ?

S16 : Oui. Enfin quand les patients ont envie de parler. Ouais ouais on peut parler facilement avec les patients. On les laisse toujours engager la conversation

M17 : Est-ce que tu vois d'autres différences ?

S18 : PAUSE le Après ça va être purement aussi par rapport à notre travail. On travaille beaucoup en binôme. On est une équipe pluridisciplinaire et ben heu tout ça c'est quand même vachement enfin c'est heu c'est comment dire, je trouve plus mes mots

M19 : C'est pas grav...

S20 : C'est heu PAUSE Ben si moi je trouve ça bien de pouvoir se concerter tout le monde se concertent, tout le monde tient compte de ce que dit l'un et l'autre, voilà et c'est pas des choses forcément qu'on retrouve qu'on devrait trouver ailleurs effectivement mais qu'on retrouve pas forcément ailleurs

M21 : d'accord. Le travail en binôme, c'est un plus ?

S22 : Moi je trouve que c'est un plus.

M23 : oui

S24 : hum

M25 : Et quelles satisfactions tires-tu de ton travail ici à l'USP ?

S26 : On se sent utile

M27 : Est-ce que tu te souviens d'une situation avec un patient qui t'a donné particulièrement satisfaction ?

S28 : Ouais. C'était pour moi pff un super accompagnement. C'était ben au tout début où je suis arrivée. C'était à la chambre 201. Y avait une dame qui était là et avant d'être moins bien on avait discuté de sa fin de vie. Et c'est une dame qui pendant toute sa vie a aidé les autres, faisait partie d'associations heu d'accompagné, enfin voilà s'occupait des gens qui étaient gravement malades. Et heu elle m'avait dit au cours d'une conversation toutes les 2 qu'elle voulait pas d'acharnement thérapeutique.

M29 : hum

S30 : Et heu moi je travaillais de nuit et elle commence à faire un OAP. Donc elle était vraiment entraîné de se noyer. L'interne, on l'appelle, il vient heu, prescrit ce qu'il faut pour heu pour heu assécher ses sécrétions et quand il sort de la chambre, elle me dit : mais vous vous souvenez de ce que je vous ai dit. Elle m'a dit oui je sais. Heu j'lui ai dit oui je sais vous m'avez parlé de

pas d'acharnement. Elle me dit j'en veux pas des médicaments. Donc j'suis allée revoir l'interne. Et c'est ça, c'qui est aussi appréciable je trouve dans ce service là, c'est que il aurait pu m'envoyer balader quand j'suis j'suis venue lui dire que la patiente voulait pas son traitement, qu'j'avais discuté avec elle un moment donné et que c'était son choix, il aurait pu, j'veux dire, il est médecin quoi. Et il a tenu compte de ce que j'lui disais et j'suis revenue voir la patiente et j'me suis mise assise au pied de son lit et ben j'lui dit : vous êtes sûre que vous voulez pas de médicaments et là elle m'a dit : c'est pas moi que ça gêne, c'est vous. J'l'ai regardée, j'lui ai dit : qu'est ce que je peux faire pour vous ? Elle m'a dit : appelez ma fille. Sa fille est arrivée avec son gendre, ils se sont mis assis à côtés d'elle. Elle est partie 5 minutes après.

M31 : d'accord

S32 : Et voilà et ça pour moi ça a été pff j'crois le plus bel accompagnement même la famille m'a remercié. J'ai eu un p'tit mot une fois une petite carte. Et heu la dernière fois j'vois un monsieur dans le couloir qui fait partie des bénévoles, qui m'interpelle, qui me dit : vous vous souvenez de moi ? Ben au bout de 8 ans et en fait c'était le gendre, le gendre aujourd'hui est bénévole chez nous et m'a rappelé de la fin de vie de sa belle-maman et il a dit que vraiment voilà ben c'était un accompagnement et une fin de vie enfin entre guillemets parce que c'est quand même une fin de vie mais heu pour eux c'était bien ils sont elle est même enfin voilà d'être partie ils étaient même soulagés parce que jusqu'au bout on l'a écouté. Voilà. Pour moi c'était le plus bel accompagnement.

M33 : d'accord. Et est-ce qu'a contrario tu rencontres des difficultés dans ton travail à l'USP ?

S34 : PAUSE. Après moi je vais dire que les plus grosses difficultés que j'ai c'est quand les patients atteints de SLA. C'est des prises en charge qui sont très très lourdes. Et heu heu je trouve qu'on est pas assez et c'est parfois épuisant heu moralement.

M35 : Quand tu dis «pas assez», c'est pas assez

S36 : C'est pas assez nombreux. Pas assez de personnel pour une un patient comme ça. Sachant qu'une toilette on y passe quasi 1 heure et demi sur enfin voilà après c'est au détriment de tous les autres enfin entre guillemets quoi mais heu on fait ce qu'on peut mais heu même même ne serait-ce qu'une aide au repas c'est quasiment une heure c'est une installation c'est au millimètre près. C'est des gens qui sont très demandeurs et je trouve ben que et puis assez manipulateurs aussi mais je trouve que des fois c'est épuisant. Vraiment on a eu un patient qui avait la SLA pendant un moment là, on était tous très fatigué.

M37 : C'est difficile de répondre aux patients qui sont très demandeurs ?

S38 : C'est pas que c'est difficile, c'est que c'est des patients qui qui sont dans la manipulation donc un moment donné même nous on est enfin heu. Ca va être enfin voilà c'est c'est j'sais pas comment te dire par rapport à la manipulation. Après je sais pas si tu as déjà vu des patients SLA

M39 : Si

S40 : Mais voilà ils ont tous un peu le même profil et puis heu et puis et puis pff j'sais pas j'arrive pas à l'expliquer j'peux l'expliquer mais je trouve que voilà déjà une heure et demi de soins et de toilette c'est énorme quoi c'est des patients qui sont lourds et puis voilà c'est une installation au millimètre près alors après un doigt qui va être heu bien mis il va sonner, après on a des patients SLA, on en avait une la nuit qui sonnait toutes les 2 minutes donc effectivement un moment donné heu pff tu y vas mais tu sais même pas pourquoi parce qu'elle-même ne sait même pas pourquoi elle sonne mais justement tu dois aller répondre. Et j'trouve que c'est extrêmement épuisant. A force c'est épuisant. Après voilà on fait on fait au mieux, on fait ce qu'on peut faire mais j'trouve que ben j'trouve que voilà on est. Accueillir des SLA bon voilà bien sûr heu y a pas de problème mais j'trouve qu'on est pas assez nombreux pour ce type de patients là.

M41 : d'accord

S42 : Et moi c'est quand y a ces patients là que moi je trouve que c'est pour moi c'est difficile.

M43 : d'accord

S44 : au niveau de la charge de travail.

M45 : Est-ce que tu ressens parfois des frustrations dans ton travail ?

S46 : SOUPIR pff non pff non. Non parce que je je enfin voilà. Moi je j'ess, j'arrive toujours à me remettre en questions et j'arrive à me dire que heu que là heu ben il faut aussi des fois je m'retrouve en situation d'échec il faut que voilà il faut accepter ben faut se remettre en questions à chaque fois après regarde on va discuter avec une famille, on va parler de l'alimentation on va parler des choses comme ça. Ils semblent avoir compris et après tu te rends compte que heu 3 jours après ils ont pas compris et ben voilà. J'suis pas frustrée mais voilà j'me dis que c'est un échec et il faut qu'j'accepte et ben et ben que ce soit un échec et puis que pour l'instant enfin ou la famille ou le patient n'ont pas envi d'avancer

M47 : d'accord. Et justement par rapport à cette notion d'échec, de remise en questions, est-ce que vous faites des évaluations de votre travail soit seule, soit en groupe ?

S48 : Non

M49 : Non

S50 : Non, on a des groupes de paroles mais pff plus personne n'y va. Moi honnêtement en 8 ans, j'y suis allée 2 fois.

M51 : Et tu as une explication, pourquoi les gens n'y vont plus ?

S52 : Parce qu'en fait on n'attend pas le groupe de parole pour parler de situations difficiles. Si on si y a eu des situations difficiles, si des collègues ont eu des situations difficiles ou voilà si y a des familles qui nous posent problèmes, on n'attend pas d'aller heu d'aller à la relation d'aide pour pouvoir en parler entre nous, on en parle entre nous et puis voilà

M53 : Vous en parlez facilement ?

S54 : Ouais.

M55 : oui

S56 : ouais ouais heureusement d'ailleurs

M57 : d'accord. Et est-ce que tu peux me décrire un peu une journée type ici à l'USP ? le déroulement

S58 : le déroulement de la journée ?

M59 : mum

S60 : heu

M61 : Comment les choses s'articulent ?

S62 : heu pff. Ben j'sais pas pff après au niveau du travail ? heu

M63 : mum

S64 : heu voilà c'est toujours pareil RIRE.

M65 : Est-ce qu'il y a un rythme particulier ?

S66 : Heu ben un rythme particulier j'ai envie de dire ben que heu les jours ne ressemblent pas après et puis en plus on s'adapte aux patients nous, c'est pas eux qui s'adaptent à nous. C'est nous qui nous adaptons à eux. Donc heu ben heu y a des journées où ça va se passer très très bien ben parce que les patients sont bien, sont pas douloureux, font pas heu de malaise ou de température ou je sais pas. Et puis y a d'autres journées où le lendemain on arrive et ce sera pas du tout la même chose quoi.

M67 : d'accord.

S68 : voilà

M69 : On arrive à la fin de cet entretien, qu'est ce que tu en retiens ?

S70 : c'est intéressant comme entretien RIRE finalement parce que tu poses mais heu c'est vrai que nous voilà c'est heu c'est trucs heu comment dire moi ça fait 8 ans que je suis là et heu j'ai même du mal à répondre quand on me pose les questions.

M71 : oui

S72 : parce que ben moi c'est des trucs qu'j'f... enfin comment dire que même pas rapport rien que le truc bête quand tu m'as demandé que représente pour moi les soins palliatifs. J'trouve que ben voilà, ben tant qu'on y est c'est bien on y travaille, on y arrive mais quand on te pose la question, c'est pas.

M73 : T'as l'impression que ça fait partie de ta vie maintenant ?

S74 : Ben heu ouais c'est c'est mouais c'est ça.

M75 : tu te verrais travailler ailleurs ?

S76 : Pour l'instant non. Non non

M77 : Tu as envie de continuer

S78 : ce que je fais ouais ouais. Après voilà des fois c'est des fois c'est difficile des fois heu quand tu reviens de vacances ou voilà et puis tu as 3 – 4 décès d'affiler des fois tu te dis pfou voilà mais ben après ça repart RIRE

M79 : d'accord merci E.

S80 : de rien

Durée 10min40

## Annexe 10 : rapport Alceste sur l'entretien 4

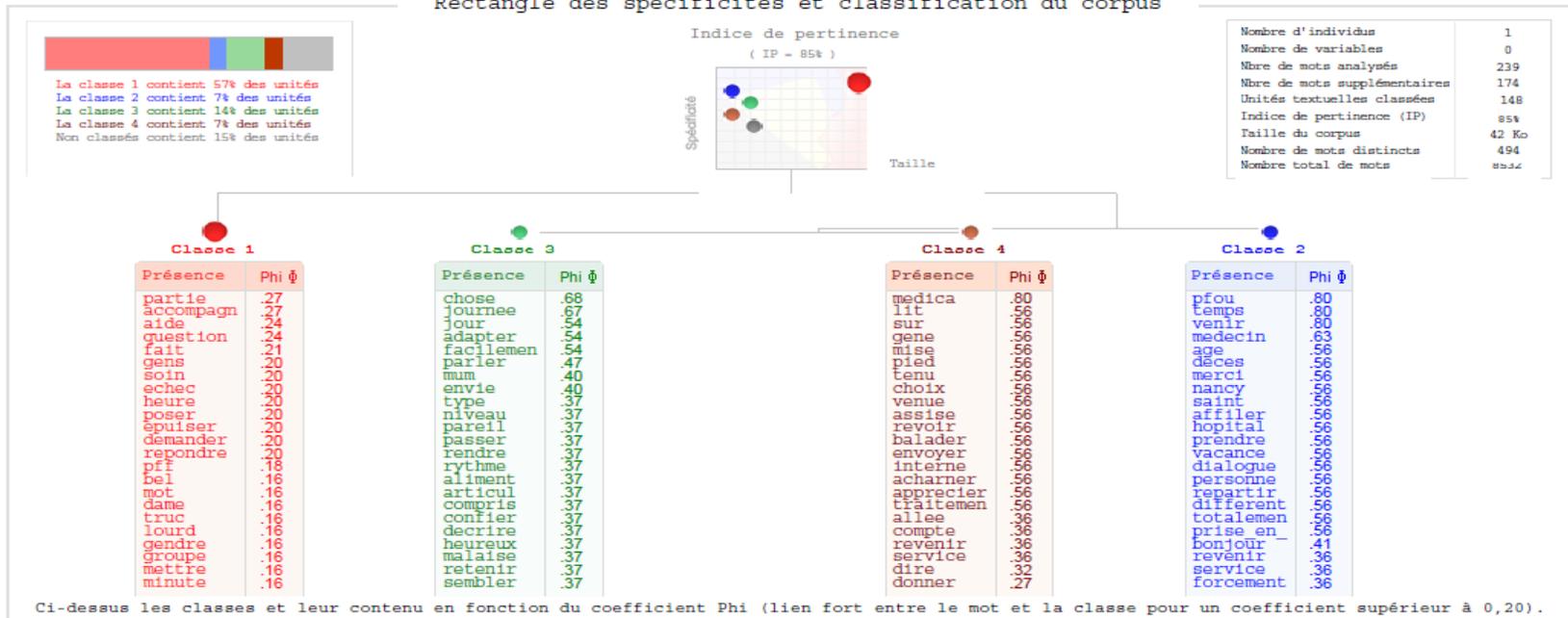
Rapport de synthèse

Texte analysé : 4BIS Mardi 10 Septembre 2013 à 19 h 21

Le corpus 4BIS a été analysé à l'aide de la méthodologie Alceste après modification du paramétrage par l'utilisateur pour adapter les valeurs des paramètres à la structure du texte à analyser. Alceste, après avoir découpé le corpus en petites unités textuelles, effectue deux classifications successives.

Comme l'indique le schéma ci-dessous, 85% des unités textuelles du corpus ont été classées (Indice de pertinence) et 15% ont été rejetées de l'analyse. Les unités classées sont réparties en 4 groupes que nous appelons classes d'énoncés significatives ou tout simplement classes. Chaque classe est numérotée et coloriée suivant l'ordre d'apparition dans la classification, puis schématisée par des petites pastilles et réunies dans un graphique nommé rectangle des spécificités, indiquant la taille et l'importance de chacune des classes. Le rectangle des spécificités nous indique que la classe 1 est la plus spécifique, c'est la première à s'être démarquée dans l'arbre de classification, son vocabulaire est le plus homogène, elle représente 68% des unités textuelles classées (soit 57% du corpus initial) et se caractérise par des mots tels que **partie**, **accompagner**, **aide**, **question**, **fait**, **gens**. Ensuite se démarque la classe 2, elle représente 8% des unités textuelles classées (soit 7% du corpus initial) ses mots significatifs sont **pfou**, **temps**, **venir**, **medecin**, **age**, **deces**. Elle est suivie de la classe 3 qui représente 16% des unités textuelles classées (soit 14% du corpus initial) ses mots significatifs sont **chose**, **journee**, **jour**, **adapter**, **facilement**, **parler**. puis de la classe 4 qui représente 8% des unités textuelles classées (soit 7% du corpus initial) marquée par les mots **medica**, **lit**, **sur**, **gene**, **mise**, **pied**. La lecture détaillée de ce rapport permet de mettre en évidence les lignes directrices du corpus analysé.

### Rectangle des spécificités et classification du corpus



### Classe n°1

Cette classe est formée de 100 unités, soit 68% des unités classées. Les Marqueurs d'une relation discursive tels que **et**, **mais**, **pour**, **enfin**, **meme**, et les indicateurs de lieux et de pays tels que **gendre**, **maman**, sont les catégories de mots sur-représentées.

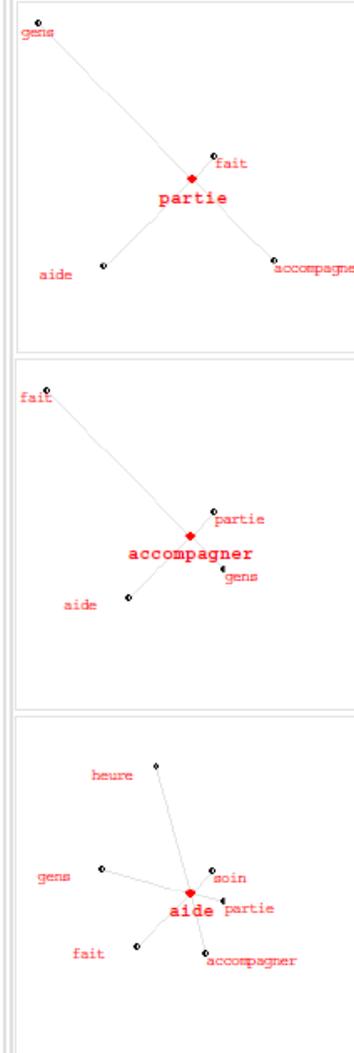
#### Mots significatifs

Mots présents	Phi $\phi$	Freq.
c	.32	144
mais	.32	52
pour	.29	44
enfin	.29	40
partie	.27	20
accompagner	.27	20
est	.25	180
meme	.25	48
J	.24	16
sa	.24	16
SLA	.24	16
aide	.24	16
etre	.24	16
question	.24	20
fait	.21	36
n	.20	20
eu	.20	16
non	.20	36
gens	.20	12
huit	.20	12
soin	.20	16
tous	.20	12
echec	.20	16
heure	.20	12
poser	.20	16
epuiser	.20	16
demander	.20	12
repondre	.20	12
pff	.18	28
sont	.18	28
si	.16	24
bel	.16	8
mot	.16	8
ton	.16	8
dame	.16	8
demi	.16	8
deux	.16	8
pres	.16	8
soit	.16	12
truc	.16	12
Mots absents	Phi $\phi$	Freq.
chose	-.56	0
mum	-.42	0
journee	-.42	0
medecin	-.42	0
vouloir	-.42	0
ca	-.41	24
pas	-.40	32
parler	-.40	4
ici	-.34	0

#### Unités textuelles de la classe 1

elle est **partie** cinq minutes apres. d accord et voila et ca pour moi ca a ete pff j crois le le plus bel **accompagnement** meme la famille m a remercie. sachant qu une toilette on y passe quasi une **heure** et demi sur enfin voila apres c est au detriment de tous les autres enfin entre guillemets quoi mais heu on **fait** ce qu on peut mais heu meme meme ne serait ce qu une **aide** au repas c est/ quasiment une **heure** c est une installation c est au millimetre pres. C est des **gens** qui sont tres demandeurs et je trouve ben que et puis assez manipulateurs aussi mais je trouve que des fois c est epuisant. **soins** et de toilette c est enorme quoi c est des patients qui sont lourds et puis voila c est une installation au millimetre pres alors apres un doigt qui va etre heu bien mis il va sonner, apres on a des patients SLA, et je trouve que c est extremement epuisant. A force c est epuisant. apres voila on **fait** on **fait** au mieux, on **fait** ce qu on peut faire mais j trouve que ben je trouve que voila on est. elle est **partie** cinq minutes apres. d accord et voila et ca pour moi ca a ete pff j crois le le plus bel **accompagnement** meme la famille m a remercie. sachant qu une toilette on y passe quasi une **heure** et demi sur enfin voila apres c est au detriment de tous les autres enfin entre guillemets quoi mais heu on **fait** ce qu on peut mais heu meme meme ne serait ce qu une **aide** au repas c est/ quasiment une **heure** c est une installation c est au millimetre pres. C est des **gens** qui sont tres demandeurs et je trouve ben que et puis assez manipulateurs aussi mais je trouve que des fois c est epuisant. **soins** et de toilette c est enorme quoi c est des patients qui sont lourds et puis voila c est une installation au millimetre pres alors apres un doigt qui va etre heu bien mis il va sonner, apres on a des patients SLA, et je trouve que c est extremement epuisant. A force c est epuisant. apres voila on **fait** on **fait** au mieux, on **fait** ce qu on peut faire mais j trouve que ben je trouve que voila on est.

#### Proximité de mots



### Classe n°2

Cette classe est formée de 12 unités, soit 8% des unités classées. Les Prénoms tels que **charles**, et les Marqueurs d'une relation temporelle tels que **apres, deja, puis, avant**, sont les catégories de mots sur-représentées.

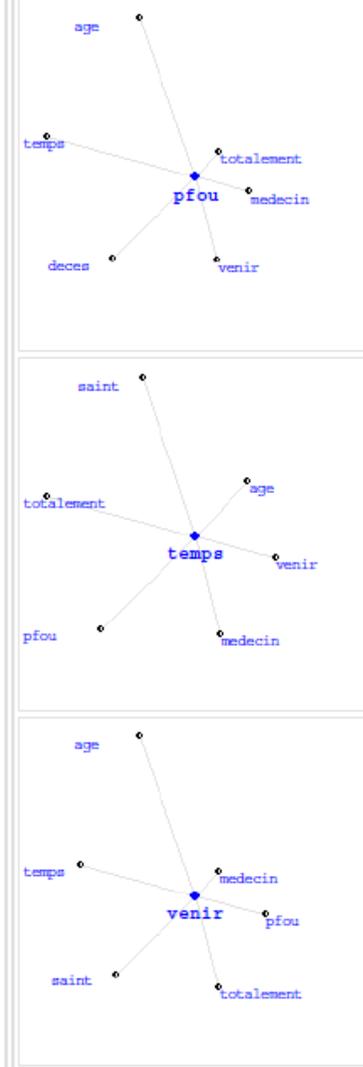
#### Mots significatifs

Mots présents	Phi $\phi$	Freq.
pfou	.80	12
temps	.80	8
venir	.80	8
PAUSE	.63	8
medecin	.63	8
age	.56	4
toi	.56	4
deces	.56	4
merci	.56	4
nancy	.56	4
saint	.56	4
la-bas	.56	4
quatre	.56	4
affiler	.56	4
charles	.56	4
combien	.56	4
hopital	.56	4
prendre	.56	4
vacance	.56	4
beaucoup	.56	8
dialogue	.56	4
personne	.56	4
repartir	.56	4
different	.56	8
totalement	.56	4
par-exemple	.56	4
en-meme-temps	.56	4
prise_en_charge	.56	4
bonjour	.41	3
as	.40	8
ca	.37	16
E	.36	4
ete	.36	4
ici	.36	4
deja	.36	8
rien	.36	4
avant	.36	8
moins	.36	4
trois	.36	4
revenir	.36	4
Mots absents	Phi $\phi$	Freq.
enfin	-.18	0
m	-.16	0
dire	-.16	0
meme	-.16	0
aller	-.16	0
c	-.14	4
il	-.14	0
me	-.14	0
pff	-.14	0

#### Unités textuelles de la classe 2

ca fait combien de **temps** que tu travailles a 1 USP? ca fait heu 8 ans. 8 ans! est-ce-que tu as travaillé dans d autres services avant? mum avant de **venir** ici j ai ete en **medecine** a l hopital **saint** charles a **nancy** d accord et que represente pour toi le travail en USP? PAUSE que represente pour moi le travail en USP? PAUSE ben comme j suis **pfou pfou** deja une une une une prise\_en\_charge qui est totalement differente heu par-exemple que de heu **medecine** d ou je **viens**. apres heu en quoi est-ce different? ben deja y a moins de patients oui on peut prendre plus le **temps**. en-meme-temps moi la-bas y avait beaucoup beaucoup de personnes **agees** et pas forcément pas forcément de dialogue ou de choses comme ca. apres voila des fois c est des fois c est difficile des fois heu quand tu quand tu reviens de vacances ou voila et puis tu as trois quatre **deces** d **affiler** des fois tu te dis **pfou** voila mais ben apres ca repart RIRE d accord **merci** E\_/ de rien bonjour, ca fait combien de **temps** que tu travailles a 1 USP? ca fait heu 8 ans. 8 ans! est-ce-que tu as travaillé dans d autres services avant? mum avant de **venir** ici j ai ete en **medecine** a l hopital **saint** charles a **nancy** d accord et que represente pour toi le travail en USP? PAUSE que represente pour moi le travail en USP? PAUSE ben comme j suis **pfou pfou** deja une une une une prise\_en\_charge qui est totalement differente heu par-exemple que de heu **medecine** d ou je **viens**. apres heu en quoi est-ce different? ben deja y a moins de patients oui on peut prendre plus le **temps**. en-meme-temps moi la-bas y avait beaucoup beaucoup de personnes **agees** et pas forcément pas forcément de dialogue ou de choses comme ca. apres voila des fois c est des fois c est difficile des fois heu quand tu quand tu reviens de vacances ou voila et puis tu as trois quatre **deces** d **affiler** des fois tu te dis **pfou** voila mais ben apres ca repart RIRE d accord **merci** E\_/ de rien bonjour, ca fait combien de **temps** que tu travailles a 1 USP? ca fait heu 8 ans. 8 ans! est-ce-que tu as travaillé dans d autres services avant? mum avant de **venir** ici j ai ete en **medecine** a l hopital **saint** charles a **nancy** d accord et que represente pour toi le travail en USP? PAUSE que represente pour moi le travail en USP? PAUSE ben comme j suis **pfou pfou** deja une une une une prise\_en\_charge qui est totalement differente heu par-exemple que de heu **medecine** d ou je **viens**. apres heu en quoi est-ce different? ben deja y a moins de patients oui on peut prendre plus le **temps**. en-meme-temps moi la-bas y avait beaucoup beaucoup de personnes **agees** et pas forcément pas forcément de dialogue ou de choses comme ca. apres voila des

#### Proximité de mots



### Classe n°3

Cette classe est constituée de 24 unités, soit 16% des unités classées. Les Marqueurs d'une modalisation tels que pas, ne, oui, et les Démonstratifs, indéfinis et relatifs tels que on, qu, voilà, ca, est-ce, sont les catégories de mots les plus spécifiques.

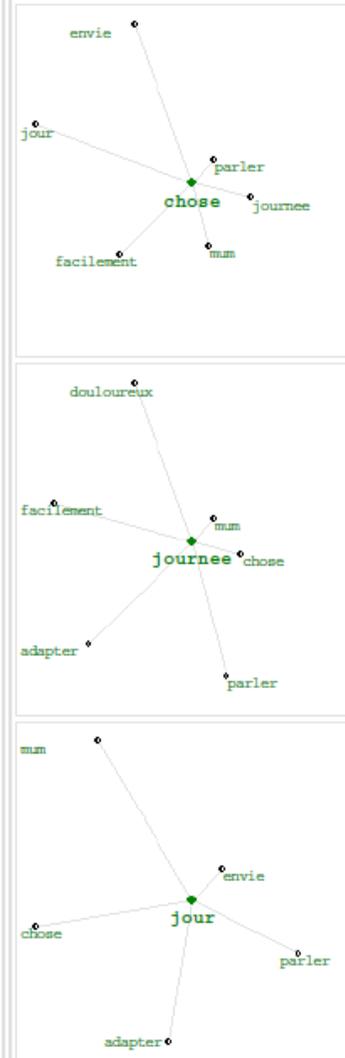
#### Mots significatifs

Mots présents	Phi $\phi$	Freq.
chose	.68	16
journee	.67	16
jour	.54	8
adapter	.54	12
facilement	.54	12
parler	.47	28
s	.40	12
eux	.40	8
mum	.40	8
envie	.40	8
cet	.37	4
leur	.37	4
sera	.37	4
type	.37	4
avoir	.37	4
elles	.37	4
il-y-a	.37	4
niveau	.37	4
pareil	.37	4
passer	.37	4
rendre	.37	4
rythme	.37	8
aliment	.37	4
articul	.37	4
compris	.37	8
confier	.37	4
decire	.37	4
en-plus	.37	4
heureux	.37	4
malaise	.37	4
retenir	.37	4
sembler	.37	4
lendemain	.37	4
douloureux	.37	4
ressembler	.37	4
deroulement	.37	8
particulier	.37	8
temperature	.37	4
nous	.34	20
pas	.32	36
Mots absents	Phi $\phi$	Freq.
c	-.35	4
moi	-.32	0
est	-.31	8
j	-.28	4
mais	-.28	0
pour	-.27	0
m	-.24	0
fait	-.23	0
suis	-.23	0

#### Unités textuelles de la classe 3

enfin disons qu elles ne se confiaient pas forcément sur leur fin de vie ou des choses comme ca. la vous parlez facilement avec les patients? oui. enfin quand les patients ont envie de parler. ouais ouais on peut parler facilement avec les patients.. regarde on va discuter avec une famille, on va parler de l alimentation on va parler des choses comme ca. ils semblent avoir compris et apres tu te rends compte que heu trois jours apres ils ont pas compris et ben voilà. on en parle entre nous et puis voilà vous en parlez facilement? ouais. oui ouais ouais heureusement d ailleurs d accord. et est-ce-que tu peux me decire un peu une journee type ici a l USP? le deroulement le deroulement de la journee? mum heu comment les choses s articulent? heu pff. ben je sais pas pff apres au niveau du travail? heu mum heu voilà c est toujours pareil RIRE. est-ce qu il-y-a un rythme particulier? heu ben un rythme particulier j ai envie de dire ben que heu les jours ne ressemblent pas apres et puis en-plus on s adapte aux patients nous, c est pas eux qui s adaptent a nous. C est nous qui nous adaptions a eux. donc heu ben heu y a des journees ou ca va se passer tres tres bien ben parce-que les patients sont bien, sont pas douloureux, font pas heu de malaise ou de temperature ou je sais pas. enfin disons qu elles ne se confiaient pas forcément sur leur fin de vie ou des choses comme ca. la vous parlez facilement avec les patients? oui. enfin quand les patients ont envie de parler. ouais ouais on peut parler facilement avec les patients.. regarde on va discuter avec une famille, on va parler de l alimentation on va parler des choses comme ca. ils semblent avoir compris et apres tu te rends compte que heu trois jours apres ils ont pas compris et ben voilà. on en parle entre nous et puis voilà vous en parlez facilement? ouais. oui ouais ouais heureusement d ailleurs d accord. et est-ce-que tu peux me decire un peu une journee type ici a l USP? le deroulement le deroulement de la journee? mum heu comment les choses s articulent? heu pff. ben je sais pas pff apres au niveau du travail? heu mum heu voilà c est toujours pareil RIRE. est-ce qu il-y-a un rythme particulier? heu ben un rythme particulier j ai envie de dire ben que heu les jours ne ressemblent pas apres et puis en-plus on s adapte aux patients nous, c est pas eux qui s adaptent a nous. C est nous qui nous adaptions a eux. donc heu ben heu y a des journees ou ca va se passer tres tres bien ben parce-que les patients sont bien, sont pas douloureux, font pas heu de malaise ou de temperature ou je sais pas. enfin disons qu elles ne se confiaient pas forcément sur leur fin de vie ou des choses comme ca. la vous parlez facilement avec les patients? oui. enfin quand les patients ont envie de parler. ouais ouais on peut parler facilement avec les patients.. regarde on va discuter avec une famille, on va parler de l alimentation on va parler des choses comme ca. ils semblent avoir compris et apres tu te rends compte que heu trois jours apres ils ont pas compris et ben voilà. on en parle entre nous et puis voilà vous en parlez facilement? ouais. oui ouais ouais heureusement d ailleurs d accord. et est-ce-que tu peux me decire un peu une journee type ici a l USP? le deroulement le deroulement de la journee? mum heu comment les choses s articulent? heu pff. ben je sais pas pff apres au niveau du travail? heu mum heu voilà c est toujours pareil RIRE. est-ce qu il-y-a un rythme particulier? heu ben un rythme particulier

#### Proximité de mots

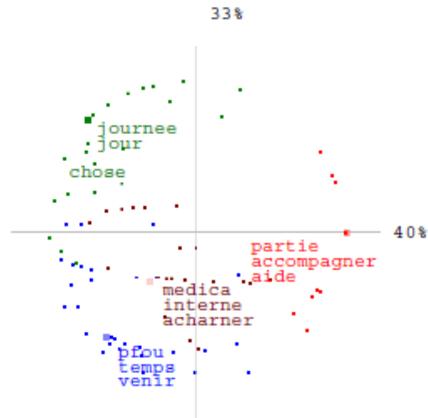


### Classe n°4

Cette classe est constituée de 12 unités, soit 8% des unités classées. Les Verbes modaux tels que vouloir, dire, pouvoir, savoir, et les Marqueurs de la personne tels que lui, il, je, me, son, sont les catégories de mots sur-représentées.

Mots significatifs			Unités textuelles de la classe 4	Proximité de mots	
Mots présents	Phi $\phi$	Freq.			
vouloir	1.00	16	<p>elle m a dit oui je sais. heu j lui ai dit oui je sais vous m avez parlez de pas d acharnement. elle me dit j en veux pas des <u>medicaments</u>. donc j suis allee revoir l interne. et c est ca, c qui est aussi appreciable je trouve dans ce service la, c est que il aurait pu m envoyer balader quand j suis j suis <u>venue</u> lui dire que la patiente voulait pas son traitement, qu j avais discuter avec elle un moment donne et que c etait son <u>choix</u>, il aurait pu, j veux dire, il est medecin quoi. et il a <u>tenu</u> compte de ce-que j lui disais et j suis revenue voir la patiente et j me suis <u>mise assise</u> au <u>pied</u> de son <u>lit</u> et ben j lui dit: vous etes <u>sure</u> que vous voulez pas de <u>medicaments</u> et la elle m a dit: c est pas moi que ca <u>gene</u>, c est vous. elle m a dit oui je sais. heu j lui ai dit oui je sais vous m avez parlez de pas d acharnement. elle me dit j en veux pas des <u>medicaments</u>. donc j suis allee revoir l interne. et c est ca, c qui est aussi appreciable je trouve dans ce service la, c est que il aurait pu m envoyer balader quand j suis j suis <u>venue</u> lui dire que la patiente voulait pas son traitement, qu j avais discuter avec elle un moment donne et que c etait son <u>choix</u>, il aurait pu, j veux dire, il est medecin quoi. et il a <u>tenu</u> compte de ce-que j lui disais et j suis revenue voir la patiente et j me suis <u>mise assise</u> au <u>pied</u> de son <u>lit</u> et ben j lui dit: vous etes <u>sure</u> que vous voulez pas de <u>medicaments</u> et la elle m a dit: c est pas moi que ca <u>gene</u>, c est vous. elle m a dit oui je sais. heu j lui ai dit oui je sais vous m avez parlez de pas d acharnement. elle me dit j en veux pas des <u>medicaments</u>. donc j suis allee revoir l interne. et c est ca, c qui est aussi appreciable je trouve dans ce service la, c est que il aurait pu m envoyer balader quand j suis j suis <u>venue</u> lui dire que la patiente voulait pas son traitement, qu j avais discuter avec elle un moment donne et que c etait son <u>choix</u>, il aurait pu, j veux dire, il est medecin quoi. et il a <u>tenu</u> compte de ce-que j lui disais et j suis revenue voir la patiente et j me suis <u>mise assise</u> au <u>pied</u> de son <u>lit</u> et ben j lui dit: vous etes <u>sure</u> que vous voulez pas de <u>medicaments</u> et la elle m a dit: c est pas moi que ca <u>gene</u>, c est vous. elle m a dit oui je sais. heu j lui ai dit oui je sais vous m avez parlez de pas d acharnement. elle me dit j en veux pas des <u>medicaments</u>. donc j suis allee revoir l interne. et c est ca, c qui est aussi appreciable je trouve dans ce service la, c est que il aurait pu m envoyer balader quand j suis j suis <u>venue</u> lui dire que la patiente voulait pas son traitement, qu j avais discuter avec elle un moment donne et que c etait son <u>choix</u>, il aurait pu, j veux dire, il est medecin quoi. et il a <u>tenu</u> compte de ce-que j lui disais et j suis revenue voir la patiente et j me suis <u>mise assise</u> au <u>pied</u> de son <u>lit</u> et ben j lui dit: vous etes <u>sure</u> que vous voulez pas de <u>medicaments</u> et la elle m a dit: c est pas moi que ca <u>gene</u>, c est vous.</p>		
lui	.85	16			
aurait	.80	8			
medica	.80	8			medica
son	.63	12			
lit	.56	4			
sur	.56	4			
avez	.56	4			
etes	.56	4			
gene	.56	4			
mise	.56	4			
pied	.56	4			
tenu	.56	4			
avais	.56	4			
choix	.56	4			
venue	.56	4			
assise	.56	4			
revoir	.56	4			
balader	.56	4			
envoyer	.56	4			
interne	.56	4			
acharner	.56	4			
apprecier	.56	4			
traitement	.56	4			
m	.52	16			
il	.40	16			
elle	.40	16			
allee	.36	4			
ce-qu	.36	4			
compte	.36	4			
revenir	.36	4			
service	.36	4			
me	.35	8			
vous	.35	16			
dire	.32	8			
suis	.32	20			
pas	.31	12			
j	.30	44			
aussi	.27	4			
donner	.27	4			
Mots absents	Phi $\phi$	Freq.			
on	-.28	0			
voila	-.28	0			
tu	-.24	0			
mais	-.20	0			
apres	-.20	0			
pour	-.18	0			
enfin	-.18	0			
est-ce	-.18	0			
y	-.16	0			

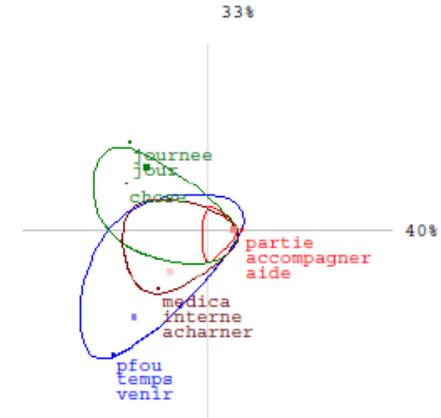
### Analyse factorielle en corrélations



### Statistique des formes

Libellé	Total
Nombre total de mots du corpus	8532
Effectif moyen d'un mot	17
Nombre de mots analysés	3296
: Verbes	856
: Adjectifs et adverbes	252
: Noms communs	1116
: Autres	1072
Nombre de mots non analysés	4364
: Articles	752
: Pronoms	996
: Auxiliaires	616
: Autres	2000
Richesse du vocabulaire (RV)	64 %

### Analyse factorielle en coordonnées



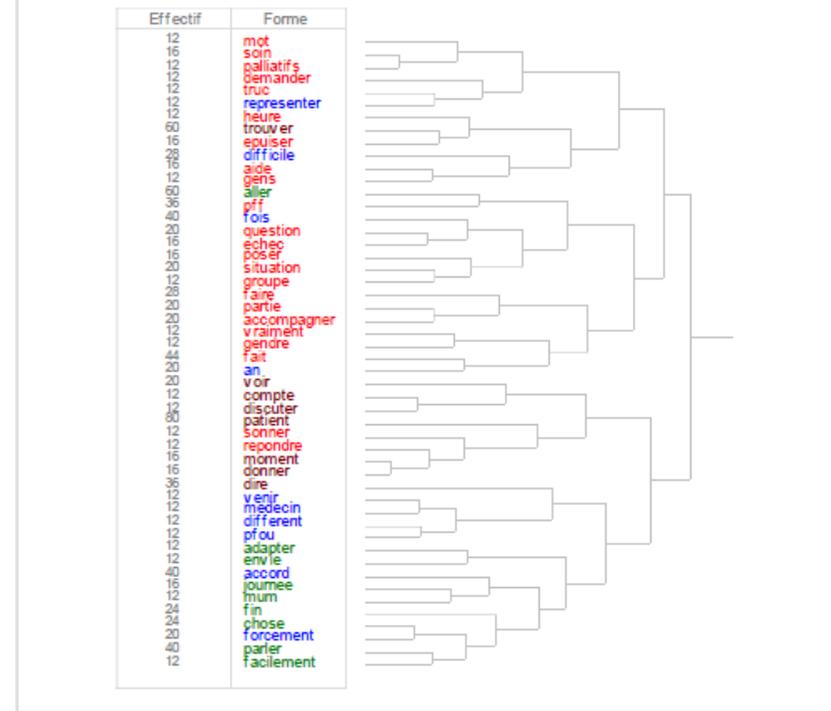
### Extrait du dictionnaire du corpus

Forme	Freq	Forme	Freq	Forme	Freq	Forme	Freq	Forme	Freq	Forme	Freq	Forme	Freq	Forme	Freq
patient	80	famille	16	type	8	regarder	8	seul	4	enorme	4	explica	4		
travail	72	journee	16	allee	8	remettre	8	sort	4	equipe	4	fatigue	4		
aller	60	mot	12	fille	8	toilette	8	tenu	4	malade	4	heureux	4		
trouver	60	mum	12	lourd	8	entretien	8	vrai	4	mouais	4	honnete	4		
fait	44	gens	12	monde	8	expliquer	8	belle	4	notion	4	hopital	4		
fois	40	pfou	12	temps	8	guillemet	8	carte	4	pareil	4	laisser	4		
accord	40	truc	12	binome	8	justement	8	choix	4	passer	4	malaise	4		
parler	40	envie	12	charge	8	manipuler	8	cours	4	prenom	4	occuper	4		
pff	36	heure	12	medica	8	difficulte	8	debut	4	profil	4	prendre	4		
dire	36	venir	12	mettre	8	millimetre	8	deces	4	remise	4	prescri	4		
vie	28	compte	12	minute	8	deroulement	8	doigt	4	rendre	4	rapport	4		
faire	28	gendre	12	niveau	8	particulier	8	force	4	revoir	4	retenir	4		
difficile	28	groupe	12	parole	8	conversation	8	maman	4	sentir	4	sembler	4		
fin	24	sonner	12	rythme	8	installation	8	merci	4	affiler	4	soigner	4		
chose	24	adapter	12	appeler	8	satisfaction	8	moral	4	aliment	4	vacance	4		
arriver	24	medecin	12	arrivee	8	effectivemen	8	nancy	4	articul	4	assecher	4		
an	20	demander	12	benevol	8	age	4	noyer	4	asseoir	4	associat	4		
voir	20	discuter	12	chambre	8	ess	4	passee	4	atteint	4	colleque	4		
partie	20	repondre	12	compris	8	hui	4	petit	4	aujourd	4	concerte	4		
question	20	souvenir	12	instant	8	lit	4	prise	4	avancer	4	dialogue	4		
forcement	20	vraiment	12	interne	8	sur	4	repas	4	balader	4	personne	4		
situation	20	different	12	pouvoir	8	tit	4	saint	4	bonjour	4	purement	4		
accompagner	20	retrouver	12	problem	8	bete	4	super	4	confier	4	rappeler	4		
aide	16	facilement	12	revenir	8	cote	4	tenir	4	couloir	4	realiser	4		
soin	16	palliatifs	12	service	8	envi	4	these	4	decuire	4	relation	4		
echec	16	représenter	12	accepter	8	gene	4	tirer	4	dernier	4	repartir	4		
poser	16	bel	8	acharner	8	grav	4	unite	4	ecouter	4	secreter	4		
donner	16	dame	8	attendre	8	gros	4	utile	4	engager	4	soulager	4		
moment	16	jour	8	frustrer	8	mise	4	venue	4	entraîn	4	apprecier	4		
epuiser	16	nuit	8	nombreux	8	pied	4	assise	4	envoyer	4	commencer	4		

Individus les plus représentatifs par classe

Individu	Richesse	Libellé des variables signalétiques
Absences d'individus		

Classification ascendante sur le corpus



Individus les plus représentatifs par classe



## Annexe 11 : entretien 5 (IDE E.)

réalisé le 24/06/13

M1 : Donc je suis Elodie Meyer et je réalise mon travail de thèse sur le travail en unité de soins palliatifs. Je te remercie d'y participer. Est-ce que tu peux te présenter en quelques mots ?

S2 : Alors heu ben donc je suis infirmière diplômée depuis 86. Je travaille dans cette unité depuis 5 ans. Voilà j'ai fait différents services heu de la cardiologie, de la dialyse, heu éducation à la dialyse, de la chirurgie vasculaire et donc des soins palliatifs.

M3 : d'accord. Et que représente pour toi le travail en unité de soins palliatifs ?

S4 : PAUSE Alors j'y vais y répondre à cette question en disant pourquoi j'y suis venue.

M5 : d'accord vas-y

S6 : si c'est possible ?

M7 : très bien

S8 : heu voilà je heu j'étais arrivée à un stade de ma carrière où je n'étais pas satisfaite de la façon dont on faisait les soins parce que je trouvais que heu dans le dernier service où j'étais parce que je trouvais qu'on était très loin de la prise en charge qu'on nous avait enseigné à l'école et heu qu'on était toujours entrain de courir heu qu'on répondait bien sûr aux besoins techniques hein perfusions pansements etc mais que la prise en charge d'une personne hospitalisée va bien au-delà de ça et que malheureusement question temps c'était impossible.

M9 : hum

S10 : Heu j'ai un exemple très concret qui m'avait marqué : c'est un patient qui me demandait que je lui passe son slip après une intervention sur les artères (*me montre les plis de l'aîne*), là

M11 : hum

S12 : heu donc plusieurs jours après hein on pouvait le remettre et je comprenant tout à fait sa demande, seulement c'était dans des chambres tellement étriquées que y avait le lit heu la table de nuit du voisin l'autre lit un fauteuil et le placard derrière donc il fallait tout déménager pour accéder au placard, je devais en avoir pour à peu près 10 minutes et vu que j'avais encore plein de choses à faire et j'avais déjà dépassé mon temps de travail, j'ai dit vous demanderez à l'équipe d'après-midi. Et je trouve que c'est très triste quand on est soignant d'avoir ça à répondre à un patient par manque de temps. Voilà ça ce sont des choses qui ne me satisfaisaient pas et donc j'étais arrivée à un âge où où j'avais décidé de changer de service et j'heu j'essayais d'en analyser le pourquoi le ce métier qui ne me convenait plus quelque part alors que je l'aimais encore bien. Et j'ai réalisé que c'était parce qu'il n'y avait pas de prise en charge globale. Et je me suis où est-ce que je peux trouver ça au CHU et j'me suis le seul endroit j'pense ce serait les soins palliatifs.

M13 : d'accord

S14 : Donc j'suis venue en soins palliatifs pas vraiment pour les soins palliatifs en eux-mêmes mais pour la qualité de prise en charge que j'pensais y retrouver et que j'ai trouvé.

M15 : hum d'accord

S16 : voilà

M17 : Et donc quelles satisfactions tires-tu de ton travail en unité de soins palliatifs ?

S18 : Alors heu heu y en a plusieurs déjà de pouvoir faire déjà le travail comme je me le représente. C'est-à-dire qu'on travaille en équipe, qu'on prend compte la le patient dans toutes ses dimensions, qu'on tient également compte de son environnement, familial mais aussi autre, par exemple les animaux domestiques, les choses comme, de ce qui est important pour le patient. Heu après heu ben bien sûr c'est des soins palliatifs quoi donc on est pas là, on soigne pas. On fait de l'accompagnement. Heu oui le gros c'est la prise en charge globale qui est très satisfaisant pour moi et le travail multidisciplinaire et la facilité de communiquer en équipe entre médecins, soignants, de s'interpeller etc.

M19 : Tu trouves que c'est plus facile de communiquer en équipe heu enfin entre les différents membres de l'équipe ici en soins palliatifs que dans un autre service ?

S20 : Souvent oui

M21 : A ton avis pourquoi ?

S22 : J'pense que c'est vraiment lié à la spécialité. Alors personnellement en tant qu'infirmière je fais un peu une différence entre les médecins et les chirurgiens heu

M23 : oui

S24 : J'pense que ces 2 types de personnages différents mais ça s'explique aussi j'pense faire de la chirurgie, aller découper dans les chairs etc j'pense que c'est pas donné à tout le monde et heu ces gens dans l'ensemble qui ont pas du tout les mêmes attitudes que les médecins. Le médecin il est quand même plus dans la clinique que heu c'est autre c'est différent j'trouve. Ben ici c'est lié à la spécialité et j'veux dire que quelque soit le grade du de la personne de l'ASH au chef de service on est quand même confronté quotidiennement à la mort et j'pense que ça nous renvoie de façon plus ou moins consciente ou inconsciente à notre propre finalité et quelque part ça amène un peu d'humilité j'pense.

M25 : très bien. Est-ce qu'il y a une situation clinique particulière qui te revient à l'esprit et qui t'a apporté satisfaction ?

S26 : Une en particulier ?

M27 : Oui

S28 : C'est pas clinique j'peux quand même la raconter ?

M29 : Oui pas de souci

S30 : C'est une patiente qui était hospitalisée chez nous depuis plusieurs semaines, combien exactement je ne sais plus, heu ça fait 2 – 3 jours qu'elle ne disait absolument plus rien, hein elle ne sortait plus un mot, et heu c'était au moment de Noël et y a des heu un couple de chanteurs – musiciens qui était venu faire une animation dans les étages et qui après est monté au 2<sup>ème</sup> pour les patients qui ne pouvaient pas se mouv... heu se mouvoir et participer au spectacle et qui est rentré dans sa chambre et ils ont chanté le temps de cerises et cette dame qui ne parlait plus depuis plusieurs jours elle a entonné la le refrain avec eux. Ca m'a beaucoup touchée, beaucoup émue.

M31 : c'est chouette

S32 : hum

M33 : Et est-ce qu'à contrario, t'as rencontré des difficultés dans ton travail à l'USP ?

S34 : PAUSE SOUPIR des difficultés ?

M35 : oui

S36 : oui y en a. de temps en temps. Après ce ne sont pas des difficultés des difficultés majeurs. Heu ce sont des difficultés qui peuvent être liées aussi au travail en équipe.

M37 : c'est-à-dire ?

S38 : C'est-à-dire que dans tout travail en équipe y a des choses positives et y a des choses heu moins positives, moins faciles, heu pour des raisons très diverses j'pense heu des histoires des fois de personnalité tout simplement, on accroche pas avec tout le monde heu des histoires de heu vision heu du soin

M39 : hum

S40 : heu et des difficultés de communication j'pense parfois heu je j'pense que toutes les personnes qui travaillent dans ce service sont très motivées heu par rapport à la prise en charge globale etc et heu je dans mon esprit à priori les soignants y a pas de mauvais soignant au départ ; c'est-à-dire que si on s'oriente vers un métier de soignants, c'est qu'on a envie de faire du bien aux autres quelque soit la motivation inconsciente derrière. Et j'pense que quand ils commencent à y avoir des mauvais soignants ou de la maltraitance hein, ce qui peut se trouver, ce qui se voit, et ce qui s'est vu etc, c'est qu'à mon avis les gens sont pas bien là où ils sont pour des raisons X ou Y qui peut être par exemple de la surcharge de travail etc et qui y a un moment où ben on a tous nos limites, on est des êtres humains et au-delà d'un certain nombre de taches on peut on craque. Voilà

M41 : d'accord. Est-ce qu'il y a une situation particulière où t'as rencontré des difficultés qui te revient à l'esprit.

S42 : Heu alors heu heu pff des difficultés. J'sais pas si faut dire difficultés mais c'est quelque chose qui m'a choqué et dont j'me souviens. Depuis que j'suis ici. C'est heu un patient avec qui à qui on a mis une sonde naso-gastrique pour des histoires de heu vomissements en jet donc on a une sonde en aspi et heu à la visite il nous avait demandé à ce qu'on lui enlève et comme elle était encore productive on avait envie de temporiser un p'tit peu donc c'est vrai que là on n'a

peut-être pas été très heu très très honnête, c'est-à-dire qu'on est allé voir quelqu'un d'autre en attendant et on a dit qu'on allait revenir. Et en fait quand on est revenu, heu on est revenu parce qu'une collègue nous a appelé, il était mort entre temps. Et ça ça m'a beaucoup interpellé parce que j'me suis dit heu c'était avec une bonne intention de notre part mais n'empêche qu'on n'a pas écouté sa dernière volonté.

M43 : d'accord.

S44 : heu voilà

M45 : Ca doit être source de frustrations aussi ? parfois ?

S46 : C'est pas une frustration. J pense pas que ce soit une histoire de frustration, c'est une histoire quelque part d'avoir mal fait pour ce patient.

M47 : hum

S48 : C'est plutôt une histoire d'avoir mal fait. C'est-à-dire heu heu on pensait bien faire en tant que soignant mais du coup on pas su entendre le patient et heu il serait peut-être mort aussi dans les 10 minutes après mais en ayant eu sa demande heu honorée

M49 : ben d'accord. Et ce que tu peux parfois dans d'autres situations avoir des frustrations dans ton travail ? Des choses que tu voudrais faire et que tu peux pas faire ?

S50 : Oui ! j'suis infirmière qui arrive à la fin de sa carrière, heu donc, on a quand même la chance de maîtriser un certain nombre de choses et y a des fois où on aurait envie que ce soit mieux heu plus complet plus pff plus ouvert, qu'on puisse se dire les choses sans que heu, avec toujours à l'esprit qu'on est là pour le patient. Alors le problème c'est que des fois c'est heu si elle me dit quelque chose c'est parce que j'ai mal fait ou y a des mauvaises interprétations qui peuvent créer des blocages.

M51 : d'accord

S52 : j'aimerais qu'on puisse parler plus librement en se disant toujours c'est le patient qui est au centre et faut qu'on puisse donner nos points de vue sans que ce soit dans la critique mais pour pouvoir avancer et faire encore mieux. J pense qu'on peut toujours faire mieux.

M53 : d'accord. Et est-ce que vous faites des évaluations seul ou en équipe de votre travail ?

S54 : Alors y a des évaluations de dossier, voilà. Heu seul, tu veux

M55 : Toute seule, enfin des auto-évaluations, revoir, se remettre en questions sur des situations ?

S56 : A mon avis si on est infirmière on ne peut pas ne pas le faire

M57 : d'accord

S58 : C'est heu PAUSE j pense pas que ce soit spécialement lié à ma personnalité on, toutes les infirmières j pense à un des moments sont confrontés à des questionnements enfin parce que ben des choses toutes simples heu est-ce que j'ai pas oublié quelque chose heu comment je fais ça, avec ce malade j'ai répondu ça est-ce que c'était la bonne chose allez j pense que forcément y a des choses qui reviennent régulièrement

M59 : Et c'est-ce que vous discutez entre vous en équipe de certains, de certaines situations ?

S60 : Ca arrive. Heu ca arrive en synthèse par exemple mais ca peut aussi quand y a des situations heu plus difficiles ou plus problématiques, dont l'ensemble de la problématique est plus difficile à prendre en charge que d'autres quoi ou des choses qui sortent du commun ou quelque chose qui nous interpelle plus parce que parce que c'est un patient très jeune heu ou des situations heu. J repense par exemple à une jeune femme qui voulait se marier

M61 : Hum

S62 : Pour qui c'était extrêmement important parce qu'elle vivait en concubinage, elle avait eu un enfant avec cet homme là et heu elle-même était issue d'un couple non marié et c'était hyper, elle se savait condamner et c'était hyper important pour elle de donner heu à sa fille heu le nom du de son père et qu'elle soit au sein d'un couple et et on a tout mis en place pour qu'elle puisse se marier, ce qui s'est fait et elle est décédée peu de temps après.

M63 : Ca a été une source de satisfaction pou l'équipe ?

S64 : Oui oui. Oui parce qu'on avait pu entendre sa demande là justement même si ça avait été un p'tit difficile à mettre en place parce que c'était pas tout prêt et elle a la robe de mariée a été mise ici, elle a été maquillée ici

M65 : Est-ce qu'il y a des demandes qui sont parfois difficilement heu réalisables ? Ou qui sont trop dures à entendre ?

S66 : Alors Ben ça c'était quand même pas facile à réaliser

M67 : Je le reconnais RIRE

S68 : Voilà c'était un exemple. Heu après oui heu heu dernièrement on a un patient maghrébin qui est arrivé, sa compagne était bien consciente que ça allait être bientôt fini, et elle aurait aimé le rapatrier avant qu'il décède heu on a entendu la demande mais ça n'a pas pu être réalisable parce qu'il était dans un état trop précaire, il est parti en 3 jours de temps. Donc heu même si on a entendu la demande dès l'entrée et qu'on a essayé de se renseigner dès l'entrée si on pouvait faire quelque chose on n'a pas eu le temps de le faire.

M69 : hum d'accord. Et est-ce que tu peux me décrire une journée type en soins palliatifs, le déroulement d'une journée ?

S70 : Heu ce qu'on fait sur

M71 : voilà ce que vous faites sur une journée

S72 : Et ben, on démarre toujours par des consignes, donc si j'prends la journée en commençant le matin et ben c'est les transmissions de la nuit heu au matin heu ensuite on va heu au niveau infirmier préparer tout ce qui est médicaments injectables etc et ensuite on va voir heu les différents patients qu'on a en charge heu comme on est le matin c'est pas forcément dans l'ordre des chambres mais dans l'ordre du réveil puisqu'on essaye de respecter leur sommeil au maximum. Heu voilà puis on fait les différents soins heu, au niveau des constantes on prend essentiellement les températures, les tensions que si y a un traitement ou une demande particulière, heu la saturation même s'ils sont sous oxygène c'est pas du systématique parce que ça va dépendre de leur tolérance ou pas, heu ensuite y a tous les soins de nursing, hein donc de la toilette aux soins de bouche, aux shampooings. On donne régulièrement des brancards-douche parce qu'on a la chance d'avoir un un le matériel qu'il faut, ce que les patients apprécient souvent beaucoup d'avoir une toilette autre qu'une toilette au lit car peu quand même se lève. Heu et puis heu tous les soins de pansements et techniques heu là je parle mais après c'est re-médicaments, alimentation, aide-alimentaire, heu l'après-midi aussi les soins de nursing et puis y a tous les soins heu relationnels donc que ce soit avec les patients, on a des patients qui savent très bien pourquoi ils sont là, d'autres non ,d'autres qui sont dans le déni heu heu avec les familles, heu on a toute sorte de situations avec les familles, pareil des familles au courant, des familles pas au courant, des familles en colère, des familles aussi dans le déni, des familles heu à qui ont dit que ça allait être fini et ça fait 6 mois que leur a dit ça et puis il est encore là et donc ils comprennent pas parce que ils avaient amorcé un deuil et puis il faut qu'ils reviennent en arrière. Voilà y a les consignes avec les médecins aussi. Heu et puis y a tout ce qui est logistique, remplissage de cahier et compagnie.

M73 : très bien

S74 : Et les transmissions le soir

M75 : Alors cet entretien arrive à la fin, qu'est ce que tu en retiens ? De tout ce qu'on a pu dire.

S76 : C'est surtout moi qui ai parlé ! RIRE

M77 : C'était le but

S78 : Qu'est-ce que j'en retiens ? Ben rien de particulier quoi voilà, c'est qu'est ce que la vie en soins palliatifs. J'ai dit rapidement là ce qu'il me venait à l'esprit, spontané

M79 : d'accord, merci E.

Durée : 17min28

## Annexe 12 : rapport Alceste sur l'entretien 5

### Rapport de synthèse

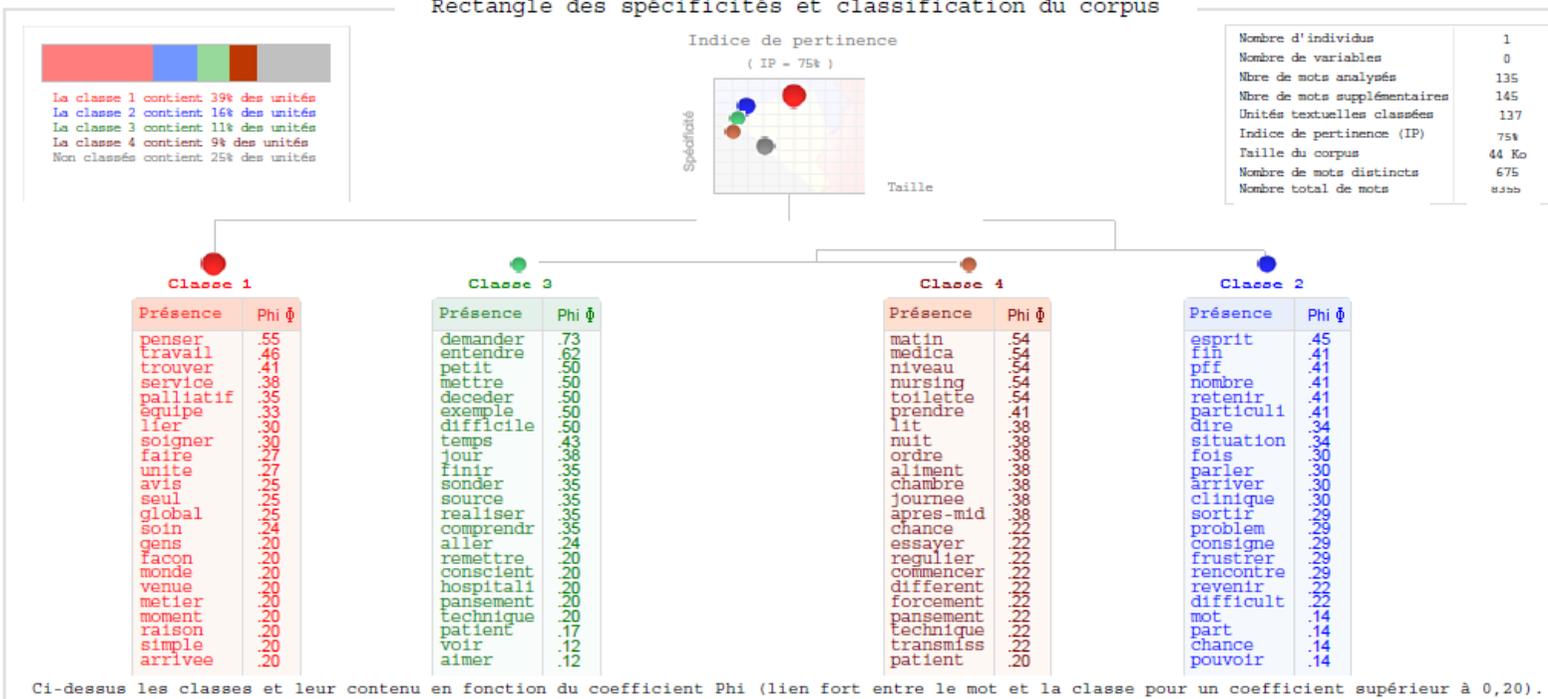
Texte analysé : SBIS

Mardi 10 Septembre 2013 à 19 h 27

Le corpus SBIS a été analysé à l'aide de la méthodologie Alceste après modification du paramétrage par l'utilisateur pour adapter les valeurs des paramètres à la structure du texte à analyser. Alceste, après avoir découpé le corpus en petites unités textuelles, effectue deux classifications successives.

Comme l'indique le schéma ci-dessous, 75% des unités textuelles du corpus ont été classées (Indice de pertinence) et 25% ont été rejetées de l'analyse. Les unités classées sont réparties en 4 groupes que nous appelons classes d'énoncés significatives ou tout simplement classes. Chaque classe est numérotée et coloriée suivant l'ordre d'apparition dans la classification, puis schématisée par des petites pastilles et réunies dans un graphique nommé rectangle des spécificités, indiquant la taille et l'importance de chacune des classes. Le rectangle des spécificités nous indique que la classe 1 est la plus spécifique, c'est la première à s'être démarquée dans l'arbre de classification, son vocabulaire est le plus homogène, elle représente 52% des unités textuelles classées (soit 39% du corpus initial) et se caractérise par des mots tels que **penser, travail, trouver, service, palliatifs, equipe**. Ensuite se démarque la classe 2, elle représente 20% des unités textuelles classées (soit 16% du corpus initial) ses mots significatifs sont **esprit, fin, pff, nombre, retenir, particulier**. Elle est suivie de la classe 3 qui représente 15% des unités textuelles classées (soit 11% du corpus initial) ses mots significatifs sont **demander, entendre, petit, mettre, deceder, exemple**. puis de la classe 4 qui représente 13% des unités textuelles classées (soit 9% du corpus initial) marquée par les mots **matin, medica, niveau, nursing, toilette, prendre**. La lecture détaillée de ce rapport permet de mettre en évidence les lignes directrices du corpus analysé.

### Rectangle des spécificités et classification du corpus



### Classe n°1

Cette classe est formée de 70 unités, soit 52% des unités classées. Les Noms tels que **soin**, **equipe**, **service**, **chose**, **accord**, et les Adverbes en "ment" tels que **vraiment**, **forcement**, sont les catégories de mots sur-représentées.

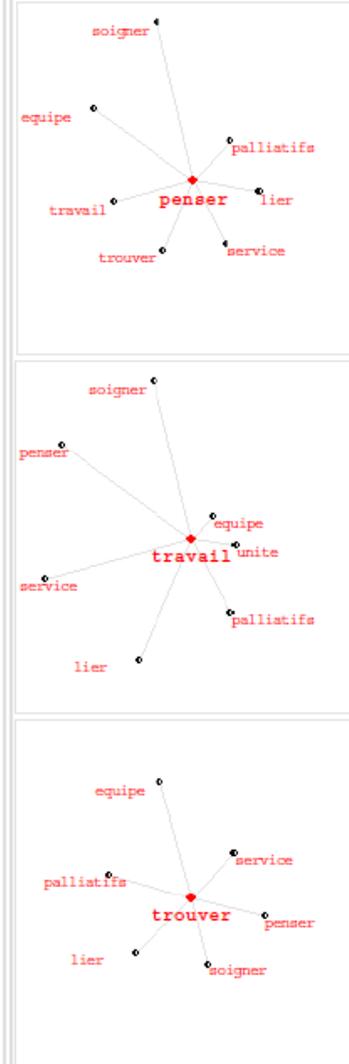
#### Mots significatifs

Mots présents	Phi $\phi$	Freq.
penser	.55	45
travail	.46	35
trouver	.41	24
service	.38	18
palliatifs	.35	25
j	.33	87
equipe	.33	24
lier	.30	12
entre	.30	12
soigner	.30	21
y	.29	45
mon	.27	10
faire	.27	27
unite	.27	10
avis	.25	9
seul	.25	12
enfin	.25	9
global	.25	9
toutes	.25	12
en	.24	61
soin	.24	31
dans	.22	30
A	.20	6
ma	.20	6
ces	.20	6
par	.20	6
gens	.20	6
vous	.20	9
PAUSE	.20	6
cette	.20	6
etais	.20	12
facon	.20	6
memes	.20	6
moins	.20	9
monde	.20	6
quand	.20	6
venue	.20	6
metier	.20	6
moment	.20	6
raison	.20	6
Mots absents	Phi $\phi$	Freq.
elle	-.40	0
demander	-.40	0
sa	-.31	0
particulier	-.31	0
patient	-.30	9
on	-.29	30
est	-.29	30
qui	-.28	21
ete	-.27	0

#### Unités textuelles de la classe 1

d accord donc j suis venue en soins **palliatifs** pas vraiment pour les soins **palliatifs** en eux memes mais pour la qualite de prise\_en\_charge que j **pensais** y retrouver et que j ai **trouve**. de ce-qui est important pour le patient. heu apres heu ben bien sur c est des soins **palliatifs** quoi donc on est pas la, on **soigne** pas. on fait de l accompagnement. heu oui le gros c est la prise\_en\_charge globale qui est tres satisfaisant pour moi et le **travail** multidisciplinaire et la facilite de communiquer en **equipe** entre medecins, **soignants**, de s interpeller etc. tu **trouves** que c est plus facile de communiquer en **equipe** heu enfin entre les differents membres de l **equipe** ici en soins **palliatifs** que dans un autre **service**? souvent oui A ton avis pourquoi? J **pense** que c est vraiment **lie** a la specialite. c est qu a mon avis les gens sont pas bien la ou ils sont pour des raisons X ou Y qui peut-etre par-exemple de la surcharge de **travail** etc et qui y a un moment ou ben on a tous nos limites,. J **pense** qu on peut toujours **faire** mieux. d accord. et est-ce-que vous **faites** des evaluations seul ou en **equipe** de votre **travail**? alors y a des evaluations de dossier, voila. d accord donc j suis venue en soins **palliatifs** pas vraiment pour les soins **palliatifs** en eux memes mais pour la qualite de prise\_en\_charge que j **pensais** y retrouver et que j ai **trouve**. de ce-qui est important pour le patient. heu apres heu ben bien sur c est des soins **palliatifs** quoi donc on est pas la, on **soigne** pas. on fait de l accompagnement. heu oui le gros c est la prise\_en\_charge globale qui est tres satisfaisant pour moi et le **travail** multidisciplinaire et la facilite de communiquer en **equipe** entre medecins, **soignants**, de s interpeller etc. tu **trouves** que c est plus facile de communiquer en **equipe** heu enfin entre les differents membres de l **equipe** ici en soins **palliatifs** que dans un autre **service**? souvent oui A ton avis pourquoi? J **pense** que c est vraiment **lie** a la specialite. c est qu a mon avis les gens sont pas bien la ou ils sont pour des raisons X ou Y qui peut-etre par-exemple de la surcharge de **travail** etc et qui y a un moment ou ben on a tous nos limites,. J **pense** qu on peut toujours **faire** mieux. d accord. et est-ce-que vous **faites** des evaluations seul ou en **equipe** de votre **travail**? alors y a des evaluations de dossier, voila. d accord donc j suis venue en soins **palliatifs** pas vraiment pour les soins **palliatifs** en eux memes mais pour la qualite de prise\_en\_charge que j **pensais** y retrouver et que j ai **trouve**. de ce-qui est important pour le patient. heu apres heu ben bien sur c est des soins **palliatifs** quoi donc on est pas la, on **soigne** pas. on fait de l accompagnement. heu oui le gros c est la prise\_en\_charge globale qui est tres satisfaisant pour moi et le **travail** multidisciplinaire et la facilite de communiquer en **equipe** entre medecins, **soignants**, de s interpeller etc. tu **trouves** que c est plus facile de communiquer en **equipe** heu enfin entre les differents membres de l **equipe** ici en soins **palliatifs** que dans un autre **service**? souvent oui A ton avis pourquoi? J **pense** que c est vraiment **lie** a la specialite. c est qu a mon avis les gens sont pas bien la ou ils sont pour des raisons X ou Y qui peut-etre par-exemple de la surcharge de **travail** etc et qui y a un moment ou ben on a tous nos limites,. J **pense** qu on peut toujours **faire** mieux. d accord. et est-ce-que vous **faites** des evaluations seul ou en **equipe** de votre **travail**? alors y a des evaluations de

#### Proximité de mots



## Classe n°2

Cette classe est formée de 28 unités, soit 20% des unités classées. Les Verbes modaux tels que pouvoir, dire, savoir, falloir, vouloir, et les Démonstratifs, indéfinis et relatifs tels que qu, qui, on, est-ce, ce, sont les catégories de mots sur-représentées.

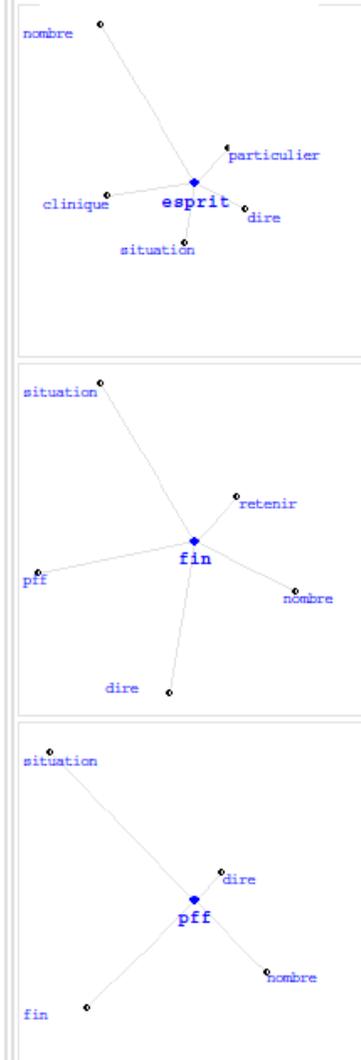
### Mots significatifs

Mots présents	Phi $\psi$	Freq.
esprit	.45	10
qui	.42	27
t	.41	6
fin	.41	6
pff	.41	6
rien	.41	6
sans	.41	6
nombre	.41	6
certain	.41	6
retenir	.41	6
particulier	.41	9
dire	.38	9
dire	.34	9
pouvoir	.34	27
situation	.34	9
te	.30	6
fois	.30	6
mieux	.30	6
il-y-a	.30	6
parler	.30	6
savoir	.30	6
arriver	.30	6
falloir	.30	6
clinique	.30	6
quelque-chose	.30	6
as	.29	3
cet	.29	3
mal	.29	3
notre	.29	3
sortir	.29	3
problem	.29	3
consigne	.29	3
frustrer	.29	3
rencontre	.29	3
plus	.28	21
depuis	.27	6
est-ce	.25	15
C	.22	12
qu	.22	55
revenir	.22	6
Mots absents	Phi $\psi$	Freq.
aller	-.25	0
sont	-.22	0
equipe	-.22	0
penser	-.22	3
etc	-.20	0
soin	-.20	3
trouver	-.20	0
s	-.19	0
donc	-.19	3

### Unités textuelles de la classe 2

ou inconsciente a notre propre finalite et quelque part ca amene un peu d humilite j pense. tres bien. est-ce qu il-y-a une situation clinique particuliere qui te revient a l esprit et qui t a apporte satisfaction? une en-particulier?. on est des etres humains et au-dela-d un certain nombre de taches on peut on craque. voila d accord. est-ce qu il-y-a une situation particuliere ou t as rencontre des difficultes qui te revient a l esprit. heu alors heu heu pff des difficultes. J sais pas si faut dire difficultes mais c est quelque-chose qui m a choqe et dont j me souviens. depuis que j suis ici. et ce-que tu peux parfois dans d autres situations avoir des frustrations dans ton travail? des choses que tu voudrais faire et que tu peux pas faire? oui! je suis infirmiere qui arrive a la fin de sa carriere, heu donc, on a quand-meme la chance de maitriser un certain nombre de choses et y a des fois ou on aurait envie que ce soit mieux heu plus complet plus pff plus ouvert,. voila y a les consignes avec les medecins aussi. heu et puis y a tout ce-qui est logistique, remplissage de cahier et compagnie tres bien et les transmissions le soir alors cet entretien arrive a la fin, qu est-ce-que tu en retiens? de tout ce qu on a pu dire. ou inconsciente a notre propre finalite et quelque part ca amene un peu d humilite j pense. tres bien. est-ce qu il-y-a une situation clinique particuliere qui te revient a l esprit et qui t a apporte satisfaction? une en-particulier?. on est des etres humains et au-dela-d un certain nombre de taches on peut on craque. voila d accord. est-ce qu il-y-a une situation particuliere ou t as rencontre des difficultes qui te revient a l esprit. heu alors heu heu pff des difficultes. J sais pas si faut dire difficultes mais c est quelque-chose qui m a choqe et dont j me souviens. depuis que j suis ici. et ce-que tu peux parfois dans d autres situations avoir des frustrations dans ton travail? des choses que tu voudrais faire et que tu peux pas faire? oui! je suis infirmiere qui arrive a la fin de sa carriere, heu donc, on a quand-meme la chance de maitriser un certain nombre de choses et y a des fois ou on aurait envie que ce soit mieux heu plus complet plus pff plus ouvert,. voila y a les consignes avec les medecins aussi. heu et puis y a tout ce-qui est logistique, remplissage de cahier et compagnie tres bien et les transmissions le soir alors cet entretien arrive a la fin, qu est-ce-que tu en retiens? de tout ce qu on a pu dire. ou inconsciente a notre propre finalite et quelque part ca amene un peu d humilite j pense. tres bien. est-ce qu il-y-a une situation clinique particuliere qui te revient a l esprit et qui t a apporte satisfaction? une en-particulier?. on est des etres humains et au-dela-d un certain nombre de taches on peut on craque. voila d accord. est-ce qu il-y-a une situation particuliere ou t as rencontre des difficultes qui te revient a l esprit. heu alors heu heu pff des difficultes. J sais pas si faut dire difficultes mais c est quelque-chose qui m a choqe et dont j me souviens. depuis que j suis ici. et ce-que tu peux parfois dans d autres situations avoir des frustrations dans ton travail? des choses que tu voudrais faire et que tu peux pas faire? oui! je suis infirmiere qui arrive a la fin de sa carriere, heu donc, on a quand-meme la chance de maitriser un certain nombre de choses et y a des fois ou on aurait envie que ce soit mieux

### Proximité de mots



### Classe n°3

Cette classe est constituée de 21 unités, soit 15% des unités classées. Les Auxiliaires être et avoir tels que était, est, avait, ete, ai, et les Verbes tels que demander, aller, entendre, mettre, deceder, sont les catégories de mots les plus spécifiques.

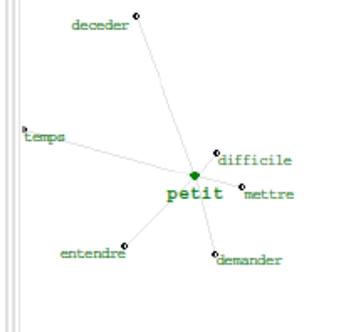
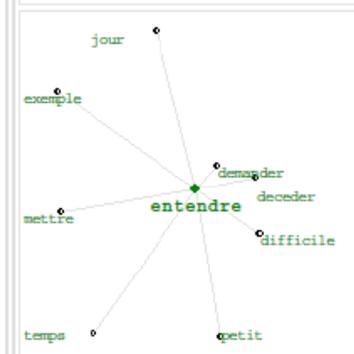
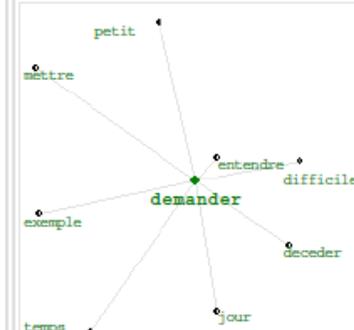
#### Mots significatifs

Mots présents	Phi $\phi$	Freq.
avait	.73	18
demander	.73	18
ete	.62	15
entendre	.62	9
était	.61	24
elle	.55	15
sa	.51	9
lui	.50	6
trop	.50	6
petit	.50	6
mettre	.50	6
deceder	.50	6
exemple	.50	6
difficile	.50	6
temps	.43	9
jour	.38	6
apres	.37	12
finir	.35	3
sonder	.35	6
source	.35	3
en-place	.35	3
realiser	.35	9
comprendre	.35	3
n	.29	6
nous	.29	6
parce	.29	6
sur	.28	6
ca	.27	18
on	.24	45
ici	.24	6
peu	.24	6
hein	.24	6
aller	.24	12
il	.22	12
m	.20	3
son	.20	3
RIRE	.20	3
etre	.20	6
meme	.20	3
trois	.20	3
Mots absents	Phi $\phi$	Freq.
y	-.36	0
j	-.28	3
penser	-.28	0
soin	-.27	0
travail	-.24	0
faire	-.20	0
palliatifs	-.20	0
accord	-.19	0
tu	-.17	0

#### Unités textuelles de la classe 3

hospitalisee va bien au-dela-de ca et que malheureusement question temps c etait impossible. hum heu j ai un exemple tres concret qui m avait marque: c est un patient qui me demande que je lui passe son slip apres une intervention sur les arteres, me montre les plis de l aine, la hum heu donc plusieurs jours apres hein on pouvait le remettre et je comprenant tout-a-fait sa demande, C est heu un patient avec qui a qui on a mis une sonde naso gastrique pour des histoires de heu vomissements en jet donc on a une sonde en aspi et heu a la visite il nous avait demande a ce qu on lui enleve et comme elle etait encore/ ce-qui s est fait et elle est decedee peu de temps apres. ca a ete une source de satisfaction pou l equipe? oui oui. oui parce qu on avait pu entendre sa demande la justement meme si ca avait ete un petit difficile a mettre en-place parce-que c etait pas tout pret et elle a la robe de mariee a ete mise ici, elle a ete maquillee ici est-ce qu il-y-a des demandes qui sont parfois difficilement heu realisables? ou qui sont trop dures a entendre? alors ben ca c etait quand-meme pas facile a realiser je le reconnais RIRE voila c etait un exemple. heu apres oui heu heu dernièrement on a un patient maghrebin qui est arrive, sa compagne etait bien consciente que ca allait etre bientôt fini, et elle aurait aime le rapatrier avant qu il decede heu on a entendu la demande mais ca n a pas pu etre realisable parce qu il etait dans un etat trop precaire, il est parti en trois jours de temps. hospitalisee va bien au-dela-de ca et que malheureusement question temps c etait impossible. hum heu j ai un exemple tres concret qui m avait marque: c est un patient qui me demande que je lui passe son slip apres une intervention sur les arteres, me montre les plis de l aine, la hum heu donc plusieurs jours apres hein on pouvait le remettre et je comprenant tout-a-fait sa demande, C est heu un patient avec qui a qui on a mis une sonde naso gastrique pour des histoires de heu vomissements en jet donc on a une sonde en aspi et heu a la visite il nous avait demande a ce qu on lui enleve et comme elle

#### Proximité de mots



### Classe n°4

Cette classe est constituée de 18 unités, soit 13% des unités classées. Les indicateurs de jours et de mois tels que apres-midi, et les autres mots analysés tels que patient, medica, different, fait, chance, sont les catégories de mots sur-représentées.

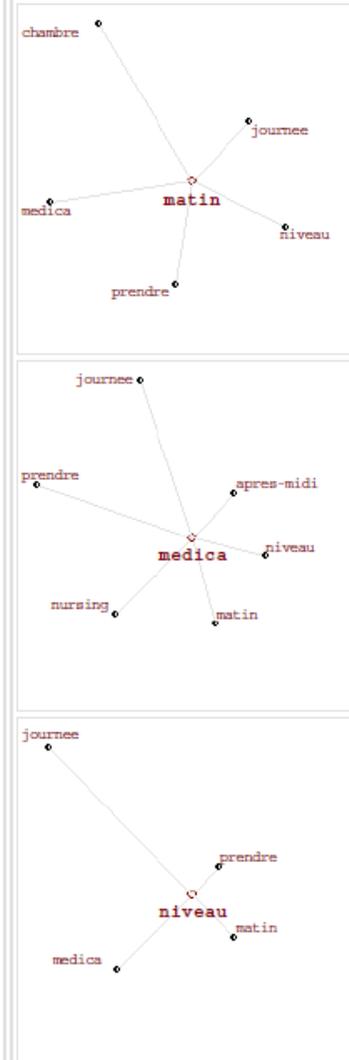
#### Mots significatifs

Mots présents	Phi $\phi$	Freq.
leur	.54	6
matin	.54	9
medica	.54	6
niveau	.54	6
ensuite	.54	9
nursing	.54	6
toilette	.54	9
puis	.41	9
tous	.41	9
prendre	.41	6
lit	.38	3
non	.38	3
nuit	.38	3
ordre	.38	6
aliment	.38	6
chambre	.38	3
journee	.38	3
beaucoup	.38	3
apres-midi	.38	3
ils	.34	6
meme	.22	3
chance	.22	3
essayer	.22	3
souvent	.22	3
regulier	.22	3
commencer	.22	3
different	.22	6
forcement	.22	3
pansement	.22	3
techniques	.22	3
transmissible	.22	3
on	.20	15
donc	.20	9
patient	.20	12
ce-qu	.19	6
si	.17	6
soin	.17	9
sont	.17	6
autre	.17	6
c	.14	12
Mots absents	Phi $\phi$	Freq.
j	-.37	0
et	-.29	6
pouvoir	-.27	0
penser	-.25	0
etait	-.22	0
travail	-.22	0
qui	-.20	3
alors	-.20	0
est-ce	-.20	0

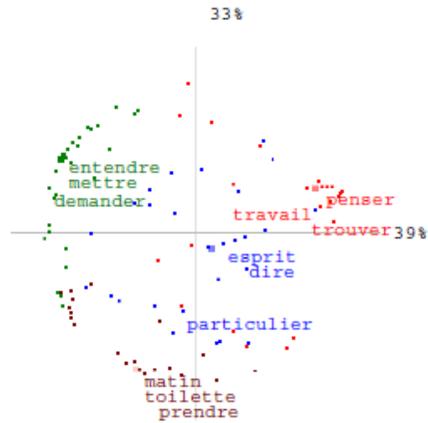
#### Unités textuelles de la classe 4

donc si je prends la journee en commençant le matin et ben c est les transmissions de la nuit heu au matin heu ensuite on va heu au niveau infirmier preparer tout ce-qui est medicaments injectables etc et ensuite on va voir heu les/. differents patients qu on a en charge heu comme on est le matin c est pas forcément dans l ordre des chambres mais dans l ordre du reveil puisqu on essaye de respecter leur sommeil au de respecter leur sommeil au maximum.. heu voila puis on fait les differents soins heu, au niveau des constantes on prend essentiellement les temperatures, les tensions que si y a un traitement ou une demande particuliere,. heu la saturation meme s ils sont sous oxygene c est pas du systematique parce-que ca va dependre de leur tolerance ou pas, heu ensuite y a tous les soins de nursing, hein donc de la toilette aux soins de bouche, aux shampoings.. on donne regulierement des brancards douche parce qu on a la chance d avoir un un le materiel qu il faut, ce-que les patients apprecient souvent beaucoup d avoir une toilette autre qu une toilette au lit car peu quand-meme se leve.. heu et puis heu tous les soins de pansements et techniques heu la je parle mais apres c est re medicaments, alimentation, aide alimentaire, heu l apres-midi aussi les soins de nursing et puis y a tous les soins heu relationnels donc que ce soit avec les patients, on a des patients qui savent tres bien pourquoi ils sont la, d autres non, donc si je prends la journee en commençant le matin et ben c est les transmissions de la nuit heu au matin heu ensuite on va heu au niveau infirmier preparer tout ce-qui est medicaments injectables etc et ensuite on va voir heu les/. differents patients qu on a en charge heu comme on est le matin c est pas forcément dans l ordre des chambres mais dans l ordre du reveil puisqu on essaye de respecter leur sommeil au maximum.. heu voila puis on fait les differents soins heu, au niveau des constantes on prend essentiellement les temperatures, les tensions que si y a un traitement ou une demande particuliere,. heu la saturation meme s ils sont sous oxygene c est pas du systematique parce-que ca va dependre de leur tolerance ou pas, heu ensuite y a tous les soins de nursing, hein donc de la toilette aux soins de bouche, aux shampoings.. on donne regulierement des brancards douche parce qu on a la chance d avoir un un le materiel qu il faut, ce-que les patients apprecient souvent beaucoup d avoir une toilette autre qu une toilette au lit car peu quand-meme se leve.. heu et puis heu tous les soins de pansements et techniques heu la je parle mais apres c est re medicaments, alimentation, aide alimentaire, heu l apres-midi aussi les soins de nursing et puis y a tous les soins heu relationnels donc que ce soit avec les patients, on a des patients qui savent tres bien pourquoi ils sont la, d autres non, donc si je prends la journee en commençant le matin et ben c est les transmissions de la nuit heu au matin heu ensuite on va heu au niveau infirmier preparer tout ce-qui est medicaments injectables etc et ensuite on va voir heu les/. differents patients qu on a en charge heu comme on est le matin c est pas forcément dans l ordre des chambres mais dans l ordre du reveil puisqu on essaye de respecter leur sommeil au maximum.. heu voila puis on fait les differents soins heu, au niveau des

#### Proximité de mots



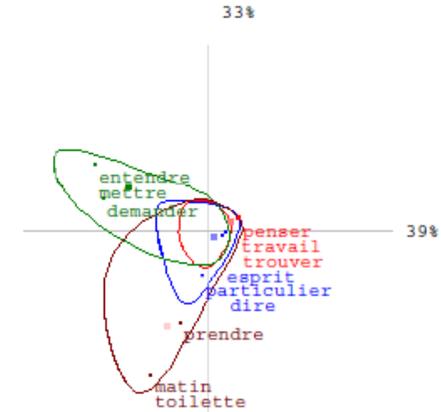
### Analyse factorielle en corrélations



### Statistique des formes

Libellé	Total
Nombre total de mots du corpus	8355
Effectif moyen d'un mot	12
Nombre de mots analysés	3351
: Verbes	813
: Adjectifs et adverbes	264
: Noms communs	1269
: Autres	1005
Nombre de mots non analysés	3963
: Articles	450
: Pronoms	1131
: Auxiliaires	507
: Autres	1875
Richesse du vocabulaire (RV)	71 †

### Analyse factorielle en coordonnées



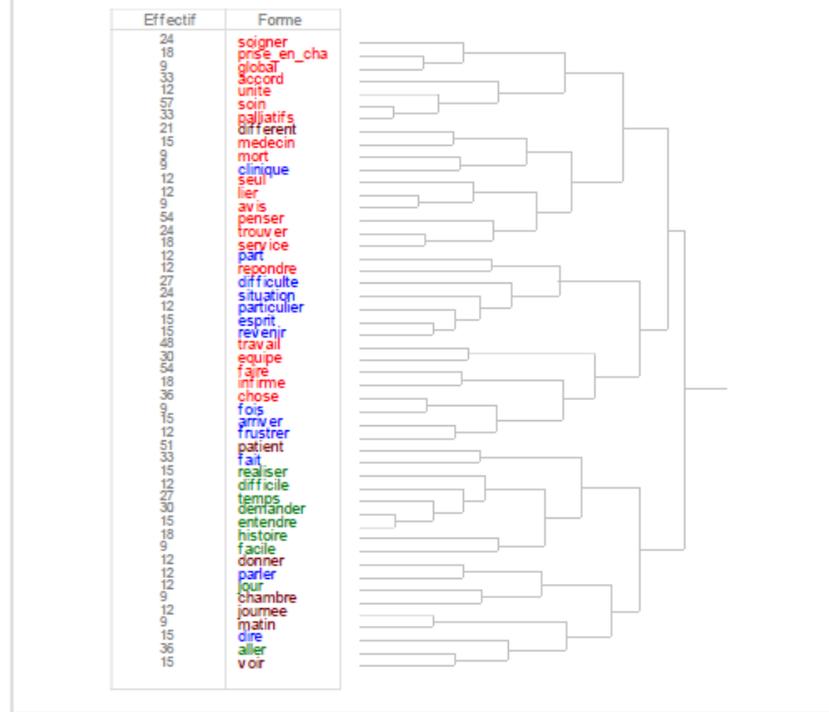
### Extrait du dictionnaire du corpus

Forme	Freq	Forme	Freq	Forme	Freq	Forme	Freq	Forme	Freq	Forme	Freq	Forme	Freq	Forme	Freq
soin	57	realiser	15	clinique	9	minute	6	forcement	6	auto	3	lever	3	commun	3
faire	54	jour	12	question	9	moment	6	hospitali	6	chef	3	libre	3	courir	3
penser	54	lier	12	toilette	9	niveau	6	pansement	6	coup	3	merci	3	decide	3
patient	51	part	12	important	9	nombre	6	rencontre	6	dame	3	meyer	3	depart	3
travail	48	seul	12	evaluation	9	raison	6	apres-midi	6	etat	3	parti	3	divers	3
aller	36	unite	12	interpeller	9	revenu	6	comprendre	6	etre	3	passee	3	douche	3
chose	36	donner	12	satisfaction	9	simple	6	confronter	6	gros	3	plein	3	enfant	3
fait	33	parler	12	fin	6	sonder	6	participer	6	mise	3	point	3	humain	3
accord	33	journee	12	mot	6	sortir	6	specialite	6	mois	3	sorte	3	limite	3
palliatifs	33	frustrer	12	pff	6	source	6	techniques	6	mouv	3	souci	3	majeur	3
equipe	30	repondre	12	deni	6	aliment	6	communiquer	6	naso	3	stade	3	malade	3
demander	30	difficile	12	gens	6	arrivee	6	inconscient	6	noel	3	table	3	manque	3
temps	27	particulier	12	nuit	6	courant	6	reprresenter	6	pere	3	tache	3	mariee	3
difficulte	27	lit	9	type	6	deceder	6	personnalite	6	pret	3	tenir	3	marque	3
soigner	24	avis	9	bonne	6	dernier	6	transmissibl	6	robe	3	these	3	membre	3
trouver	24	fois	9	facon	6	dyalise	6	an	3	sein	3	tirer	3	monter	3
situation	24	mort	9	finir	6	exemple	6	re	3	slip	3	vivre	3	montre	3
famille	21	aimer	9	hyper	6	nursing	6	age	3	soir	3	vomir	3	motive	3
different	21	envie	9	jeune	6	placard	6	but	3	vrai	3	amener	3	oublie	3
infirm	18	matin	9	monde	6	positif	6	dur	3	chair	3	amorcer	3	ouvert	3
service	18	couple	9	ordre	6	pouvoir	6	emu	3	creer	3	animal	3	pareil	3
histoire	18	facile	9	petit	6	retenir	6	jet	3	deuil	3	appelle	3	propre	3
prise_en_cha	18	global	9	venir	6	carriere	6	nom	3	ecole	3	artere	3	rapide	3
dire	15	mettre	9	venue	6	consigne	6	pil	3	etage	3	besoin	3	veille	3
voir	15	chambre	9	chance	6	ensemble	6	pou	3	femme	3	bouche	3	revoir	3
esprit	15	essayer	9	compte	6	regulier	6	vie	3	fille	3	cahier	3	triste	3
arriver	15	mauvais	9	entree	6	remettre	6	vue	3	final	3	centre	3	vision	3
medecin	15	prendre	9	marier	6	vraiment	6	aide	3	grade	3	cerise	3	visite	3
revenir	15	problem	9	medica	6	commencer	6	aine	3	homme	3	charge	3	voisin	3
entendre	15	chirurgi	9	metier	6	conscient	6	aspi	3	issue	3	colere	3	accéder	3

Individus les plus représentatifs par classe

Individu	Richesse	Libellé des variables signalétiques
Absences d'individus		

Classification ascendante sur le corpus



Individus les plus représentatifs par classe



## **Annexe 13 : entretien 6** (IDE A.)

réalisé le 27/06/2013

M1 : Bonjour, donc j'me présente moi je suis Elodie Meyer, j'suis interne en médecine générale et je réalise mon travail de thèse sur le travail en unité de soins palliatifs. Est-ce que tu peux te présenter en quelques mots ?

S2 : A., infirmier à l'unité de soins palliatifs depuis heu 7 ou 8 ans maintenant.

M3 : d'accord

S4 : voilà

M5 : Et que représente pour toi le travail donc en unité de soins palliatifs ?

S6 : PAUSE ben c'est une philosophie hein de travail, de soins qui n'a rien à voir heu avec ce que ce que j'ai pu ou ce qu'on a pu faire avant en en dans la logique du curatif ça n'a plus rien à voir mais c'est vraiment une philosophie de ouais de soins pour les patients

M7 : mum, t'es passé dans d'autres services avant de venir ici ?

S8 : oui, tu veux savoir ?

M9 : oui

S10 : t'auras pas assez de temps sur ton bazar RIRE

M11 : RIRE en résumé

S12 : j'ai fait hum de heu la greffe uro-néphro à Marseille, de la greffe de moelle adulte, enfant, heu de la réa enfant, du bloc opératoire enfant. Heu j'ai fait heu de la chirurgie, de la médecine enfant. Et puis heu et puis des soins palliatifs.

M13 : d'accord. T'as travaillé donc avec les enfants. Et ce que tu as eu l'occasion de prendre en charge des soins palliatifs pédiatriques ?

S14 : ouais. En quand j'étais en onco-hémato pédiatrique oui oui

M15 : tu peux m'en parler un p'tit peu ?

S16 : ben c'est psst c'était heu y avait pas encore de lit identifié, y avait pas encore de soins palliatifs, c'était dans le service de greffe heu on faisait des soins palliatifs quand on voyait qu'les que les enfants, donc là c'était des traitements très très heu agressifs et curatifs hein pour le coup. Et puis quand heu quand heu heu on voyait que tout échappait à au traitement ben heu on ne renvoyait pas les enfants ailleurs on les gardait là et on s'occupait d'eux jusqu'à la fin sans, en faisant tout ce qu'il fallait pour leur confort quoi Voilà.

M17 : d'accord. Très bien. Et quelles différences tu vois principalement entre les services où tu es passé et l'unité ici ?

S18 : Hum j'te dis déjà heu l'atmosphère, la philosophie dont la façon du travail pour tout le monde aussi bien heu des médecins jusqu'aux ASH, c'est vraiment heu l'esprit l'esprit de travail n'est la même dans le sens où on fait vraiment du soin palliatif, on a vraiment en tête que c'est les heu heu pour beaucoup pour beaucoup de patients les derniers jours les dernières semaines de vie donc voilà. Heu l'objectif, ben je vais pas raconter tout sur les soins palliatifs l'objectif c'est vraiment leur confort quoi. Et heu heu et par rapport à d'autres services où où heu ben où t'es seul avec 28 malad... patients ben t'as moins à courir. T'as un peu plus le temps de les écouter, un peu plus le temps de les masser, un peu plus le temps de les réinstaller. Heu quoi que c'est vrai à certains moments on aimerait bien être un peu plus nombreux et heu ce qui serait bien. Heu voilà et la différence et là quoi

M19 : C'est quelque chose que tu es venu chercher en faisant des soins palliatifs ?

S20 : ouais oui oui oui

M21 : De pouvoir prendre plus le temps...

S22 : oui oui oui après mon DU d'éthique heu c'était une chose que je voulais faire de tout façon c'était c'était entre guillemets mon plan de carrière. Tout ce que j'ai fait c'était sur un plan de carrière. J'ai fait des choses qui m'intéressaient et je ne fais que ce qui m'intéresse on ne m'a pas voilà

M23 : T'as un DU d'éthique, t'as une autre formation dans le domaine des soins palliatifs ?

S24 : Waouh sur la douleur, des choses comme ça, sur les heu en soins palliatifs mais non j'ai pas passé mon DU de soins palliatifs encore non trop fainéant SOURIRE

M25 : trop fainéant ! SOURIRE  
S26 : RIRE  
M27 : un projet ?  
S28 : on verra  
M29 : Et quelles satisfactions tires-tu de ton travail ici à l'USP?  
S30 : PAUSE Satisfactions heu heu heu de les soulager quoi de les soulager de les écouter et heu voilà. Un travail bien fait c'est ça quoi. C'est pas d'avoir fait un beau pansement, j'm'en fous de ça, j'ai passé ça, j'ai passé l'âge  
M31 : c'est plus plus vraiment la technique, c'est plus...  
S32 : non non non j'suis passé à côté. J'suis passé au-dessus. Non heu c'est c'est que les familles soient apaisées après les avoir vu tendues, c'est qu'avoir vu que les patients heu parlaient avec leurs proches alors que ça n'allait pas enfin voilà quoi faire un peu heu le le joint entre tout ça et ouais la satisfaction elle est là quoi  
M33 : La prise en charge des familles elle est importante ici ?  
S34 : Très très oui très, elle est très prenante et heu pour ceux qui ont du mal à heu du mal à à heu avec ça ça peut être un barrage heu dans leurs soins dans leurs soins de relationnel ouais oui  
M35 : d'accord ; Est-ce qu'il y a une situation qui te revient à l'esprit qui t'a apporté satisfaction ? Qui a été heu...  
S36 : en soins palliatifs ?  
M37 : en soins palliatifs  
S38 : PAUSE non non je n'ai pas de j'ai pas de heu de souvenirs de moment de satisfaction heu c'est tous les jours quoi ouais ouais moi je suis assez content de ce que je fais tous les jours  
M39 : c'est très bien. Et ce qu'à contrario tu rencontres des difficultés dans ton travail ?  
S40 : Heu non non non sincèrement non je vois pas de difficulté même si les familles sont en en douleur et en difficulté, même si les patients sont comme ça, même si ils sont des fois parfois agressifs heu envers vous parce que ben voilà ils en veulent un peu à la terre entière heu c'est normal c'est ça fait partie de leur cheminement non non c'est pas non j'ai pas de difficulté quoi  
M41 : est-ce qu'il y a des situations plus difficiles à vivre que d'autres ? Des situations de patients plus difficiles à prendre en charge ?  
S42 : PAUSE Non. Non  
M43 : d'accord  
S44 : Plus en charge non. Des patients qui restent longtemps ici ben forcément les liens sont plus heu sont plus resserrés hein mais heu mais plus de difficultés non. Non je garde une certaine distance  
M45 : Des décès sont difficiles à vivre ? Certains décès ?  
S46 : Aucun décès n'est facile à vivre. Voilà  
M47 : Ok  
S48 : La réponse est claire  
M49 : Est-ce que tu as des frustrations dans ton travail ?  
S50 : Des frustrations dans mon travail ? Ca peut arriver quand heu heu on a pas pu, quand je dis on c'est parce qu'on travaille vraiment en pluridisciplinarité. On a pas vu que tel ou tel patient ou que telle ou telle famille était en heu en vraie véritable souffrance et qu'on a pas ce qu'il fallait à un moment donné quoi. Alors on a beau se rattraper mais bon comme leurs jours, leurs heures sont comptés ben voilà c'est toujours 5 minutes ça de perdu pour eux quoi. Voilà  
M51 : d'accord. Et ben du coup est-ce que vous faites des évaluations seul ou en équipe de votre travail.  
S52 : Ben oui ça se fait institutionnellement parlant ben nous sommes jeudi ben le jour de la synthèse où on fait un peu le point. Heu pendant les moments de relèves on fait un peu le point de ce qui s'est passé. Et puis y a surtout le moment, la pause café où oui après avoir parlé un peu de chiffons là parce qu'elles parlent toutes de chiffons au bout d'un moment  
M53 : RIRE  
S54 : tu pourras le noter ça heu non après c'est vrai qu'il y a des moments où on parle des moments qui sont heu qui sont un peu à régler, qui sont un peu tendus qui sont un p'tit peu divergents qui oui ben voilà on discute à ces moments là ça sincèrement ouais

M55 : C'est une façon informelle plutôt de parler ?  
S56 : Ouais après l'institutionnel tu as le côté informel des choses et ça ça passe pas mal  
M57 : pourquoi ?  
S58 : ça passe bien parce que la l'équipe a une certaine maturité même les toutes jeunes heu heu ont une certaine maturité et les choses se passent bien comme ça.  
M59 : Y a pas de débriefing, heu de réunion avec un psychologue ?  
S60 : Alors y a y a tous les mois y a heu un groupe de parole. Qui veut y va. Donc si t'en sens le besoin tu peux aller débriefer là. Autrement heu les psychologues du service sont quand même là au cas où si vraiment on avait un trop plein quoi. Et puis les copines aussi.  
M61 : Ok. Est-ce que tu peux me décrire un p'tit peu une journée heu type ici à l'unité ? le déroulement ?  
S62 : Ou ben écoute du matin au soir heu y a des soins qui sont heu incontournables et des traitements qu'il faut donner à peu près à des horaires bien particulières hein. Heu autrement heu on s'adapte au rythme des patients. Donc heu si heu s'il veut faire sa toilette le matin ça sera le matin, s'il veut l'après-midi ce sera l'après-midi, si c'est la nuit c'est la nuit. Comme pour manger c'est pareil. Donc là on s'adapte heu une journée c'est c'est soins heu des choses qui sont rythmées parce que c'est inconditionnel les les moments de donner les traitements, les heures de donner les traitements, les heures de toilette heu mais heu tout ça c'est à géométrie variable parce que bon quelqu'un qui ne veut pas son traitement à 8 heures du matin, il l'aura à 9 heures ou à 10 heures c'est pas le problème quoi.  
M63 : Ca pose pas de souci. C'est pas gênant dans l'organisation.  
S64 : Non ben on s'organise en fonction du patient ben. Donc l'organisation est complètement désorganisée. C'est ça qui est c'est ça la spécificité du service, c'est que c'est voilà faut suivre le rythme des gens. Donc voilà.  
M65 : C'est facile à faire ? de suivre leur rythme ?  
S66 : Ouais ouais moi je trouve que c'est pas c'est du moment qu'on a heu qu'on a heu assimilé le fait qu'on est en soins palliatifs et qu'on n'est plus dans un service lambda heu où tout est rigide et très technique, où tout est non négociable heu oui c'est une philosophie comme je te disais dès le début oui c'est ça peut être oui c'est vrai c'est sûr y a des moments où on aimerait bien que ça tourne plus facilement comme on aurait bien souhaiter organiser c'est comme ça c'est différent.  
M67 : C'est dans la négociation ?  
S68 : Ouais ça peut être dans la négociation dans des. Moi je négocie pas longtemps : si un patient ne veut pas d'un pansement ben il n'aura pas son pansement même si on lui dit que c'est bien. Il veut pas, il l'aura pas.  
M69 : Même si derrière le médecin insiste pour heu ?  
S70 : Mais heu on discute avec le médecin. Il comprend le médecin. C'est bien parce qu'on a des médecins qui ne sont pas cons. SOURIRE  
M71 : RIRE c'est bien  
S72 : oui  
M73 : Y a beaucoup de discussion entre les différents membres de l'équipe ?  
S74 : Ouais ouais. Malgré tout, malgré tout y a pas mal de dialogue entre heu entre tout le monde dans l'équipe. Voilà. Après y a des atones crochus ou pas c'est toujours pareil, c'est une équipe. Y a quand même des discussions qui se créent autour du patient.  
M75 : Ya des moments, au moment de la visite où , y a des moments plus particuliers pour discuter heu avec le médecin ou heu avec la psychologue ?  
S76 : C'est c'est informel en fait. C'est assez informel, c'est quand on sent le besoin ou quand ou quand y a un souci qui se présente, on en discute. Alors ça peut être au moment de la visite ouais mais heu ça peut être heu à n'importe quel moment de la journée. Ca c'est heu j'crois j'pense pas que ce soit vraiment formalisé. Moi j'le sens pas comme ça.  
M77 : Très bien. Heu ben on arrive à le fin de cet entretien, qu'est ce que t'en retiens un p'tit peu ?  
S78 : De ton entretien ?  
M79 : Ouais. Y a des choses que ça a fait resurgir chez toi ?  
S80 : Non

M81 : Des choses que tu voudrais rajouter ?

S82 : Heu qu'est ce que je voudrais rajouter ? Que l'on est jamais assez nombreux pour s'occuper des gens voilà. C'est pas mais si c'est vrai. Ya des moments on pourrait être plus nombreux pour faire heu plus de massage, de relaxation, d'écoute, de soins techniques bon ça on arrive toujours ça se n'est pas le problème. Ouais plus de choses comme ça.

M83 : Même si vous êtes déjà plus nombreux que par rapport à un autre service ?

S84 : On est pas si nombreux. Ouais par rapport à d'autres services mais on n'est pas en nombre suffisant par rapport aux nombres de lits dans notre service. On est, y a 15 lits de soins palliatifs et on a un personnel pour 10 lits.

M85 : d'accord

S86 : Donc voilà. Ca il manque un p'tit tiers. Donc ça faut voilà

M87 : Donc ok. Ben très bien Merci A.

Durée : 14min29

## Annexe 14 : rapport Alceste sur l'entretien 6

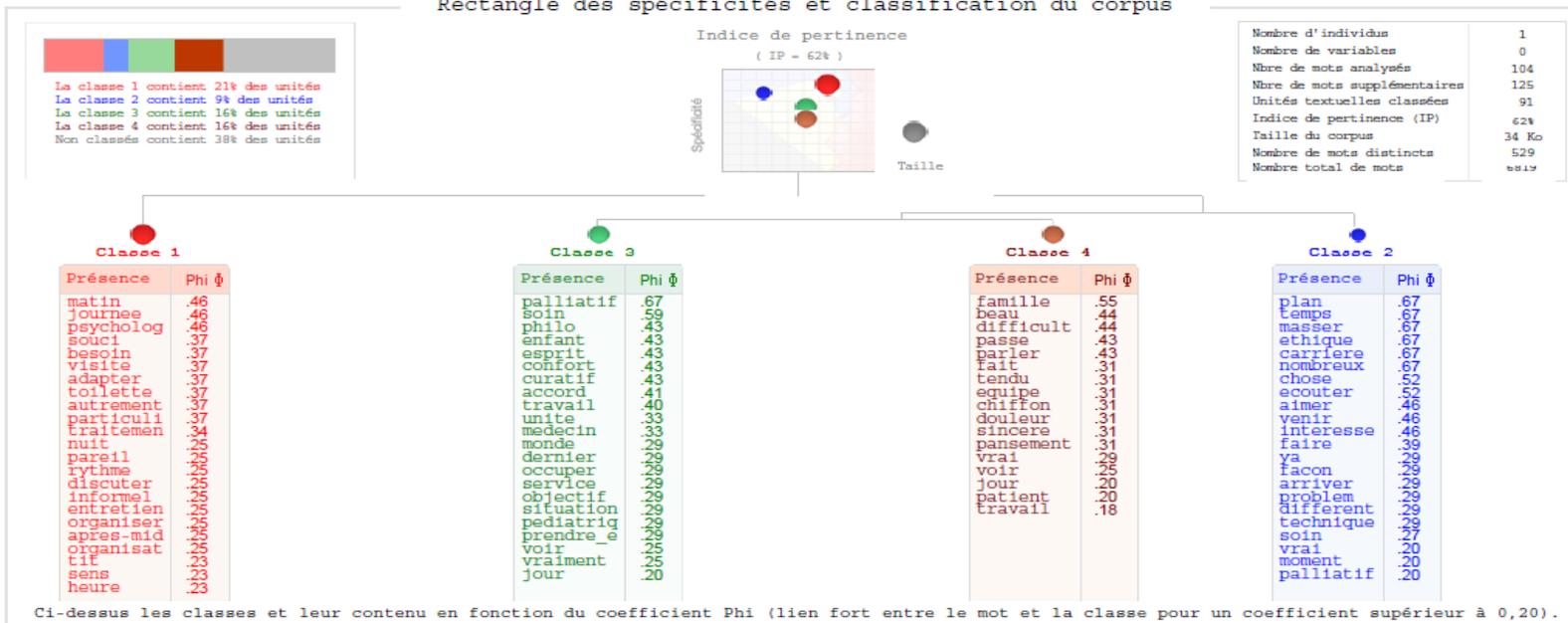
Rapport de synthese

Texte analysé : 6BIS Mardi 10 Septembre 2013 à 19 h 33

Le corpus 6BIS a été analysé à l'aide de la méthodologie Alceste après modification du paramétrage par l'utilisateur pour adapter les valeurs des paramètres à la structure du texte à analyser. Alceste, après avoir découpé le corpus en petites unités textuelles, effectue deux classifications successives.

Comme l'indique le schéma ci-dessous, 62% des unités textuelles du corpus ont été classées (Indice de pertinence) et 38% ont été rejetées de l'analyse. Les unités classées sont réparties en 4 groupes que nous appelons classes d'énoncés significatives ou tout simplement classes. Chaque classe est numérotée et coloriée suivant l'ordre d'apparition dans la classification, puis schématisée par des petites pastilles et réunies dans un graphique nommé rectangle des spécificités, indiquant la taille et l'importance de chacune des classes. Le rectangle des spécificités nous indique que la classe 1 est la plus spécifique, c'est la première à s'être démarquée dans l'arbre de classification, son vocabulaire est le plus homogène, elle représente 34% des unités textuelles classées (soit 21% du corpus initial) et se caractérise par des mots tels que **matin, journée, psychologue, souci, besoin, visite**. Ensuite se démarque la classe 2, elle représente 13% des unités textuelles classées (soit 9% du corpus initial) ses mots significatifs sont **plan, temps, masser, éthique, carrière, nombreux**. Elle est suivie de la classe 3 qui représente 27% des unités textuelles classées (soit 16% du corpus initial) ses mots significatifs sont **palliatif, soin, philo, enfant, esprit, confort**. puis de la classe 4 qui représente 26% des unités textuelles classées (soit 16% du corpus initial) marquée par les mots **famille, beau, difficile, passe, parler, fait**. La lecture détaillée de ce rapport permet de mettre en évidence les lignes directrices du corpus analysé.

### Rectangle des spécificités et classification du corpus



### Classe n°1

Cette classe est formée de 30 unités, soit 34% des unités classées. Les Nombres tels que **dix**, **huit**, et les indicateurs de jours et de mois tels que **apres-midi**, sont les catégories de mots sur-représentées.

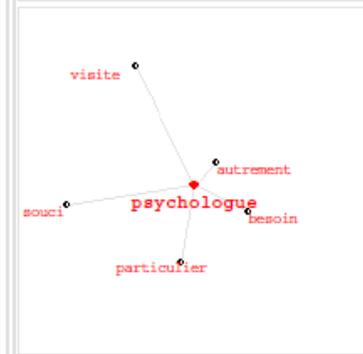
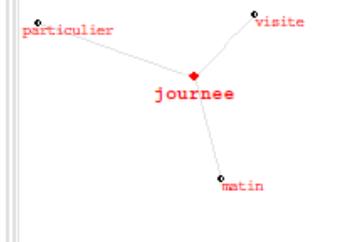
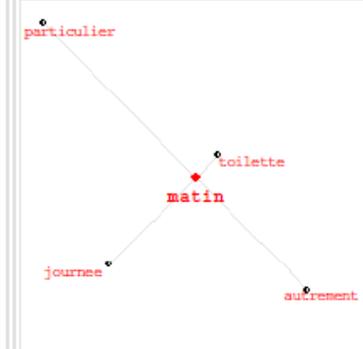
#### Mots significatifs

Mots présents	Phi $\phi$	Freq.
matin	.46	12
journee	.46	9
psychologue	.46	6
souci	.37	3
besoin	.37	3
visite	.37	3
adapter	.37	6
toilette	.37	6
au-moment	.37	3
autrement	.37	6
particulier	.37	3
s	.34	15
y	.34	15
traitement	.34	12
qui	.31	12
Y	.25	3
il	.25	12
ok	.25	3
dix	.25	3
son	.25	3
aura	.25	3
nuit	.25	6
sera	.25	6
avait	.25	3
pareil	.25	3
rythme	.25	3
vouloir	.25	12
discuter	.25	3
informel	.25	3
entretien	.25	6
organiser	.25	3
peut-etre	.25	6
apres-midi	.25	6
quand-meme	.25	3
organisation	.25	6
p	.23	6
tit	.23	6
sens	.23	6
heure	.23	15
donner	.23	9
Mots absents	Phi $\phi$	Freq.
et	-.56	3
d	-.52	0
voila	-.45	0
palliatif	-.43	0
travail	-.39	0
je	-.36	0
ai	-.34	0
voir	-.34	0
ce-qu	-.34	0

#### Unités textuelles de la classe 1

et puis les copines aussi. ok. est-ce-que tu peux me decrire un p tit peu une **journee** heu type ici a l unite? le deroulement? ou ben ecoute du **matin** au soir heu y a des soins qui sont heu incontournables et des traitements qu il faut donner a peu pres a des horaires bien **particulieres** hein.. heu **autrement** heu on s **adapte** au rythme des patients. donc heu si heu s il veut faire sa **toilette** le **matin** ca sera le **matin**, s il veut l apres-midi ce sera l apres-midi, si c est la nuit c est la nuit. comme pour manger c est pareil. donc la on s **adapte** heu une **journee** c est c est soins heu des choses qui sont rythmees parce-que c est inconditionnel les les moments de donner les traitements, les heures de **toilette** heu mais heu tout ca c est a geometrie variable parce-que bon quelqu un qui ne veut pas son traitement a huit heures du **matin**, il l aura a neuf heures ou a dix heures c est pas le probleme quoi.. ya des moments, au-moment de la **visite** ou, y a des moments plus **particuliers** pour discuter heu avec le medecin ou heu avec la **psychologue**? C est c est informel en fait. C est assez informel, c est quand on sent le **besoin** ou quand ou quand y a un **souci** qui se presente, on en discute. et puis les copines aussi. ok. est-ce-que tu peux me decrire un p tit peu une **journee** heu type ici a l unite? le deroulement? ou ben ecoute du **matin** au soir heu y a des soins qui sont heu incontournables et des traitements qu il faut donner a peu pres a des horaires bien **particulieres** hein.. heu **autrement** heu on s **adapte** au rythme des patients. donc heu si heu s il veut faire sa **toilette** le **matin** ca sera le **matin**, s il veut l apres-midi ce sera l apres-midi, si c est la nuit c est la nuit. comme pour manger c est pareil. donc la on s **adapte** heu une **journee** c est c est soins heu des choses qui sont rythmees parce-que c est inconditionnel les les moments de donner les traitements, les heures de **toilette** heu mais heu tout ca c est a geometrie variable parce-que bon quelqu un qui ne veut pas son traitement a huit heures du **matin**, il l aura a neuf heures ou a dix heures c est pas le probleme quoi.. ya des moments, au-moment de la **visite** ou, y a des moments plus **particuliers** pour discuter heu avec le medecin ou heu avec la **psychologue**? C est c est informel en fait. C est assez informel, c est quand on sent le **besoin** ou quand ou quand y a un **souci** qui se presente, on en discute. et puis les copines aussi. ok. est-ce-que tu peux me decrire un p tit peu une **journee** heu type ici a l unite? le deroulement? ou ben ecoute du **matin** au soir heu y a des soins qui sont heu incontournables et des traitements qu il faut donner a peu pres a des horaires bien **particulieres** hein.. heu **autrement** heu on s **adapte** au rythme des patients. donc heu si heu s il veut faire sa **toilette** le **matin** ca sera le **matin**, s il veut l apres-midi ce sera l apres-midi, si c est la nuit c est la nuit. comme pour manger c est pareil. donc la on s **adapte** heu une **journee** c est c est soins heu des choses qui sont rythmees parce-que c est inconditionnel les les moments de donner les traitements, les heures de **toilette** heu mais heu tout ca c est a geometrie variable parce-que bon quelqu un qui ne veut pas son traitement a huit heures du **matin**, il l aura a neuf heures ou a dix heures c est pas le probleme quoi.. ya des moments, au-moment de la **visite** ou, y a des

#### Proximité de mots



## Classe n°2

Cette classe est formée de 12 unités, soit 13% des unités classées. Les Verbes tels que faire, masser, ecouter, aimer, venir, et les Mots en majuscules tels que DU, C, J, sont les catégories de mots sur-représentées.

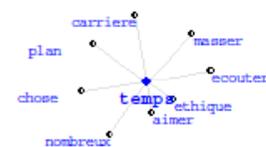
### Mots significatifs

Mots présents	Phi $\Phi$	Freq.
DU	.67	6
plan	.67	6
temps	.67	12
masser	.67	6
ethique	.67	6
carriere	.67	6
nombreux	.67	6
plus	.54	18
chose	.52	6
ecouter	.52	6
aimer	.46	3
venir	.46	3
plus-d	.46	3
certain	.46	3
interess	.46	6
etait	.41	12
mon	.39	6
faire	.39	12
as	.34	9
d	.31	9
J	.29	3
ya	.29	3
autre	.29	3
ce-qu	.29	9
facon	.29	3
arriver	.29	3
problem	.29	3
toujours	.29	3
different	.29	3
technique	.29	3
je	.27	6
tu	.27	9
soin	.27	9
sur	.25	3
tout	.25	6
m	.20	9
es	.20	3
ne	.20	3
bon	.20	3
vrai	.20	3
Mots absents	Phi $\Phi$	Freq.
ou	-.29	0
l	-.27	0
ben	-.25	0
donc	-.23	0
en	-.20	3
non	-.20	0
sont	-.20	0
patient	-.20	0
travail	-.20	0

### Unités textuelles de la classe 2

tu as un peu plus le temps de les ecouter, un peu plus le temps de les masser, un peu plus le temps de les reinstaller. heu quoi que c est vrai a certains moments on aimerait bien-etre un peu plus nombreux et heu ce-qui serait bien.. heu voila et la difference et la quoi/ C est quelque-chose que tu es venu chercher en faisant des soins palliatifs? ouais oui oui oui de pouvoir prendre plus le temps oui oui oui apres mon DU d ethique heu c etait une chose que je voulais faire de tout facon c etait c etait entre guillemets mon plan de carriere. tout ce-que j ai fait c etait sur un plan de carriere. J ai fait des choses qui m interessaient et je ne fais que ce-qui m interesse on ne m a pas voila tu as un DU d ethique, t as une autre formation dans-le-domaine-des soins palliatifs?. ya des moments on pourrait etre plus nombreux pour faire heu plus-de massage, de relaxation, d ecoute, de soins techniques bon ca on arrive toujours ca se n est pas le probleme. tu as un peu plus le temps de les ecouter, un peu plus le temps de les masser, un peu plus le temps de les reinstaller. heu quoi que c est vrai a certains moments on aimerait bien-etre un peu plus nombreux et heu ce-qui serait bien.. heu voila et la difference et la quoi/ C est quelque-chose que tu es venu chercher en faisant des soins palliatifs? ouais oui oui oui de pouvoir prendre plus le temps oui oui oui apres mon DU d ethique heu c etait une chose que je voulais faire de tout facon c etait c etait entre guillemets mon plan de carriere. tout ce-que j ai fait c etait sur un plan de carriere. J ai fait des choses qui m interessaient et je ne fais que ce-qui m interesse on ne m a pas voila tu as un DU d ethique, t as une autre formation dans-le-domaine-des soins palliatifs?. ya des moments on pourrait etre plus nombreux pour faire heu plus-de massage, de relaxation, d ecoute, de soins techniques bon ca on arrive toujours ca se n est pas le probleme.

### Proximité de mots



### Classe n°3

Cette classe est constituée de 25 unités, soit 27% des unités classées. Les autres mots analysés tels que travail, medecin, fait, philo, enfant, et les Marqueurs d'une relation spatiale tels que dans, sur, ici, sont les catégories de mots les plus spécifiques.

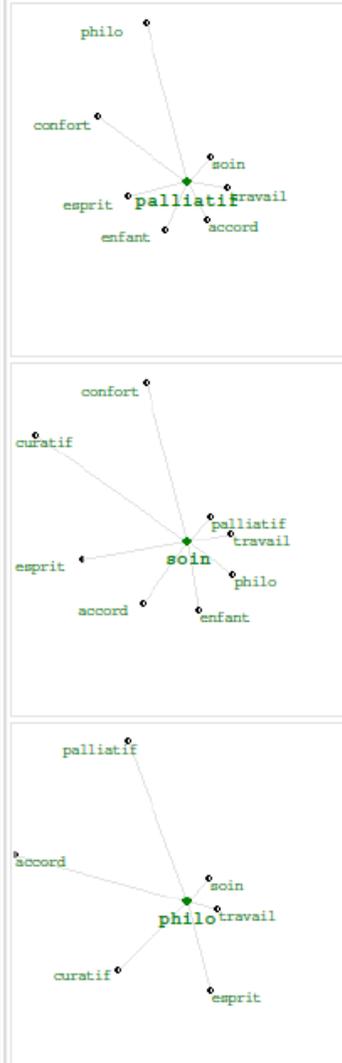
#### Mots significatifs

Mots présents	Phi $\phi$	Freq.
palliatif	.67	19
soin	.59	22
te	.53	9
PAUSE	.43	6
jusqu	.43	6
philo	.43	6
enfant	.43	6
esprit	.43	6
confort	.43	6
curatif	.43	6
tres	.41	9
accord	.41	9
pour	.40	15
travail	.40	13
l	.34	15
as	.33	9
donc	.33	13
unite	.33	7
medecin	.33	7
et	.31	19
d	.29	15
A_	.29	3
es	.29	6
je	.29	10
hum	.29	3
toi	.29	3
deja	.29	3
dire	.29	3
hein	.29	6
leur	.29	6
rien	.29	3
avant	.29	3
monde	.29	3
quand	.29	6
dernier	.29	3
occuper	.29	3
quelles	.29	3
service	.29	6
beaucoup	.29	3
objectif	.29	3
Mots absents	Phi $\phi$	Freq.
ca	-.41	3
sont	-.33	0
vouloir	-.27	0
C	-.23	0
y	-.23	0
se	-.23	0
si	-.23	0
alors	-.23	0
comme	-.23	0

#### Unités textuelles de la classe 3

bonjour, donc je me presente moi je suis elodie meyer, je suis interne en medecine generale et je realise mon travail de these sur le travail en unite de soins palliatifs. est-ce-que tu peux te presenter en quelques mots? A\_, infirmier a l unite de soins palliatifs depuis heu sept ou huit ans maintenant. d accord voila et que represente pour toi le travail donc en unite de soins palliatifs? PAUSE ben c est une philosophie hein de travail, de soins qui n a rien a voir heu avec ce-que ce-que j ai pu ou ce qu on a pu faire avant en en dans la logique du curatif ca n a plus rien a voir mais c est vraiment une philosophie de ouais de soins pour les patients mum,. heu j ai fait heu de la chirurgie, de la medecine enfant. et puis heu et puis des soins palliatifs. d accord. tu as travaille donc avec les enfants. d accord. tres bien. et quelles differences tu vois principalement entre les services ou tu es passe et l unite ici? hum je te dis deja heu l atmosphere, la philosophie dont la facon du travail pour tout le monde aussi-bien heu des medecins jusqu aux ASH, c est vraiment heu l esprit l esprit de travail n est la meme dans le sens ou on fait vraiment du soin palliatif, on a vraiment en-tete que c est les heu heu pour beaucoup pour beaucoup de patients les derniers jours les dernieres semaines de vie donc voila. heu l objectif, ben je vais pas raconter tout sur les soins palliatifs l objectif c est vraiment leur confort quoi. et heu heu et par-rapport a d autres services ou ou heu ben ou tu es seul avec vingt\_huit malades patients ben tu as moins a courir.. est-ce-que tu peux te presenter en quelques mots? A\_, infirmier a l unite de soins palliatifs depuis heu sept ou huit ans maintenant. d accord voila et que represente pour toi le travail donc en unite de soins palliatifs? PAUSE ben c est une philosophie hein de travail, de soins qui n a rien a voir heu avec ce-que ce-que j ai pu ou ce qu on a pu faire avant en en dans la logique du curatif ca n a plus rien a voir mais c est vraiment une philosophie de ouais de soins pour les patients mum,. heu j ai fait heu de la chirurgie, de

#### Proximité de mots



### Classe n°4

Cette classe est constituée de 24 unités, soit 26% des unités classées. Les Marqueurs d'une modalisation tels que non, pas, oui, point, et les Démonstratifs, indéfinis et relatifs tels que ca, en, qu, quoi, on, sont les catégories de mots sur-représentées.

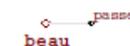
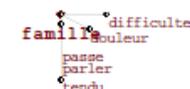
#### Mots significatifs

Mots présents	Phi $\phi$	Freq.
non	.56	15
avoir	.55	9
famille	.55	9
ca	.49	21
beau	.44	6
vous	.44	6
leurs	.44	6
point	.44	6
difficulte	.44	6
passé	.43	9
parler	.43	9
sont	.37	12
ils	.31	3
peu	.31	12
tel	.31	3
RIRE	.31	3
elle	.31	3
fait	.31	12
parce	.31	3
telle	.31	3
tendu	.31	3
equipe	.31	3
toutes	.31	3
chiffon	.31	3
douleur	.31	3
sincere	.31	3
pansement	.31	3
meme	.29	6
vrai	.29	6
apres	.29	6
quoi	.27	15
suis	.27	6
voir	.25	9
voila	.25	12
se	.20	6
si	.20	6
oui	.20	6
jour	.20	6
alors	.20	6
comme	.20	6
Mots absents	Phi $\phi$	Freq.
soin	-.49	0
donc	-.36	0
palliatif	-.36	0
l	-.25	3
as	-.25	0
s	-.23	0
t	-.23	0
heu	-.23	15
qui	-.23	3

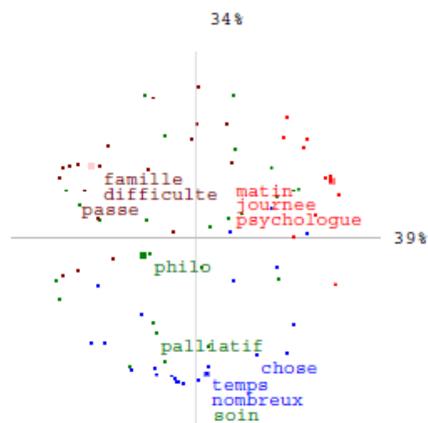
#### Unités textuelles de la classe 4

un travail bien fait c est ca quoi. C est pas d avoir fait un beau pansement, j m en fous de ca, j ai passé ca, j ai passé l age c est plus plus vraiment la technique, c est plus non non non j suis passé a-cote.. J suis passé au-dessus. non heu c est c est que les familles soient apaisees apres les avoir vu tendues, c est que avoir vu que les patients heu parlaient avec leurs proches alors que ca n allait pas enfin voila quoi faire un peu heu le le joint entre tout ca et ouais la satisfaction elle est la quoi la prise\_en\_charge des familles elle est importante ici? et ce qu a contrario tu rencontres des difficultes dans ton travail? heu non non non non sincerement non je vois pas de difficulte meme si les familles sont en en douleur et en difficulte, meme si les patients sont comme ca, on a pas vu que tel ou tel patient ou que telle ou telle famille etait en heu en vraie veritable souffrance et qu on a pas ce qu il fallait a un moment donne quoi. heu pendant les moments de releves on fait un peu le point de ce-qui c est passé. et puis y a surtout le moment, la pause cafe ou oui apres avoir parlé un peu de chiffons la parce qu elles parlent toutes de chiffons au-bout d un moment RIRE tu pourras le noter ca heu non apres c est vrai qu il-y-a des moments ou on parle des moments qui sont heu qui/. un travail bien fait c est ca quoi. C est pas d avoir fait un beau pansement, j m en fous de ca, j ai passé ca, j ai passé l age c est plus plus vraiment la technique, c est plus non non non j suis passé a-cote.. J suis passé au-dessus. non heu c est c est que les familles soient apaisees apres les avoir vu tendues, c est que avoir vu que les patients heu parlaient avec leurs proches alors que ca n allait pas enfin voila quoi faire un peu heu le le joint entre tout ca et ouais la satisfaction elle est la quoi la prise\_en\_charge des familles elle est importante ici?. et ce qu a contrario tu rencontres des difficultes dans ton travail? heu non non non non sincerement non je vois pas de difficulte meme si les familles sont en en douleur et en difficulte, meme si les patients sont comme ca, on a pas vu que tel ou tel patient ou que telle ou telle famille etait en heu en vraie veritable souffrance et qu on a pas ce qu il fallait a un moment donne quoi. heu pendant les moments de releves on fait un peu le point de ce-qui c est passé. et puis y a surtout le moment, la pause cafe ou oui apres avoir parlé un peu de chiffons la parce qu elles parlent toutes de chiffons au-bout d un moment RIRE tu pourras le noter ca heu non apres c est vrai qu il-y-a des moments ou on parle des moments qui sont heu qui/. un travail bien fait c est ca quoi. C est pas d avoir fait un beau pansement, j m en fous de ca, j ai passé ca, j ai passé l age c est plus plus vraiment la technique, c est plus non non non j suis passé a-cote.. J suis passé au-dessus. non heu c est c est que les familles soient apaisees apres les avoir vu tendues, c est que avoir vu que les patients heu parlaient avec leurs proches alors que ca n allait pas enfin voila quoi faire un peu heu le le joint entre tout ca et ouais la satisfaction elle est la quoi la prise\_en\_charge des familles elle est importante ici?. et ce qu a contrario tu rencontres des difficultes dans ton travail? heu non non non non sincerement non je vois pas de difficulte meme si les familles sont en en douleur et en difficulte, meme si les patients sont comme ca, on a pas vu que tel ou tel

#### Proximité de mots



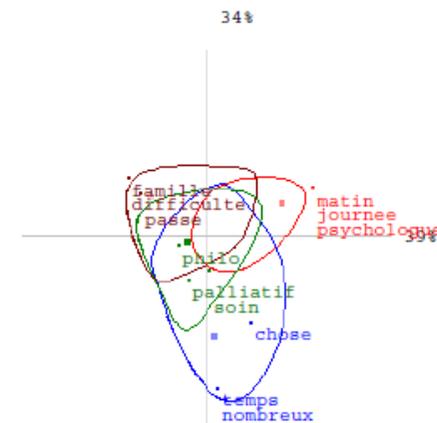
### Analyse factorielle en corrélations



### Statistique des formes

Libellé	Total
Nombre total de mots du corpus	6819
Effectif moyen d'un mot	12
Nombre de mots analysés	2565
Verbes	453
Adjectifs et adverbes	222
Noms communs	990
Autres	900
Nombre de mots non analysés	3378
Articles	315
Pronoms	828
Auxilliaires	459
Autres	1776
Richesse du vocabulaire (RV)	63 %

### Analyse factorielle en coordonnées



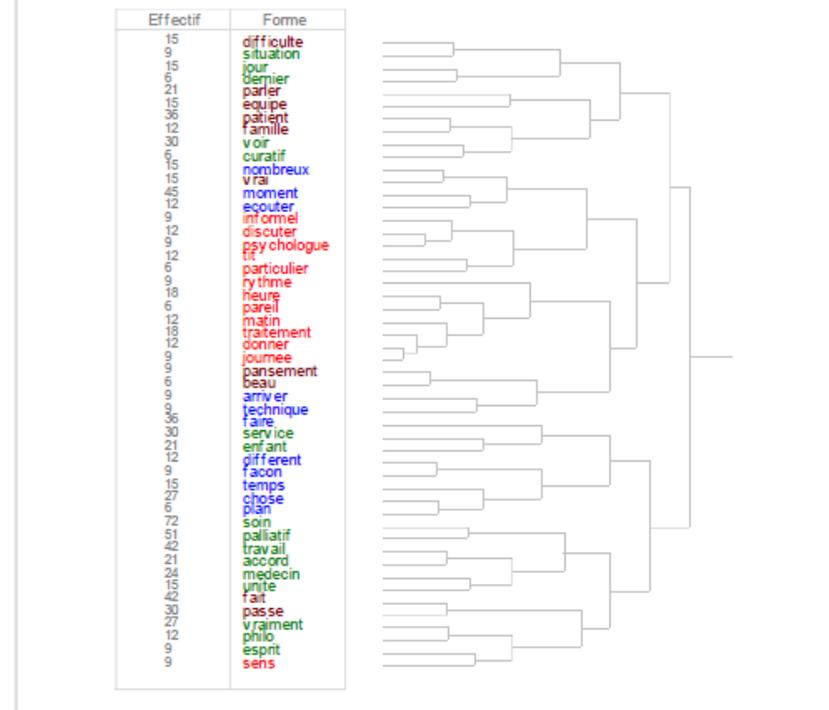
### Extrait du dictionnaire du corpus

Forme	Freq	Forme	Freq	Forme	Freq	Forme	Freq	Forme	Freq	Forme	Freq	Forme	Freq	Forme	Freq
soin	72	philo	12	aimer	6	rajouter	6	neuf	3	copine	3	bonjour	3	horaires	3
palliatif	51	donner	12	monde	6	soulager	6	onco	3	courir	3	content	3	importer	3
moment	45	ecouter	12	souci	6	toilette	6	psst	3	crochu	3	decrire	3	insister	3
fait	42	famille	12	tendu	6	autrement	6	soir	3	entier	3	en-tete	3	occasion	3
travail	42	discuter	12	venir	6	entretien	6	type	3	garder	3	general	3	raconter	3
faire	36	different	12	besoin	6	organiser	6	bazar	3	groupe	3	infirm	3	realiser	3
patient	36	sens	9	facile	6	apres-midi	6	clair	3	hemato	3	interne	3	renvoyer	3
voir	30	deces	9	masser	6	discussion	6	creer	3	lambda	3	joindre	3	resurgir	3
passe	30	facon	9	nombre	6	interess	6	debut	3	manger	3	logique	3	souvenir	3
service	30	vivre	9	pareil	6	negociation	6	garde	3	manque	3	pouvoir	3	synthese	3
chose	27	esprit	9	sui	6	particulier	6	gener	3	membre	3	prenant	3	variable	3
vraiment	27	rythme	9	visite	6	pediatrique	6	jeudi	3	minute	3	prendre	3	assimiler	3
medecin	24	arriver	9	adapter	6	organisation	6	jeune	3	moelle	3	relever	3	bien-etre	3
accord	21	certain	9	chiffon	6	prendre_en_c	6	malad	3	nephro	3	reponse	3	contrario	3
enfant	21	greffer	9	confort	6	an	3	merci	3	normal	3	retenir	3	debriefer	3
parler	21	journee	9	curatif	6	age	3	meyer	3	operat	3	reunion	3	divergent	3
heure	18	informel	9	dernier	6	cas	3	noter	3	parole	3	revenir	3	forcement	3
traitement	18	difficile	9	douleur	6	con	3	pause	3	partie	3	rythmer	3	formation	3
jour	15	pansement	9	ethique	6	fou	3	perdu	3	passer	3	semaine	3	geometrie	3
vrai	15	situation	9	occuper	6	mot	3	petit	3	penser	3	souhait	3	guillemet	3
temps	15	technique	9	present	6	mum	3	poser	3	proche	3	tourner	3	important	3
unite	15	psychologue	9	problem	6	rea	3	terre	3	projet	3	trouver	3	marseille	3
equipe	15	ya	6	sincere	6	uro	3	these	3	regler	3	apporter	3	personnel	3
nombreux	15	fin	6	agressif	6	vie	3	tiers	3	rester	3	cheminer	3	presenter	3
difficulte	15	beau	6	carriere	6	bloc	3	tirer	3	resume	3	chercher	3	rattraper	3
satisfaction	15	coup	6	faineant	6	cafe	3	waouh	3	rigide	3	chirurgi	3	rencontre	3
lit	12	gens	6	frustrer	6	cote	3	adulte	3	savoir	3	dialogue	3	resserrer	3
tit	12	nuit	6	maturite	6	fois	3	atones	3	sentir	3	distance	3	souffrant	3
aller	12	plan	6	negocier	6	lien	3	charge	3	apaiser	3	echapper	3	suffisant	3
matin	12	seul	6	objectif	6	mois	3	compte	3	barrage	3	fonction	3	veritable	3

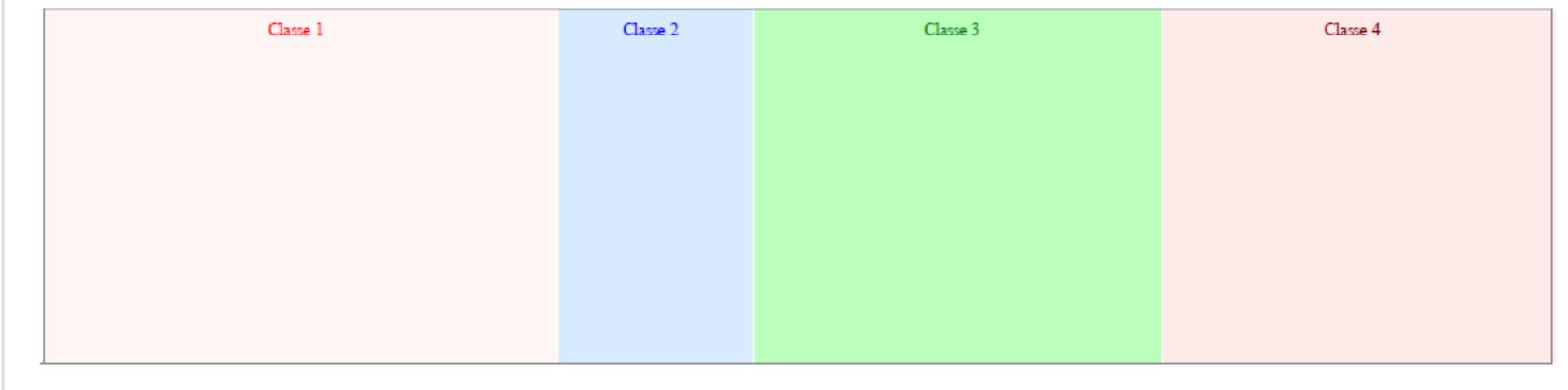
Individus les plus représentatifs par classe

Individu	Richesse	Libellé des variables signalétiques
Absences d'individus		

Classification ascendante sur le corpus



Individus les plus représentatifs par classe



## **Annexe 15 : entretien 7** (IDE M.)

réalisé le 27/06/2013

M1 : Donc j'te remercie de bien vouloir participer à travers cet entretien à ma thèse sur les soins palliatifs. Est-ce que tu peux te présenter en quelques mots ?

S2 : Donc j'm'appelle M., j'suis infirmière au sein de l'unité depuis bientôt 4 ans et j'sais pas j'ai 28 ans

M3 : Très bien

S4 : Ca va ? RIRE

M5 : RIRE Que représente pour toi le travail en unité de soins palliatifs ?

S6 : PAUSE Que représente pour moi. C'est vaste !

M7 : Dis ce qui te vient à l'esprit

S8 : Heu PAUSE ben c'est pas évident heu ben

M9 : Qu'est ce qui t'a fait venir ici ?

S10 : heu ben qu'est ce qui me fait venir ici heu ben j'suis venue en stage et le côté d'une part équipe bonne ambiance, bonne entente heu une assez bonne cohésion d'équipe et puis heu ben moi c'est tout à fait comme ça que je concevais le soin en fait heu prendre le temps heu de ben prendre le temps de s'arrêter, de discuter, heu pouvoir accompagner les gens heu voilà le côté relationnel où vraiment on arrive à se dire bon ben tant pis ça si on peut le mettre de côté et ben voilà on le met de côté et puis on prend le temps au moment où la personne en a besoin en fait.

M11 : Tu avais travaillé autre part avant ?

S12 : Non

M13 : Non

S14 : Non j'avais été j'ai été étudiante

M15 : d'accord. Et par rapport à ce que tu as vu par rapport à dans tes études, c'était différent le travail ici par rapport aux autres services ?

S16 : Oui heu oui oui heu moi j'trouve complètement heu ben après j'sais pas je peux citer des exemples ?

M17 : vas-y

S18 : Ben un exemple tout con ben t'es en chirurgie ben à 6 heures c'est le matin et on se réveille et tout le monde se réveille, température, tension, machin et ben là les gens y dorment, on les laisse dormir

M19 : y a pas d'horaires...

S20 : On respecte leur rythme. Après j'ai retrouvé ça à l'hôpital d'enfant. Chose que je n'ai retrouvé nulle part ailleurs. Après c'est pas pour ça que j'ai pas aimé mes stages mais ce qui m'a fait penché vers le soin palliatif en tout cas.

M21 : tu peux faire un parallèle un peu entre la prise en charge des enfants et la prise en charge des personnes en soins palliatifs ? Y a d'autres similitudes pour toi ?

S22 : Ben le respect du rythme de la personne, c'est ça que j'vois après d'autres parallèles ? pff hum ben non c'est surtout ça qui m'a le plus interpellé, après j'me suis jamais posé la question. J'ai jamais essayé de. Non j'vois pas d'autre parallèle là tout de suite.

M23 : Quand tu dis respect du rythme ça veut dire qu'on peut ne pas faire un soin technique

S24 : hum

M25 parce que la personne dort ou

S26 : Ouais voilà reporter à plus tard heu parce que oui parce qu'elle dort ou parce qu'est douloureuse. Donc on se dit ben bon tant pis la toilette si c'est fait dans 2 heures c'est fait dans 2 heures.

M27 : Y a des choses qui sont plus prioritaires que d'autres ?

S28 : oui ben oui carrément. On privilégie heu ben heu on privilégie le le sommeil on privilégie la douleur, le traitement de la douleur, pas la douleur, heu avant heu avant de passer heu de faire un acte quelconque quoi quelle quelle soit finalement. Tu comprends ce que je veux dire ?

M29 : Oui je comprends très bien.

S30 : Oui ? RIRE

M31 : RIRE oui. Et quelles satisfactions tires-tu de ton travail ici à l'unité ?

S32 : PAUSE hum Ben heu pff ben j'ai envie de dire ça rejoint toujours la même chose finalement le le j'suis satisfaite de me dire on arrive quand même à discuter, les médecins sont abordables, heu y a y a toute une équipe psychologue, assistante sociale où on arrive quand même à ouais à se poser, discuter même si c'est pas toujours évident ça c'est clair

M33 : Tu trouves que les médecins sont plus abordables ici que dans d'autres services ?

S34 : Ben moi j'trouve. Après je sais pas si c'est parce que j'avais vraiment, c'est vrai que c'est difficile parce que moi j'avais le statut d'étudiant avant là j'ai jamais travaillé en tant qu'infirmière donc voilà mais heu mais j'ai l'impression quand même heu que oui il sont plus abordables et c'est vrai que du coup on en ressort plus satisfaite on est on est entendu on est quand même un minimum entendu même si c'est pas toujours forcément comme on voudrait forcément après c'est le médecin qui décide qui tranche voilà on a pas on a pas on a pas toujours l'impression d'être réellement bien entendu mais tu vois c'que j'veux dire, j'ai pas comment dire

M35 : C'est toujours le médecin qui tranche, y a pas plus une prise de décision en commun, en équipe ?

S36 : Collégial, tu veux dire ?

M37 : Collégial

S38 : Ben on en discute mais c'est sûr que c'est le médecin qui tranche donc après ça colle avec ton point de vue ou ça colle pas avec ton point de vue. Tu l'acceptes ou pas. Mais je trouve que là ça c'est une satisfaction puisque de toute façon j'ai l'impression que dans d'autres services ça serait pas tout à fait le cas quoi ou pas le cas.

M39 : Y a des moments où vous arrivez plus à discuter avec les autres membres de l'équipe ? Y a des moments privilégiés pour discuter ? Ou ça se fait tout au long de la journée ?

S40 : Ouais bah pff pour moi ça se fait plus tout au long de la journée ou alors oui aux moments des transmissions si y a des prises en charge particulières ben ça va être heu heu les changes heu aux moments des transmissions, l'échange sera un peu plus long, on va s'arrêter un peu plus voilà. Là peut-être on va demander aux médecins de venir assister aux transmissions le jour là et puis de toute façon les médecins assistent aux transmissions ponctuellement dans la semaine mais ça ça devient bon là.

M41 : Et est-ce que tu te souviens d'une situation, d'un patient qui t'a donné particulièrement satisfaction ? Une prise en charge...

S42 : Ben pff une particulièrement PAUSE une plus particulièrement qui m'a donné satisfaction PAUSE non j'peux pas ben une particulièrement j'ai du mal à dire après heu

M43 : Y en a pas une qui...

S44 : Non là une qui me revient là comme ça tout de suite non. Après du moment que j'me je rentre dans la chambre il est pas bien et je ressors et j'retrouve. Enfin il a de la température à 40 ça fait 2 jours et je ressors et pour une fois il a 37 et là j'étais trop heureuse RIRE

M45 : RIRE

S46 Voilà. Et ça c'était il y a pas si longtemps quoi finalement, tu sais on galérait à le descendre de, à le faire descendre et finalement ben j'suis sortie de la chambre j'fais 37 waouh j'ai fait la holà quoi RIRE

M47 : RIRE c'est bien. Et est-ce que tu rencontres des difficultés dans ton travail ici ?

S48 : Heu oui parfois heu oui plus sur le plan de la communication. J'ai l'impression plus quand c'est des jeunes qui

M49 : des jeunes patients ?

S50 : oui de jeunes patients où ils sont à peu près de mon âge. Finalement y a pas à tortiller, la donc au niveau de la communication par exemple et puis quand on arrive et qu'on a une approche du corps donc rentrer dans l'intimité de la patiente au niveau de la pudeur je trouve que c'est dérangeant quand la personne a quelques années de plus que toi ou de moins quoi.

M51 : C'est, t'as peur de projeter, enfin de mettre à leur place.

S52 : Non non c'est pas ça mais je enfin si enfin si quand même j'me dis que j'me dis que moi ça serait difficile pour moi d'avoir un jeune ou une jeune qui s'occupe de moi quoi.

M53 Tu préférerais...

S54 : Et surtout un jeune. Et surtout le sexe opposé c'est difficile j'trouve.

M55 : C'est surtout au moment des soins de nursing ?

S56 : Ouais et du coup tu vois j'arrive pas à rentrer dans la communication pour le coup j'suis un peu bloquée sur c'te histoire de de de gêne, de pudeur et tout d'âge, enfin tout s'entremêle et du coup j'discute pas beaucoup. En ce moment on a le cas tout simplement le monsieur à 32 ans donc on a 4 ans de différence et sincèrement ça me met vraiment mal à l'aise de me dire j'prends en charge quelqu'un qui a quasiment le même âge quoi. Enfin l'âge l'âge, la vieillesse par exemple ça me dérange moins, la personne est plus âgée, peut-être qu'elle est très gênée que ce soit une p'tite jeune mais moi ça me dérange pas.

M57 : Et t'as pas d'explication ? C'est juste une question d'âge ?

S58 : Ben j'pense que ouais mais c'est surtout que j'me dis j'aimerais pas être à sa place quoi ?

M59 : Et du coup la pudeur dans les gestes techniques, la relation après s'en ressent ?

S60 : Ouais

M61 : Et du coup qu'est que tu fais pour y palier ? Pour palier à ça ?

S62 : Heu j'trouve que j'passe beaucoup par l'humour en fait quand c'est comme ça RIRE Ouais j'essaye de de parler essaye de j'essaye de tourner l'attention vers autre chose voilà heu regarder la télé, on parle de ce qui se passe à la télé mais heu

M63 : Parfois tu passes pas la main à tes collègues ?

S64 : Ben c'est pas toujours évident quoi. Après heu c'est vrai que si c'est possible j'le fais

M65 : Pas toujours évident parce que ça te gêne de passer la main ou

S66 : Non ça ne me gêne pas de passer la main mais c'est c'est pas évident par rapport au ben au manque de personnel et tout ça aux moyens techniques quoi finalement.

M67 : Vous trouvez que vous êtes pas assez nombreux parfois ?

S68 : oui. Ouais ben oui souvent j'trouve c'est récurrent, ça revient assez fréquemment qu'on se dit ouais une p'tite aide soignante en plus ce serait sympa.

M69 : Qu'est ce qui en pâti entre guillemets de ne pas être assez nombreux ?

S70 : Qu'est ce...

M71 : Qu'est ce qui pourrait être fait qui n'est pas fait ?

S72 : Heu ben j'pense que dans dans le heu dans heu sur le moment on essaye de faire tout à fond de toute façon on fait au maximum. Mais j'pense que du coup on prend moins le temps quand même avec les gens parce qu'on se dit oui on peut pas tout laisser heu on peut pas laisser tout ça le boulot là à la collègue d'après-midi par exemple. Et donc c'est vrai que ben peut-être à la fin de la toilette prendre vraiment le temps de masser les gens et comment di discuter un peu, le détendre un peu plus ben ça on le fait moins ou on le fait moins enfin moins longtemps en tout cas. Oui on le fait mais c'est peu plus rapide quoi. Puis même dans dans nos gestes finalement on fait tout plus rapidement quoi.

M73 : très bien. Est-ce que du coup tu peux ressentir des frustrations parfois ?

S74 : Ah ben là pour le coup oui. Quand heu quand on a plein de boulot, qu'on court partout et que ben heu on se rend compte que certaines personnes auraient peut-être besoin de plus de présence de notre part heu pour discuter ou juste pour être là. Voilà des fois juste heu finalement c'est juste une présence. Y a souvent des personnes qui ont besoin d'être, voilà même si t'es assis 5 minutes dans le fauteuil à côté et que tu regardes la télé avec eux ils sont rassurés quoi sans forcément avoir de communication, c'est des trucs qu'on peut pas faire quoi PAUSE la journée et forcément on s'en sent frustré.

M75 : d'accord. Vous assoir avec eux, ça peut être une forme de soins ?

S76 : Ben pour moi oui parce que c'est vrai que quand on a l'occasion de le faire et ben je le fais en tout cas. Et heu et c'est vrai que pour le coup ben les gens qui sont anxieux ben une présence c'est PAUSE

M77 : C'est l'équivalent d'un traitement ?

S78 : Ah ben pff PAUSE ben non parce c'est temporaire quoi donc forcément ça ne peut pas remplacer un traitement qui reste là en place tout le temps mais heu PAUSE mais après je pense oui que ça peut quand même faire faire du bien au moins temporairement quoi

M79 : très bien. Est-ce que vous faites des évaluations seul ou en équipe de votre travail ?

S80 : PAUSE heu

M81 : pour voir si vous pouvez améliorer des choses ?

S82 : heu ben oui après heu enfin alors seul seul ou en équipe ? donc déjà ben seul après j'pense c'est chacun c'est chacun voit midi à sa porte quoi. Moi je sais que j'ai des personnes un peu référentes depuis le début qu'j'suis là. Heu j'ai un peu regardé comment les gens travaillaient et c'est vrai qu'j'préfère certains, certaines façons de travailler que d'autres, j'sais pas vraiment pourquoi. Peut-être ça me correspond plus c'est tout simplement

M83 : T'as l'impression comme tu es assez jeune dans dans la profession que tu as une sorte de tutorisation de ?

S84 : heu

M85 : Par rapport à , t'as l'impression d'être chaperonner entre guillemets par...

S86 : Non pas chaperonner mais heu. Non au début, tout début oui là j'avais besoin d'être un peu accompagnée mais là heu c'est plus si j'ai des questions, des des remises en questions et ben j'irais plus facilement me diriger vers quelqu'un, une certaine personne pour en discuter en fait. J'ai un peu choisi comme mon comme pilier quoi si tu veux, j'sais pas ça c'est fait instinctivement.

M87 : d'accord.

S88 : Parce que finalement quand on arrive on te choisi un tuteur mais ce n'est pas forcément celui qui correspond aux personnalités.

M89 : très bien.

S90 : Et donc sinon en équipe heu pour c'est c'est pour ?

M91 : Est-ce que vous discutez en fait, est-ce que vous échangez sur des situations ?

S92 : Oui oui oui heu heu ben pour améliorer ?

M93 : oui ?

S94 : j'suis entrain de réfléchir à la question exacte. Heu ben j'pense que oui ça se fait ça s'fait un peu au quotidien finalement enfin et puis là avec la la cadre qu'on a en ce moment on nous propose quand même pas mal de choses. Elle est assez dynamique pour justement améliorer ben notre façon de travailler et surtout heu ben pour éviter les erreurs tout ça pour heu ça englobe un peu tout finalement sur notre travail. J'sais pas comment dire. Heu autant sur nous nos responsabilités éviter les erreurs que sur la prise en charge des patients finalement.

M95 : d'accord. Est-ce que quand vous êtes confrontés à des situations plus compliquées, plus difficiles, vous arrivez à en parler en équipe ?

S96 : hum hum

M97 : de façon formelle ou de façon...

S98 : de façon informelle ouais heu on n'a pas vraiment un temps consacré à ça. Enfin si ça existe mais peu, j'ai l'impression que c'est peu, on y va peu

M99 : Pourquoi à ton avis ?

S100 : PAUSE après heu

M101 : Vous en avez moins besoin ou vous le faites d'une autre façon ?

S102 : Ben j'pense qu'on le fait d'une autre façon et puis oui on n'en pas tous besoin finalement certains certains par exemple certains vont au groupe de parole, d'autres n'y vont pas, n'y vont jamais. Moi par exemple j'y vais jamais. J'en ressens pas le besoin. Si y a un moment où ça va pas ben j'en parle avec l'équipe qui est là sur le moment ou j'en reparle un peu plus tard. Pff j'ai aussi pas mal de d'amis à l'extérieur qui sont du milieu donc du coup c'est assez facile à aborder si jamais ça va pas heu à un à un moment qui a été difficile ben juste vider son sac et ça suffit.

M103 : Tu parles facilement de ton travail à l'extérieur ?

S104 : Heu juste avec une amie qui est dans la profession en fait. Mais après on en discute comme ça voilà forcément en en discute forcément mais j'ai une amie plus particulièrement qui travaille un peu dans le même genre de service donc forcément on a plus de liens quoi.

M105 : d'accord.

S106 : Donc c'est vrai que ça permet de de se soulager si jamais on a eu des évènements qui ont été difficiles à surmonter au boulot quoi finalement.

M107 : très bien. Est-ce que tu peux me décrire un p'tit peu une journée type ici à l'unité ?

S108 : une journée type ? On arrive ben le matin à 6 heures, heu on fait nos transmissions avec l'équipe de nuit et puis après on va commencer à préparer notre tour donc voilà des perf, les traitements. On fait notre tour de notre secteur parce que le service est sectorisé et puis après et

ben après notre tour peut être très haché finalement puisqu'on ne réveille pas les gens. Voilà on vient, on prend comme ça vient finalement et puis après on attaque les toilettes, on fait les soins de nursing, de confort et puis les soins techniques si y en a : pansement et puis autres soins techniques j'sais pas soins de trach et compagnie. Et puis heu et puis après on on redistribue les médicaments à midi et on distribue les repas en même temps. Voilà et puis j'fais toute la journée même l'après-midi ?

M109 : comme tu veux

S110 : Et puis ben voilà l'après-midi c'est pareil on retourne voir nos patients et puis l'après-midi on les on les coucoune un peu plus heu

M111 : Y a plus le temps l'après-midi?

S112 : Ouais l'après-midi souvent on a plus le temps donc on les masse, on discute un peu plus heu voilà

M113 : Y a quand même un rythme qui est imposé par la distribution des médicaments ?

S114 : Ouais oui quand même parce que de toute façon ça ça reste à heure fixe. On est obligé.

M115 : Même si le patient n'est pas réveillé ?

S116 : Ah ben non non non non dans ce cas on les décale

M117 d'accord. Très bien

S118 : Ca 10 heures, on s'en fout quoi. Ya J'trouve quand même que dans la continuité souvent les gens ils sont enfin c'est rare qu'ils soient pas réveillés finalement ils sont réveillés de toute façon régulièrement de bonne heure et heu à part 1 ou 2 de temps en temps qui font vraiment des grasses mât mais on arrive quand même à avoir une organisation j'trouve finalement

M119 : Ca ne vous gêne pas dans le travail au quotidien le respect de leur rythme ?

S120 : Ben non. Bon c'est vrai que des fois tout arrive en même temps mais voilà RIRE après on traite en fonction de l'urgence et puis c'est tout.

M121 : très bien

S122 : on priorise

M123 : On arrive à la fin de cet entretien, qu'est ce que tu en retiens, qu'est ce que ça fait revenir des choses à toi ? Y a des choses que tu as envie de rajouter par rapport à ton travail ?

S124 : Qu'est ce ? Répète voir

M125 : On arrive à la fin de l'entretien, j'ai envie de savoir si y a des choses que t'as envie de rajouter, ce que tu retiens un p'tit peu de cet entretien ?

S126 : Ben après ce j'ai envie de rajouter PAUSE C'est vrai que moi ici j'me sens épanouie parce que finalement ben à la fin de mes études j'ai travaillé sur mon mémoire sur les soins palliatifs heu j'suis venue ici en stage et c'est et pour ça a été la découverte finalement. J'découvrais tout et après avoir fait heu avant j'ai fait d'autres stages et finalement j'me suis dit c'est ça que je veux faire parce que pour moi c'est vraiment comme ça que j'vois mon travail. Que j'l'envisage et heu

M127 : Et tu te vois travailler là tout au long de ta carrière ou tu penses...?

S128 : Alors pour le coup RIRE ça c'est une question piège. Pour le coup j'pense que c'est assez difficile ben dès fois j'me demande si j'ai pas fait le mauvais choix en venant directement ici après mon diplôme en me disant j'ai l'impression que du coup c'est le c'est le top du soin heu parce que pour heu en tout cas c'est vraiment l'image que je m'en fais et heu et j'ai peur si je pars ailleurs d'être déçue de ce que je peux rencontrer. En même j'me dis faire une carrière en soins palliatifs j'ai du mal à l'imaginer

M129 : Et penses pas que tu peux apporter ce que tu as appris ici ailleurs ?

S130 : Ouais j'y pense déjà j'y ai déjà pensé mais apporter ok j'peux apporter des choses mais après j'ai pas envie d'être dans un service ou dans un endroit où moi j'me sens mal à l'aise. J'ai envie d'être en accord avec moi-même au niveau de ce que je fais, au niveau de soins et tout. Donc c'est vrai que là ça c'est la question qui tue. RIRE

M131 : RIRE

S132 : Parce que pour le coup moi j'suis dans le flou artistique quoi. Je sais pas heu ce que pourrais être mon avenir professionnel. En tout cas à courte durée ce sera ici. Sur une longue durée j'ai du mal à l'imaginer heu j'arrive pas à savoir où je pourrai aller.

M133 : Ok. Merci M.

Durée : 19min48

## Annexe 16 : rapport Alceste sur l'entretien 7

### Rapport de synthèse

Texte analysé : 7BIS

Mardi 10 Septembre 2013 à 19 h 35

Le corpus 7BIS a été analysé à l'aide de la méthodologie Alceste après modification du paramétrage par l'utilisateur pour adapter les valeurs des paramètres à la structure du texte à analyser. Alceste, après avoir découpé le corpus en petites unités textuelles, effectue deux classifications successives.

Comme l'indique le schéma ci-dessous, 80% des unités textuelles du corpus ont été classées (Indice de pertinence) et 20% ont été rejetées de l'analyse. Les unités classées sont réparties en 3 groupes que nous appelons classes d'énoncés significatives ou tout simplement classes. Chaque classe est numérotée et coloriée suivant l'ordre d'apparition dans la classification, puis schématisée par des petites pastilles et réunies dans un graphique nommé rectangle des spécificités, indiquant la taille et l'importance de chacune des classes. Le rectangle des spécificités nous indique que la classe 1 est la plus spécifique, c'est la première à s'être démarquée dans l'arbre de classification, son vocabulaire est le plus homogène, elle représente 81% des unités textuelles classées (soit 65% du corpus initial) et se caractérise par des mots tels que **travail, voir, equipe, impression, envie, facon**. Ensuite se démarque la classe 2, elle représente 8% des unités textuelles classées (soit 7% du corpus initial) ses mots significatifs sont **prendre, gens, temps, toilette, tour, laisser**. Elle est suivie de la classe 3 qui représente 11% des unités textuelles classées (soit 8% du corpus initial) ses mots significatifs sont **heure, reveiller, dormir, rythme, part, temps**. La lecture détaillée de ce rapport permet de mettre en évidence les lignes directrices du corpus analysé.

### Rectangle des spécificités et classification du corpus



La classe 1 contient 65% des unités  
 La classe 2 contient 7% des unités  
 La classe 3 contient 8% des unités  
 Non classés contiennent 20% des unités

Indice de pertinence  
 (IP = 80%)



Nombre d'individus	1
Nombre de variables	0
Nbre de mots analysés	159
Nbre de mots supplémentaires	153
Unités textuelles classées	126
Indice de pertinence (IP)	80%
Taille du corpus	37 Ko
Nombre de mots distincts	684
Nombre total de mots	1410

Classe 1		Classe 2		Classe 3	
Présence	Phi $\phi$	Présence	Phi $\phi$	Présence	Phi $\phi$
travail	.23	prendre	.88	heure	.64
voir	.17	gens	.64	reveiller	.52
equipe	.17	temps	.50	dormir	.51
impression	.17	toilette	.48	rythme	.51
envie	.15	tour	.28	part	.32
facon	.15	laisser	.28	temps	.23
moment	.15	collegue	.28	cas	.21
parler	.15	après-mid	.28	matin	.21
medecin	.15	technique	.28	enfant	.21
difficile	.15	accompagn	.28	passer	.21
palliatif	.15	vraiment	.26	exemple	.21
fff	.12	boulot	.21	laisser	.21
fois	.12	fin	.15	retrouver	.21
unite	.12	venir	.15	après-mid	.21
personne	.12	reveiller	.15	privilegi	.21
question	.12			traitemen	.21
forcement	.12			temperatu	.21
				gens	.19
				Chose	.15
				patient	.15
				toilette	.15

Ci-dessus les classes et leur contenu en fonction du coefficient Phi (lien fort entre le mot et la classe pour un coefficient supérieur à 0,20).

### Classe n°1

Cette classe est formée de 102 unités, soit 81% des unités classées. Les Marqueurs de la personne tels que je, tu, me, moi, se, et les Auxiliaires être et avoir tels que est, ai, etre, suis, as, sont les catégories de mots sur-représentées.

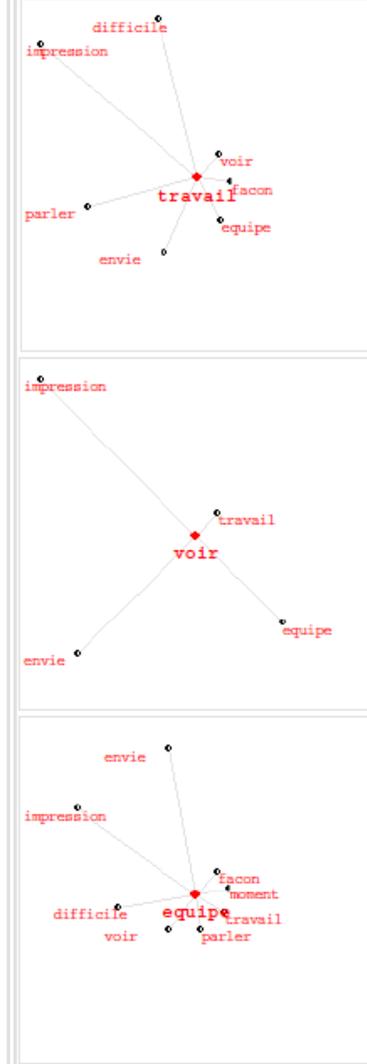
#### Mots significatifs

Mots présents	Phi $\phi$	Freq.
tu	.34	42
j	.32	50
je	.32	50
ai	.30	48
pour	.29	34
l	.23	46
me	.23	24
travail	.23	24
moi	.21	22
etre	.21	20
ce-qu	.21	22
est-ce	.21	22
c	.19	60
ici	.19	18
sur	.19	18
savoir	.19	18
RIRE	.17	16
mais	.17	28
suis	.17	16
voir	.17	14
equipe	.17	16
vouloir	.17	14
impression	.17	14
as	.15	10
te	.15	12
mon	.15	10
ton	.15	10
vous	.15	12
PAUSE	.15	12
assez	.15	12
envie	.15	10
facon	.15	10
jamais	.15	10
moment	.15	12
parler	.15	10
medecin	.15	12
toujours	.15	10
difficile	.15	10
palliatif	.15	10
m	.12	8
Mots absents	Phi $\phi$	Freq.
gens	-.59	2
temps	-.53	2
prendre	-.53	0
veiller	-.53	0
toilette	-.46	0
heure	-.45	2
on	-.39	42
pis	-.37	0
dormir	-.37	0

#### Unités textuelles de la classe 1

tu comprends ce-que je veux dire? oui je comprends tres bien. oui? RIRE RIRE  
 oui. et quelles satisfactions tires tu de ton travail ici a l unite? PAUSE hum ben  
 heu pff ben j ai envie de dire ca rejoint toujours la meme chose finalement le le  
 je suis satisfaite de me dire on arrive quand-meme a discuter, les medecins sont  
 abordables, heu y a y a toute une equipe psychologue,. ben moi je trouve. apres  
 je sais pas si c est parce-que j avais vraiment, c est vrai que c est difficile  
 parce-que moi j avais le statut d etudiant avant la j ai jamais travaille en tant  
 qu infirmiere donc voila mais heu mais j ai l impression quand-meme heu que oui il  
 sont plus abordables et c est vrai que du/. pas toujours l impression d etre  
 reellement bien entendu mais tu vois ce-que je veux dire, j ai pas comment dire/ C  
 est toujours le medecin qui tranche, y a pas plus une prise de decision en commun,  
 en equipe? Y a des moments ou vous arrivez plus a discuter avec les autres  
 membres de l equipe? Y a des moments privileges pour discuter? ou ca se fait tout  
 au long de la journee? temporairement quoi tres bien. est-ce-que vous faites des  
 evaluations seul ou en equipe de votre travail? PAUSE heu pour voir si vous pouvez  
 ameliorer des choses? heu ben oui apres heu enfin alors seul seul ou en equipe?  
 moi par-exemple je n y vais jamais. je n en ressens pas le besoin. si y a un  
moment ou ca va pas ben j en parle avec l equipe qui est la sur le moment ou j en  
 reparle un peu plus tard. Y a des choses que tu as envie de rajouter par-rapport  
 a ton travail? qu est-ce? repete voir on arrive a la fin de l entretien, j ai  
envie de savoir si y a des choses que t as envie de rajouter, ce-que tu retiens un  
 petit peu de cet entretien? a ete la decouverte finalement. je decouvrais tout et  
 apres avoir fait heu avant j ai fait d autres stages et finalement je me suis dit  
 c est ca que je veux faire parce-que pour moi c est vraiment comme ca que je vois  
 mon travail. que je l envisage et heu/ et tu te vois travailler la tout au long  
 de ta carriere ou tu penses? alors pour le coup RIRE ca c est une question piege.  
 tu comprends ce-que je veux dire? oui je comprends tres bien. oui? RIRE RIRE oui.  
 et quelles satisfactions tires tu de ton travail ici a l unite? PAUSE hum ben heu  
 pff ben j ai envie de dire ca rejoint toujours la meme chose finalement le le je  
 suis satisfaite de me dire on arrive quand-meme a discuter, les medecins sont  
 abordables, heu y a y a toute une equipe psychologue,. ben moi je trouve. apres  
 je sais pas si c est parce-que j avais vraiment, c est vrai que c est difficile  
 parce-que moi j avais le statut d etudiant avant la j ai jamais travaille en tant  
 qu infirmiere donc voila mais heu mais j ai l impression quand-meme heu que oui il  
 sont plus abordables et c est vrai que du/. pas toujours l impression d etre  
 reellement bien entendu mais tu vois ce-que je veux dire, j ai pas comment dire/ C  
 est toujours le medecin qui tranche, y a pas plus une prise de decision en commun,  
 en equipe? Y a des moments ou vous arrivez plus a discuter avec les autres  
 membres de l equipe? Y a des moments privileges pour discuter? ou ca se fait tout  
 au long de la journee? temporairement quoi tres bien. est-ce-que vous faites des  
 evaluations seul ou en equipe de votre travail? PAUSE heu pour voir si vous pouvez  
 ameliorer des choses? heu ben oui apres heu enfin alors seul seul ou en equipe?  
 moi par-exemple je n y vais jamais. je n en ressens pas le besoin. si y a un

#### Proximité de mots



### Classe n°2

Cette classe est formée de 10 unités, soit 8% des unités classées. Les indicateurs de jours et de mois tels que apres-midi, et les Marqueurs d'une relation discursive tels que et, ou, si, donc, mais, sont les catégories de mots sur-représentées.

#### Mots significatifs

Mots présents	Phi $\phi$	Freq.
prendre	.88	8
gens	.64	8
temps	.50	6
moins	.48	4
toilette	.48	4
puis	.38	6
peut-etre	.34	4
on	.29	10
pis	.28	2
tour	.28	2
puisqu	.28	2
laisser	.28	2
collegue	.28	2
personne	.28	2
longtemps	.28	2
apres-midi	.28	2
techniques	.28	2
accompagner	.28	2
vraiment	.26	4
ne	.21	2
tant	.21	2
boulot	.21	2
par-exemple	.21	2
et	.15	8
se	.15	4
bon	.15	2
fin	.15	2
notre	.15	2
venir	.15	2
voila	.15	4
comment	.15	4
reveiller	.15	2
en-tout-cas	.15	2
ca	.12	14
pouvoir	.12	4

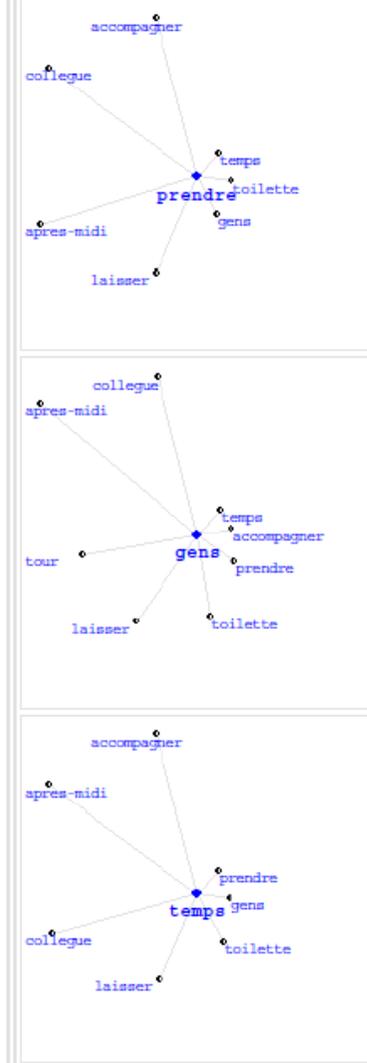
  

Mots absents	Phi $\phi$	Freq.
j	-.25	0
je	-.25	0
l	-.23	0
ai	-.23	0
c	-.19	2
tu	-.19	0
pour	-.17	0
me	-.15	0
est	-.15	4

#### Unités textuelles de la classe 2

heu pouvoir accompagner les gens heu voila le cote relationnel ou vraiment on arrive a se dire bon ben tant pis ca si on peut le mettre de cote et ben voila on le met de cote et puis on prend le temps au-moment ou la personne en a besoin en/. mais je-pense que du coup on prend moins le temps quand-meme avec les gens parce qu on se dit oui on peut pas tout laisser heu on peut pas laisser tout ca le boulot la a la collegue d apres-midi par-exemple. et donc c est vrai que ben peut-etre a la fin de la toilette prendre vraiment le temps de masser les gens et comment di discuter un peu, le detendre un peu plus ben ca on le fait moins ou on le fait moins enfin moins longtemps en-tout-cas. on fait notre tour de notre secteur parce-que le service est sectorise et puis apres et ben apres notre tour peut-etre tres hache finalement puisqu on ne reveille pas les gens. voila on vient, on prend comme ca vient finalement et puis apres on attaque les toilettes, on fait les soins de nursing, de confort et puis les soins techniques si y en a: heu pouvoir accompagner les gens heu voila le cote relationnel ou vraiment on arrive a se dire bon ben tant pis ca si on peut le mettre de cote et ben voila on le met de cote et puis on prend le temps au-moment ou la personne en a besoin en/. mais je-pense que du coup on prend moins le temps quand-meme avec les gens parce qu on se dit oui on peut pas tout laisser heu on peut pas laisser tout ca le boulot la a la collegue d apres-midi par-exemple. et donc c est vrai que ben peut-etre a la fin de la toilette prendre vraiment le temps de masser les gens et comment di discuter un peu, le detendre un peu plus ben ca on le fait moins ou on le fait moins enfin moins longtemps en-tout-cas. on fait notre tour de notre secteur parce-que le service est sectorise et puis apres et ben apres notre tour peut-etre tres hache finalement puisqu on ne reveille pas les gens. voila on vient, on prend comme ca vient finalement et puis apres on attaque les toilettes, on fait les soins de nursing, de confort et puis les soins techniques si y en a:.

#### Proximité de mots



### Classe n°3

Cette classe est constituée de 14 unités, soit 11% des unités classées. Les Nombres tels que deux, six, et les indicateurs de jours et de mois tels que apres-midi, sont les catégories de mots les plus spécifiques.

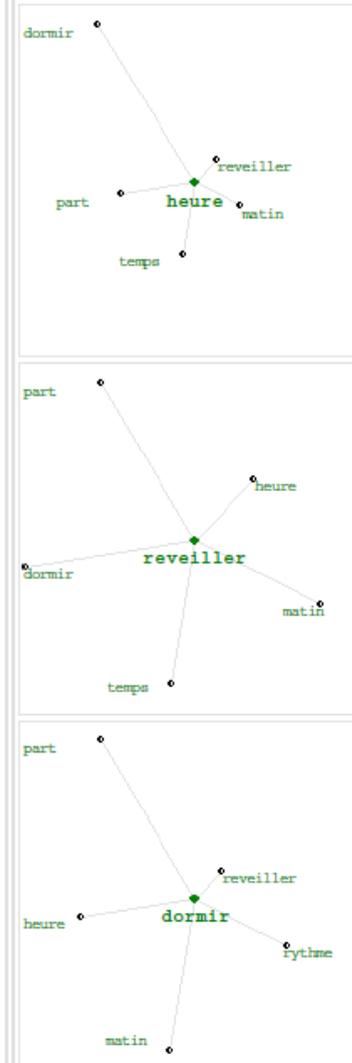
#### Mots significatifs

Mots présents	Phi $\phi$	Freq.
heure	.64	8
reveiller	.52	6
dormir	.51	4
rythme	.51	4
deux	.39	4
part	.32	4
souvent	.32	4
quand-meme	.29	6
de-toute-facon	.26	4
on	.25	12
temps	.23	4
s	.21	2
ah	.21	2
cas	.21	2
ils	.21	2
pis	.21	2
six	.21	2
matin	.21	2
enfant	.21	2
passer	.21	2
exemple	.21	2
laisser	.21	2
retrouver	.21	2
apres-midi	.21	2
privilegie	.21	2
traitement	.21	2
temperature	.21	2
Y	.19	4
n	.19	4
gens	.19	4
sont	.19	4
ouais	.17	4
J	.15	2
es	.15	2
par	.15	2
qui	.15	6
dans	.15	6
tant	.15	2
chose	.15	4
patient	.15	2
Mots absents	Phi $\phi$	Freq.
tu	-.25	0
pour	-.21	0
j	-.19	2
ca	-.19	4
je	-.19	2
mais	-.19	0
ai	-.17	2
et	-.17	4
me	-.17	0

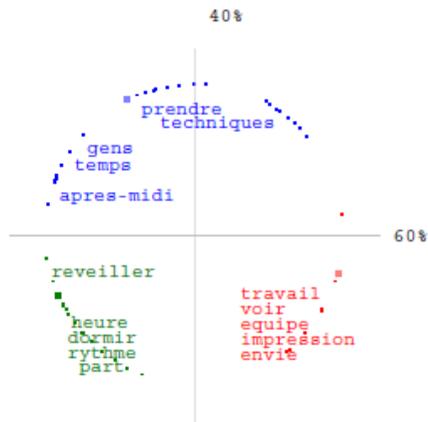
#### Unités textuelles de la classe 3

vas y ben un exemple tout con ben t es en chirurgie ben a six heures c est le matin et on se reveille et tout le monde se reveille, temperature, tension, machin et ben la les gens y dorment, on les laisse dormir y a pas d horaires on respecte leur rythme. apres j ai retrouve ca a l hopital d enfant. chose que je n ai retrouve nulle part ailleurs. donc on se dit ben bon tant pis la toilette si c est fait dans deux heures c est fait dans deux heures. Y a des choses qui sont plus prioritaires que d autres? oui ben oui carrement.. on privilegie heu ben heu on privilegie le le sommeil on privilegie la douleur, le traitement de la douleur, pas la douleur, heu avant heu avant de passer heu de faire un acte quelconque quoi quelle quelle soit finalement.. ouais l apres-midi souvent on a plus le temps donc on les masse, on discute un peu plus heu voila Y a quand-meme un rythme qui est impose par la distribution des medicaments? ouais oui quand-meme parce-que de-toute-facon ca ca reste a heure fixe. on est oblige. meme si le patient n est pas reveille? ah ben non non non non dans ce cas on les decale d accord. tres bien ca dix heures, on s en fout quoi.. ya J trouve quand-meme que dans la continuite souvent les gens ils sont enfin c est rare qu ils soient pas reveillés finalement ils sont reveillés de-toute-facon regulierement de bonne heure et heu a part un ou deux de temps en temps qui/ vas y ben un exemple tout con ben t es en chirurgie ben a six heures c est le matin et on se reveille et tout le monde se reveille, temperature, tension, machin et ben la les gens y dorment, on les laisse dormir y a pas d horaires on respecte leur rythme. apres j ai retrouve ca a l hopital d enfant. chose que je n ai retrouve nulle part ailleurs. donc on se dit ben bon tant pis la toilette si c est fait dans deux heures c est fait dans deux heures. Y a des choses qui sont plus prioritaires que d autres? oui ben oui carrement.. on privilegie heu ben heu on privilegie le le sommeil on privilegie la douleur, le traitement de la douleur, pas la douleur, heu avant heu avant de passer heu de faire un acte quelconque quoi quelle quelle soit finalement.. ouais l apres-midi souvent on a plus le temps donc on les masse, on discute un peu plus heu voila Y a quand-meme un rythme qui est impose par la distribution des medicaments? ouais oui quand-meme parce-que de-toute-facon ca ca reste a heure fixe. on est oblige. meme si le patient n est pas reveille? ah ben non non non non dans ce cas on les decale d accord. tres bien ca dix heures, on s en fout quoi.. ya J trouve quand-meme que dans la continuite souvent les gens ils sont enfin c est rare qu ils soient pas reveillés finalement ils sont reveillés de-toute-facon regulierement de bonne heure et heu a part un ou deux de temps en temps qui/

#### Proximité de mots



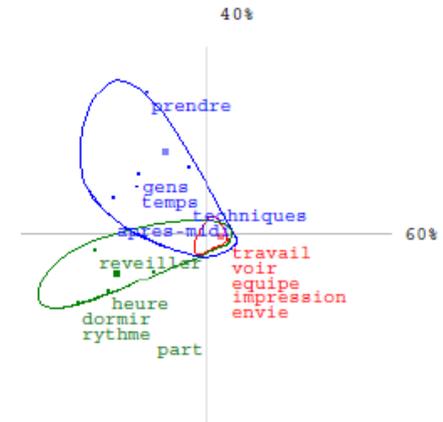
### Analyse factorielle en corrélations



### Statistique des formes

Libellé	Total
Nombre total de mots du corpus	7270
Effectif moyen d'un mot	10
Nombre de mots analysés	2768
: Verbes	634
: Adjectifs et adverbes	278
: Noms communs	1036
: Autres	820
Nombre de mots non analysés	3662
: Articles	460
: Pronoms	904
: Auxiliaires	400
: Autres	1898
Richesse du vocabulaire (RV)	70 %

### Analyse factorielle en coordonnées



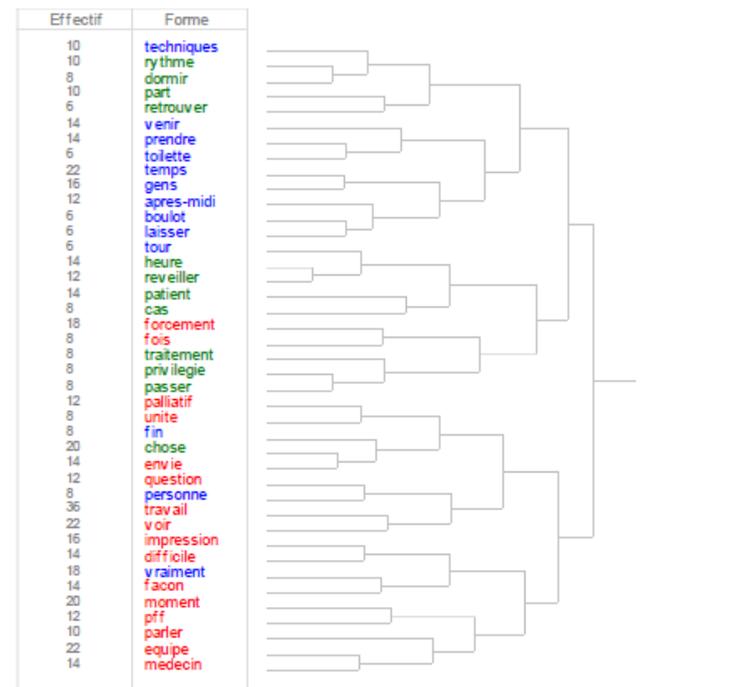
### Extrait du dictionnaire du corpus

Forme	Freq	Forme	Freq	Forme	Freq	Forme	Freq	Forme	Freq	Forme	Freq	Forme	Freq	Forme	Freq
fait	68	patient	14	dormir	8	rajouter	6	eviter	4	facilement	4	sein	2	trach	2
finalement	42	prendre	14	mettre	8	regarder	6	medica	4	profession	4	sexe	2	vaste	2
faire	40	difficile	14	niveau	8	toilette	6	palier	4	temporaire	4	truc	2	vider	2
travail	36	pff	12	passer	8	abordable	6	rapide	4	accompagner	4	annee	2	waouh	2
soin	32	journee	12	penser	8	ameliorer	6	rester	4	chaperonner	4	cadre	2	ambian	2
coup	30	service	12	respect	8	ressentir	6	simple	4	représenter	4	choix	2	artist	2
aller	30	question	12	communic	8	retrouver	6	arreter	4	temperature	4	citer	2	assoir	2
arriver	28	palliatif	12	personne	8	situation	6	chambre	4	trente_sept	4	clair	2	avenir	2
discuter	28	veiller	12	entretien	8	vue	4	exemple	4	correspondre	4	corps	2	choisi	2
dire	22	apres-midi	12	privilegie	8	aise	4	infirme	4	di	2	court	2	commun	2
voir	22	part	10	traitement	8	jour	4	nursing	4	ya	2	exact	2	compte	2
vrai	22	parler	10	satisfaction	8	midi	4	retenir	4	con	2	forme	2	courte	2
temps	22	rythme	10	prise_en_cha	8	peur	4	assister	4	mot	2	gener	2	decide	2
equipe	22	essayer	10	ami	6	sens	4	carriere	4	sac	2	genre	2	esprit	2
trouver	22	evident	10	main	6	type	4	collegue	4	top	2	hache	2	facile	2
chose	20	techniques	10	tele	6	aimer	4	demander	4	acte	2	image	2	formel	2
moment	20	transmissibl	10	tour	6	colle	4	etudiant	4	aide	2	masse	2	foutre	2
vraiment	18	particuliere	10	debut	6	duree	4	frustrer	4	avis	2	merci	2	groupe	2
forcement	18	an	8	boulot	6	etude	4	imaginer	4	decu	2	monde	2	humour	2
gens	16	cas	8	pudeur	6	geste	4	nombres	4	fixe	2	moyen	2	intime	2
jeune	16	fin	8	douleur	6	matin	4	preferer	4	flou	2	patir	2	longue	2
impression	16	cote	8	laisser	6	passee	4	collegial	4	fond	2	piege	2	machin	2
age	14	fois	8	present	6	place	4	descendre	4	gras	2	plein	2	manque	2
envie	14	gene	8	rentrer	6	poser	4	different	4	lien	2	porte	2	masser	2
facon	14	long	8	revenir	6	prise	4	exterieur	4	mois	2	repas	2	membre	2
heure	14	seul	8	tranche	6	venue	4	guillemet	4	nuit	2	sorte	2	milieu	2
venir	14	bonne	8	apporter	6	charge	4	quotidien	4	perf	2	sympa	2	minute	2
accord	14	petit	8	deranger	6	donner	4	ressortir	4	plan	2	taire	2	pareil	2
besoin	14	stage	8	entendre	6	enfant	4	satisfait	4	rare	2	these	2	parole	2
medecin	14	unite	8	paralle	6	erreur	4	comprendre	4	reel	2	tirer	2	partir	2

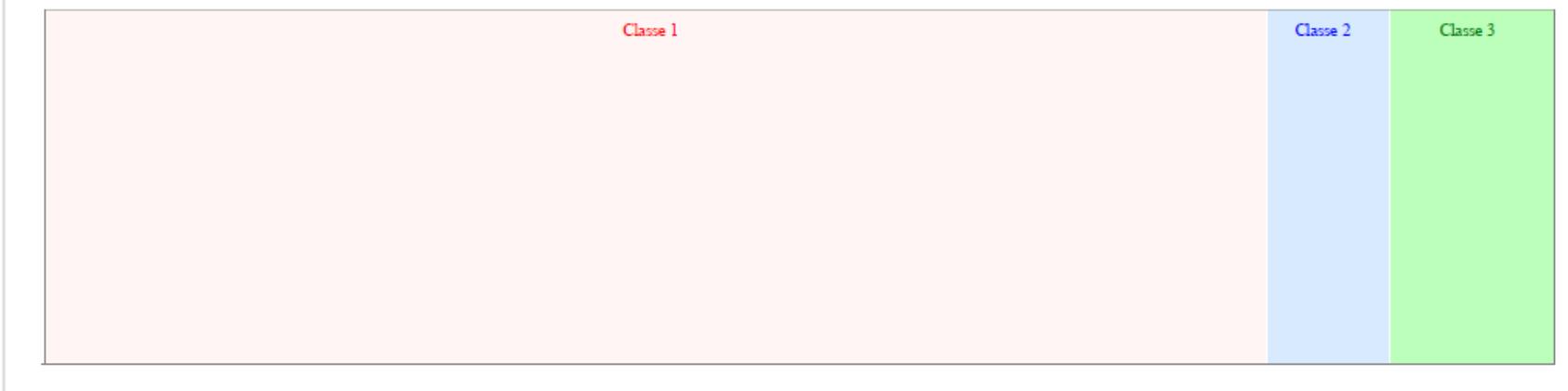
Individus les plus représentatifs par classe

Individu	Richesse	Libellé des variables signalétiques
Absences d'individus		

Classification ascendante sur le corpus



Individus les plus représentatifs par classe



## **Annexe 17 : entretien 8** (IDE F.)

réalisé le 04/07/2013

M1 : Donc je suis Elodie Meyer et je réalise un travail de thèse sur le travail des soignants en unité de soins palliatifs. Est-ce que tu peux te présenter en quelques mots ?

S2 : Euh ben moi je m'appelle F. donc j'ai 51 ans et je travaille en soins palliatifs si on peut dire, parce qu'à l'époque c'était pas vraiment des soins palliatifs mais tout au moins une activité palliative depuis mai 93 et donc ça fait 20 ans.

M3 : d'accord

S4 : Voilà je n'ai jamais changé de service parce que je me suis toujours bien plu heu ici et voilà

M5 : Et tu vois une évolution dans la façon de travailler ?

S6 : Ah énorme ! Oui oui ça a énormément changé. Tu veux que je développe ?

M7 : Ah oui un p'tit peu, dis-moi voir en quoi ?

S8 : Parce que heu bon y a 20 ans on était très démuni pour gérer la douleur. On avait des morphiniques per os et heu dont heu hum je sais plus comment ça s'appelait mais un qui était dragéifié enfin un, bon bref ça n'allait pas très bien quoi quand on devait commencer à piller les médicaments et donc on avait un peu. Le skénan j'crois qu'on l'avait déjà quand même ou c'est venu un peu après je sais plus. Et puis on avait la morphine injectable. Et c'est tout ! Et en anxiolytique on avait du tranxène. Heu ceci dit heu beaucoup de patients étaient, bien que nécessitant des traitements, étaient quand même heu dans, la phase palliative durait beaucoup moins longtemps et en fait heu y avait toute une partie qui était vraiment de l'accompagnement dans dans l'aspect humain heu voilà de la fin de vie. Donc y avait très très peu de soins techniques. Et puis au fur et à mesure des années ça a commencé à venir à venir à s'intensifier et puis voilà quoi.

M9 : Quand tu dis que heu les patients, enfin que les durées de vie étaient plus courtes, c'est qu'ils étaient pris en charge à un stade plus avancé de la maladie ?

S10 : Ben non c'est que heu en fait heu soit y avait des traitements curatifs, et les heu voilà, soit rien. Donc heu les gens si le traitement curatif échouait passaient tout de suite en phase palliative, leur maladie continuait d'évoluer rapidement et ils décédaient.

M11 : d'accord.

S12 : Tandis que maintenant on a beaucoup de traitements palliatifs qui font que les gens ont une durée de vie allongée dans des conditions de vie à peu près acceptables enfin on arrivait de plus en plus médicalisé ; cette phase palliative est malgré tout de plus en plus médicalisée.

M13 : d'accord

S14 : Parce que on va stabiliser l'évolution de la maladie. Ben oui mais seulement y a de la douleur donc on met tac tac tac pour la douleur, y a beaucoup d'anxiété on met tac tac tac. La société évolue aussi, est-ce que ça ça fait évoluer l'anxiété, ça je ne sais pas, mais en tous cas y a énormément de gens très anxieux en fin de vie. J'avais pas cette notion, disons heu que comme avant heu la phase palliative était courte et que y avait beaucoup d'accompagnement humain, l'anxiété en même temps était heu les gens quand ils étaient chez nous, bon on était à Lay Saint Christophe qui était une structure très heu vétuste mais en même temps très familiale. C'est qui fait que les gens n'avaient pas l'impression d'être à l'hôpital, ça s'estompait. Et puis les chambres étaient tellement heu simplissime que heu on n'avait pas l'impression que c'était une chambre d'hôpital et je pense que heu tout cet environnement humain canalisait l'anxiété des patients et des familles.

M15 : Ok. Et t'as l'impression que l'accompagnement est fait d'une façon différente maintenant ?

S16 : Alors elle est faite complètement différemment puisque les infirmières l'accompagnement, heu nous en tant qu'infirmière on est tellement dans les soins techniques qu'on le fait peu. Les aides soignantes, qui sont quand même beaucoup plus heu au contact des patients et des familles, puisque nous par exemple en début d'après midi enfin on prépare, on fait plein de trucs mais pas aux, eux les aides soignantes, elles sont déjà, même si elles ont des

rangements à faire, si y a une sonnette, c'est elles qui y vont. Et donc les familles elles sont beaucoup plus en contact,

M17 : d'accord

S18 : C'est qui fait que l'accompagnement ben se fait aussi eux par les aides soignantes je trouve beaucoup plus que par les infirmières. Y a aussi un très bon accompagnement qui est fait par le corps médical, c'est qui n'était pas le cas lorsque j'étais à Lay Saint Christophe puis qu'on avait, y a 10 enfin y a 20 ans dans les débuts on parle puisque les internes n'étaient là qu'une demi journée, le matin pour la visite après ils partaient

M19 : Les médecins sont plus présents aussi ?

S20 : Sont très présents maintenant, c'est c'est incroyable. C'est c'est le bonheur quoi. Donc heu voilà quoi y avait que le personnel paramédical qui restait pour faire l'accompagnement.

M21 : Ok. Et donc que représente pour toi le travail en unité de soins palliatifs ? Comment tu pourrais le décrire ?

S22 : PAUSE ben pour moi c'est le service qui reste quand même le plus humain. C'est pour ça que j'ai pas du tout envie de changer de service. Où on se donne quand même le temps d'écouter les patients, d'essayer de vivre à leur rythme et heu de respecter, ben oui de respecter leur rythme de vie, heu leur fatigue, heu on prend le temps d'écouter les familles quand même, ça ça reste dans nos priorités. Donc évidemment on va gérer tout l'aspect médical, c'est-à-dire heu on est très attentif à la douleur, à l'anxiété, à tous les symptômes heu qui accompagnent, désagréables comme on dit. Bref, tout heu. Mais ça pour moi ça fait partie de la technique, qu'on peut trouver dans n'importe quel service. Traiter médicalement heu tiens y a une constipation, tiens y a un vomissement, tiens y a si, y a ça, tout ça

M23 : Et qu'est ce qui fait la différence ici ?

S24 : Mais voilà. C'est qui fait la différence c'est justement heu que on essaye vraiment de personnaliser nos soins, qu'on est ouvert 24 heures sur 24 pour les familles, qu'on est à leur écoute et que ça c'est des priorités de soins par rapport au reste.

M25 : Qui sont ?

S26 : Notre première priorité ça va évidemment être la douleur. Mais la deuxième priorité qui vient juste derrière bon donc douleur – anxiété on va dire mais juste derrière ou même en temps c'est l'accompagnement des familles. Tout ce travail qu'on fait et aussi du patient évidemment.

M27 : L'accompagnement des familles passe par quoi pour toi ? Qu'est ce qui est fait pour les familles ici en particulier ?

S28 : Heu c'est essentiellement une écoute. Le fait, de toute façon on voit bien que les familles quand les patients arrivent d'un autre service heu les familles sont souvent heu éprouvent souvent beaucoup le besoin de parler surtout si y a eu des tensions dans les services où ils étaient avant. Et ils nous disent plein de choses qu'ils n'ont pas pu exprimer dans les autres services et heu parce que le médecin n'était jamais disponible, parce que plein de choses, ou ils comprenaient pas les soins, on leur expliquait pas. Enfin y a vraiment un manque de, peut-être qu'ils voyaient aussi le personnel courir et tout et du coup il nous aide pas. Tandis que nous non seulement on les écoute, on les invite à le faire, on va se présenter, on prend du temps et heu et une j'ai ben une fois c'était une famille, ça faisait une heure que la dame était dans le service mais le monsieur a dit mais c'est incroyable la différence ici enfin tout de suite heu en une heure de temps il avait capté l'ambiance différente qu'il avait capté rien que par l'accueil de sa femme et de lui aussi heu que voilà ça n'avait rien à voir avec un autre service.

M29 : d'accord. Tu disais tout à l'heure que vous êtes à l'écoute du rythme du patient, ça passe par quoi ?

S30 : Et ben concrètement heu ben le matin si le patient dort on le laisse dormir, on va décaler les traitements. On va même pas prendre la température, bon sauf exception enfin bon bref, sinon on essaye de les déranger le moins possible. On s'adapte aussi au niveau des horaires des repas. Heu et puis si la personne est fatiguée et qu'il dit non j'ai pas envie de toilette aujourd'hui, on fait pas la toilette, on essaye de. Bon on est ouvert 24 heures sur 24 pour les familles donc si heu par exemple y a des personnes qui travaillent le matin et qui disent ben moi j'aimerais bien moi j'travaille j'aimerais bien le voir avant de travailler ou etc etc. Heu voilà on s'adapte. Donc voilà heu on essaye d'être très souple dans nos actions de soins.

M31 : C'est pas parfois gênant d'être à ce point-là, que c'est le patient qui donne le rythme ? C'est pas une source de... ?

S32 : Ben heu ça demande, ça demande une adaptation et heu c'est surtout les heu. Alors nous comme on est organisée et adaptée pour ça, ça ne pose pas vraiment de problème, c'est surtout les élèves infirmiers qui viennent et qui sortent d'un autre service qui sont déboussolés pendant une semaine, le temps qu'ils compr, enfin voilà qu'ils réalisent qu'un matin n'est pas identique au matin suivant et que voilà. Heu voilà y a plein de choses qui peuvent changer. Nous, ça fait partie de notre, de nos heu objectifs heu cette adaptation. Donc après on est limité quand même par certaines heu parce qu'on est dans une structure hospitalière donc on peut pas non plus faire complètement ce qu'on veut mais on essaye de faire au maximum.

M33 : Les limites hospitalières, c'est lesquelles pour toi ?

S34 : Heu alors les limites hospitalières heu la grosse limite hospitalière c'est les isolements. Qui sont vraiment mal vécus par les familles, par le patient, par les familles, ça reste heu vraiment un isolement en fin de vie, même nous en tant que soignants on trouve pas ça très très convivial.

M35 : d'accord.

S36 : Parce que là l'intérêt de l'hôpital passe avant heu bon après c'est sûr on peu comprendre, enfin voilà. Parfois les limites aussi c'est les traitements. On a des traitements qui doivent être plus ou moins toutes les 12 heures donc heu parfois on est obligé d'aller réveiller le patient en disant ben voilà faut prendre votre antalgique parce que si, on est sait que si il le prend pas, on peut on attend un p'tit peu mais on, heu après on attend pas trop trop longtemps. Bon voilà c'est un petite limite mais heu. Qu'est ce qui représente des limites encore ? heu ben on a eu à une époque on nous a parlé par exemple des fleurs. On nous a dit que les fleurs allaient être interdites dans le service. Apparemment elles sont interdites dans plein de services, il était question que ce soit interdit chez nous aussi. Mme M. nous a dit oui mais si vous justifiez heu bon donc hein heu on en a plus entendu parler, donc les fleurs ne sont plus interdites. Euh une chose qui dépasse les limites hospitalières, ben c'est l'accueil des animaux. Donc bon ça c'est une bonne chose que ce soit autorisée.

M37 : Ca arrive souvent ?

S38 : Ah régulièrement oui oui oui ! Oui oui y a eu là un, au moins deux patients qui ont heu. Une patiente qui a son chien vient là. Oui oui ça arrive souvent j'dirai pas mais régulièrement oui.

M39 : d'accord. Et quelles satisfactions tires-tu de ton travail ici ?

S40 : PAUSE j'peux réfléchir RIRE

M41 Vas-y RIRE Prends ton temps

S42 : Hum ben c'est-à-dire que ça fait quand même 20 ans que je travaille et heu en 20 ans on a des hauts et des bas. Et j'dois dire que j'ai du faire vraiment le deuil de la façon de travailler qu'on avait heu ben y a 20 ans parce que c'était heu vraiment, on était dans un contact qui était vraiment très très très humain puisque voilà comme je l'expliquais tout à l'heure. Et donc en tant que soignante j'avais une proximité avec les patients que je n'ai plus du tout maintenant. Ca m'a fallu vraiment du temps pour le digérer. Donc ma satisfaction maintenant de travailler spécifiquement en soins palliatifs ?

M43 : Oui

S44 : Et ben j'pense quand même que malgré tout je donne le meilleur de moi-même et que heu j'ai heu en moi des qualités heu de savoir-être, de douceur, bon du coup qui sont bénéfiques aux patients, maintenant si ce n'était pas un service de soins palliatifs, ce serait donné aussi. Heu les satisfactions, c'est de savoir aussi finalement l'action que j'ai plus spécifiquement auprès des patients, j'essaye de heu ce savoir-être quoi, cette disponibilité aussi parce que heu, ce que j'ai pas dit aussi c'est qu'on faisait des soins palliatifs de façon sauvage, c'est-à-dire que heu ce n'était pas du tout reconnu par l'hôpital mais nous on pratiquait. Et pour pouvoir pratiquer je compte pas les heures sup que j'ai fait parce que voilà y avait une notion de service. On était vraiment là dans le l'aide humaine et le service de humain à humain. Hum et finalement cette notion de service, j'essaye d'être disponible par rapport à mes collègues, heu bon ben rester calme dans les situations difficiles enfin heu voilà quoi ça passe plus par le

soutien des collègues qui vont être peut-être, comme les aides soignantes, plus en première ligne ou

M45 : d'accord

S46 : Ou en fait maintenant j'ai moins d'actions directes vis-à-vis du patient mais c'est une action globale de on se soutient les uns les autres dans l'équipe pour garder un niveau puisqu'en fait y a pas que les aides soignantes qui interviennent, y a les psychologues, y a les bénévoles. C'est heu, l'aide au patient est très très dispatchée maintenant et vraiment pluridisciplinaire.

M47 : d'accord

S48 : Et aussi médicale et voilà quoi donc heu. Donc en fait heu j'essaye d'avoir cette disponibilité pour m'ouvrir à ce qui se fait de mieux là en soins palliatifs actuellement, à essayer de, puisque C. L. souhaite qu'on avance dans le concept et dans la pratique des soins palliatifs, on va pourquoi pas. Voilà j'essaye d'être participative en fait, c'est dans ce sens là que j'ai une satisfaction.

M49 : d'accord

S50 : Et puis y a le fait que heu que c'est cette dimension humaine étant omniprésente, voilà j'ai pas envie d'aller donner ma disponibilité ailleurs.

M51 : Ok. Est-ce qu'il y a une situation qui te revient à l'esprit où tu as eu beaucoup de satisfaction à prendre en charge un patient en particulier ?

S52 : Non là maintenant heu heu il fait dire aussi. Heu non non j'peux pas dire, j'travaille dans une dans une espèce de globalité quand même et un détachement

M53 : d'accord.

S54 : heu heu parce que c'est vraiment qu'il y a 20 ans aussi mon travail c'était la chose la plus importante dans ma vie et maintenant heu c'est vraiment revenu à une dimension, c'est mon travail heu et ma vie à côté est d'une telle richesse que bon voilà après j'travaille, après j'y pense plus. J'peux pas dire heu et puis c'est tellement. Et bon je travaille à 80 % et un jour tu travailles tu travailles pas heu, le patient décède ou si ou quoi, y a plus du tout de continuité heu franchement je fais une action dans mon dans mon temps de travail point voire encore le lendemain et c'est tout et donc c'est voilà ça aussi c'est parti c'est devenu quelque chose de totalement haché. En plus on sectorise donc tu vois bien qu'un coup on est là, un coup on est de l'autre côté. Heu moi je, voilà ça part en confetti quoi, tout est éparpillé.

M55 : Ca peut-être une difficulté ce travail qui est sectorisé ?

S56 : Ben oui ça a été une difficulté parce que justement on peut plus heu. Ca m'est arrivé d'avoir vraiment de bons contacts par exemple avec une dame et puis bon ben voilà après tu as ton bon contact, pendant 2 – 3 jours tu travailles du même côté et donc y a un espèce de des liens quand même enfin, y a quelque chose qui se crée et hop ben ça y est ça part y a plus rien. Ben après tu reviens et elle est décédée ou tu travailles de l'autre côté, tu la vois plus pendant voilà et puis donc heu ouais c'est très très surprenant, très. Donc c'est vaporeux. Pour moi le rapport au patient, il est vaporeux, il est très ponctuel donc voilà quoi.

M57 : Est-ce que tu rencontres d'autres difficultés ici dans ton travail ?

S58 : Oh ben oui y doit bien en avoir mais heu je m'y arrête pas.

M59 : d'accord ben c'est très bien.

S60 : J'm'y arrête pas. Si c'est une difficulté, c'est plus une difficulté de rythme heu c'est pas par rapport au patient ou au prise en charge

M61 : Rythme dans quel sens ?

S62 : Et ben les rythmes soir-matin

M63 : d'accord

S64 : Et l'intensité du travail quand même parce là c'est fatiguant enfin. Si y a une difficulté que j'ai eu c'est heu touctouctouc y a quelques mois, on va dire dans le courant de l'année dernière, c'est quand on avait un patient, quand on a des patients qui restent vraiment très douloureux malgré tout ce qu'on peut faire pour eux, il arrive qu'ils restent très douloureux et là ça nous interpelle beaucoup. J'suis pas la seule mais là c'est vrai que parfois parfois dans certaines situations on a du mal de comprendre le sens heu quand on voit une personne qui est très en souffrance, on arrive pas à la calmer et heu et heu pff c'est difficile pour tout le monde.

M65 : Qu'est ce que vous faites quand vous êtes confrontés à ces situations difficiles pour l'équipe ?

S66 : Et ben justement normalement on devrait, moi je m'étais dit heu il faut que j'arrive à en parler à C. L. et en fait heu et ben dans ces moments là comme par hasard le service est blindé et on remet et on remet et après le patient décède et après ben elle est en vacances et après c'est moi et puis finalement ça ne s'est jamais fait. Mais c'est vrai que normalement il faudrait pouvoir, on se dit tout le temps heu ne serait que pendant les transmissions de 9 heures, on sent qu'il nous manque un temps de parole quand même un temps d'échange avec les médecins parce par moment on comprend pas bien les prises en charge. Voilà ça ça crée de la souffrance heu

M67 : Vous voudriez un temps formalisé pour discuter ?

S68 : Et ben on ne le trouve pas ce temps

M69 : Y a pas de temps précis, même dans la journée vous n'arrivez pas à

S70 : Ben on s'était dit que le mieux c'est pendant les transmissions de, le matin à 9 heures moins le quart. Parce que C. est souvent là, c'est vrai que parfois elle nous explique plein plein de choses et heu. Depuis le cas de ce monsieur, ça ne s'est pas reproduit heu que je vive une situation difficile. Mais ça reste au sein, ça reste quand même une difficulté dans l'équipe. Heu ça c'est truc qui faudrait qu'on puisse améliorer mais comment je sais pas parce qu'en plus le malaise est pas forcément de toute l'équipe ça peut être certaines personnes dans l'équipe qui sont mal par rapport à une situation

M71 : Mum mum

S72 : Donc si la personne en question arrive pas à avoir directement les explications de C., mettons que C. m'explique à moi et que moi je redis à la collègue, ça va pas faire du tout le même effet parce que malgré tout émotionnel, y a une charge émotionnelle et du moment que c'est pas le médecin qui va pas donner son point de vue en direct, elle pourra pas bien, mais ou mais si mais ça machin encore un peu je pourrais pas réexpliquer heu voilà.

M73 : Ok

S74 : On a conclu que c'est vraiment la personne qui est en difficulté, le matin aux transmissions de 9 heures, faut qu'elle en profite pour en parler à C. Mais voilà si les personnes ne le font pas parce qu'on a eu le cas où les personnes ne le font pas et après aux transmissions de 13 heures, c'est là que ça décharge toute l'émotion négative donc là ça va pas non plus.

M75 : très bien. Est-ce que tu peux rencontrer des frustrations dans ton travail ?

S76 : PAUSE ben pff pareil RIRE c'est comme les choses difficiles pff frustrations. J'ai vraiment pris le parti de m'adapter. Heu en fait au départ heu quand on a commencé les soins palliatifs heu y a 20 ans donc on avait vraiment un idéal des soins palliatifs, en disant ouais un jour on sera reconnu et le service il sera comme si, il sera comme ça. Heu cet idéal a bien été entretenu par notre cadre de l'époque, seulement le jour où on a eu la reconnaissance officielle des soins palliatifs, le contexte socio-économique et aussi la façon de traiter la maladie comme j'ai expliqué tout à l'heure avait complètement changé, c'qui fait encore une fois j'ai été confrontée à mon idéal et donc j'ai du faire une croix dessus et j'ai pris le parti maintenant de m'adapter aux situations qui se présentent. Etant donné qu'il y a une équipe médicale maintenant bien installée avec des objectifs de soins palliatifs, je les laisse traiter ça. Moi je fais mon boulot d'infirmière et heu en fait je m'adapte à ce qui se présente. Ça ça réduit énormément les frustrations.

M77 : d'accord

S78 : Et puis c'est vrai que par moment, j'me disais mais bon quand même j'aimerais bien que ça se soit fait comme si, comme ça. Oui tel patient, pourquoi le collègue a pas pris, a pas fait comme si, comme ça. Bon ben j'ai arrêté avec ça quoi. Chacun maintenant, j'ai compris avec le temps, franchement chacun fait du mieux qu'il peut et que si une situation est insatisfaisante et ben c'est comme ça, au moment où j'arrive ben j'essaie de faire quelque chose et puis si j'peux pas et ben voilà quoi. Mais heu oui

M79 : d'accord. Est-ce que vous réalisez des évaluations de votre travail seul ou en équipe ?

S80 : Non, non pas en pratique. Non c'est pas encore rentrer dans les non

M81 : d'accord. Est-ce que tu peux me décrire une journée un peu type ici à l'unité ? Le déroulement d'une journée ?

S82 : Oui Ben je prends le matin ? Tu veux du matin ?

M83 : Vas-y

S84 : C'est-à-dire que bon. Evidement le matin à 6 heures, de 6 heures un quart à 6 heures trente on fait les transmissions. Ensuite nous en tant qu'infirmière et bon on va prendre chaque patient, préparer ben toutes les injections, vérifier les médicaments. Ensuite on va distribuer nos médicaments, prendre les températures heu tout en s'adaptant évidemment heu si le patient dort c'est différé, si y a des surveillances de tensions, on fait la surveillance de tension. Bon généralement si y a des perfusions, on les pose quand même si le patient dort parce que ça fait pas vraiment de bruits. Heu on a les pompes heu tout ce qui est heu pousse seringue sécurisé, pompe à morphine, il faut faire les relevés pour la surveillance. Heu voilà quand les patients sont réveillés, on leur demande si ils ont mal tout le temps, à chaque poste, en tout cas à chaque fois qu'on prend la température. Et puis après y a tous les soins de nursing et les pansements. Alors dit comme ça et puis on arrive à midi et on redistribue les médicaments et à 1 heure on fait les transmissions. Alors dit comme ça c'est très rapide mais en fait ça prend énormément de temps tout ça puisque le temps qu'on prépare nos médicaments qu'on les distribue là et ben il est 9 heures moins le quart. A ce moment là on fait les transmissions avec les médecins. Ensuite on fait une petite pause et après on termine les soins de nursing avec l'aide soignante. Plus les aides alimentaires, les p'tits dej heu voilà quoi. C'est parfois assez prenant.

M85 : Très bien. Les soins de nursing, ce sont des soins qui prennent beaucoup de temps ici à l'USP ?

S86 : Oui oui oui

M87 : Plus qu'ailleurs tu penses?

S88 : Oui. Ah oui oui oui parce que comme nous l'a bien fait remarqué notre cadre précédente heu parce qu'un moment on avait je sais plus pourquoi on avait évoqué ce sujet les toilettes sont dites complexes

M89 : d'accord

S90 : Parce que le patient est douloureux donc par exemple on va faire déjà une interdose avant les soins, on attend un certain temps, donc c'est pareil on essaye de programmer nos interdoses et si c'est une interdose per os ou en sous cut on attend au moins une heure avant de faire la toilette. Si le patient est douloureux pendant la toilette on fait une interdose on attend qu'elle agisse avant de faire la toilette. Heu bon ben des patients heu ben des patients on fait la toilette heu le soin de bouche heu enfin plein de petits soins de confort heu qui accompagnent la toilette heu et c'est long, c'est des patients qui restent alités et franchement c'est vrai que c'est long. J'ai eu l'occasion de dépanner en SSR, heu quand c'est juste des patients qui sont là en attente de placement qui ont pas de difficultés, aucune difficulté à se, même si c'est une toilette au lit, aucune difficulté à se mobiliser dans le lit, heu après tu le mets au fauteuil ou tu le lèves pas mais c'est hyper rapide enfin par rapport à ce que nous on fait. En plus il faut aller lentement, enfin parfois on peut aller plus ou moins vite mais le rythme du patient est à respecter. Surtout quand ils ont encore une petite activité alimentaire ou autre qu'ils ont un tout petit peu d'autonomie c'est encore beaucoup plus lent parce que ils sont très lents dans les gestes et on peut pas leur dire dépêchez-vous ou dépêchez-vous de manger ou voilà quoi donc. Alors les aides-soignantes sont plus rôdées que nous quand même par rapport aux toilettes, elles vont un peu plus vite que nous mais moi quand j'en fais une mais c'est une heure quoi. Ah force voilà c'est. Une heure et parfois une heure et demi de soins pour peu qu'il y ait un p'tit pansement avec ou quoi.

S91 ; Et c'est une heure aussi de heu de communication avec le patient ? Une heure d'échange avec lui ?

S92 : Ben d'échange à travers les soins, y a pas forcément de communication verbale, ça dépend de, parce que certains patients sont très ralentis, avec des métabolismes cérébrales ou quoi, ou très fatigués, donc peu en état de communiquer ou confus.

M93 : d'accord

S94 : Donc c'est pas souvent qu'on puisse avoir une conversation heu voilà quoi mais quand on peut parfois l'après midi, plus l'après midi quand on va juste pour papoter un peu, pour s'asseoir avec les patients ou les familles

M95 : très bien. Ben on arrive à la fin de cet entretien, qu'est ce que tu en retiens ou est-ce que tu as envie de rajouter quelque chose en particulier ?

S96 : Non, ben non j'suis assez en accord avec. Non j'ai rien d'autre à dire, j'ai pas besoin de rajouter quelque chose.  
M97 : d'accord. Merci F.

Durée : 26min27

## Annexe 18 : rapport Alceste sur l'entretien 8

Rapport de synthèse

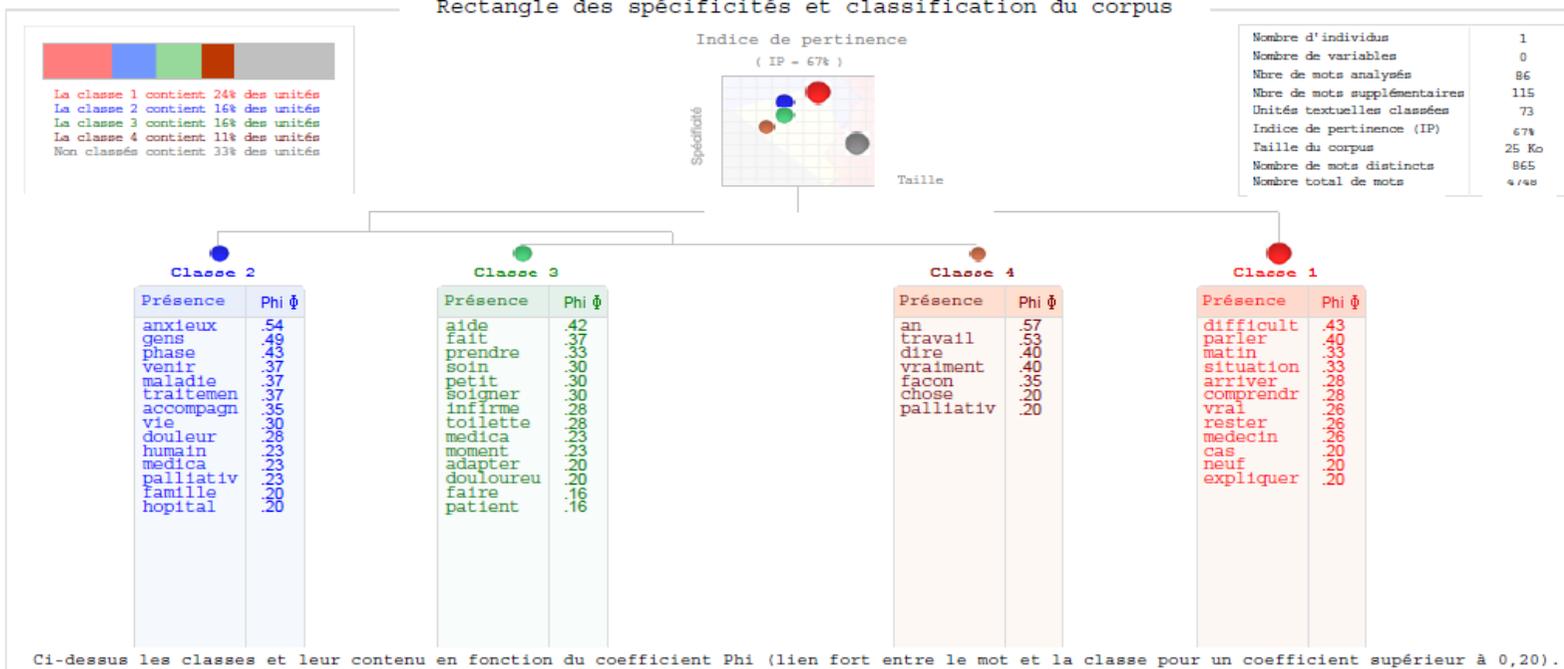
Mardi 10 Septembre 2013 à 19 h 41

Texte analysé : SBIS

Le corpus SBIS a été analysé à l'aide de la méthodologie Alceste après modification du paramétrage par l'utilisateur pour adapter les valeurs des paramètres à la structure du texte à analyser. Alceste, après avoir découpé le corpus en petites unités textuelles, effectue deux classifications successives.

Comme l'indique le schéma ci-dessous, 67% des unités textuelles du corpus ont été classées (Indice de pertinence) et 33% ont été rejetées de l'analyse. Les unités classées sont réparties en 4 groupes que nous appelons classes d'énoncés significatives ou tout simplement classes. Chaque classe est numérotée et coloriée suivant l'ordre d'apparition dans la classification, puis schématisée par des petites pastilles et réunies dans un graphique nommé rectangle des spécificités, indiquant la taille et l'importance de chacune des classes. Le rectangle des spécificités nous indique que la classe 1 est la plus spécifique, c'est la première à s'être démarquée dans l'arbre de classification, son vocabulaire est le plus homogène, elle représente 36% des unités textuelles classées (soit 24% du corpus initial) et se caractérise par des mots tels que **difficulté**, **parler**, **matin**, **situation**, **arriver**, **comprendre**. Ensuite se démarque la classe 2, elle représente 23% des unités textuelles classées (soit 16% du corpus initial) ses mots significatifs sont **anxieux**, **gens**, **phase**, **venir**, **maladie**, **traitement**. Elle est suivie de la classe 3 qui représente 23% des unités textuelles classées (soit 16% du corpus initial) ses mots significatifs sont **aide**, **fait**, **prendre**, **soin**, **petit**, **soigner**. puis de la classe 4 qui représente 18% des unités textuelles classées (soit 11% du corpus initial) marquée par les mots **an**, **travail**, **dire**, **vraiment**, **façon**, **chose**. La lecture détaillée de ce rapport permet de mettre en évidence les lignes directrices du corpus analysé.

### Rectangle des spécificités et classification du corpus



### Classe n°1

Cette classe est formée de 26 unités, soit 36% des unités classées. Les Mots en majuscules tels que C\_, J, C, et les Marqueurs d'une modalisation tels que pas, ne, quand-meme, oui, peut-etre, sont les catégories de mots sur-représentées.

#### Mots significatifs

Mots présents	Phi $\phi$	Freq.
difficulte	.43	7
parler	.40	6
eu	.37	5
matin	.33	4
situation	.33	4
ne	.28	5
arriver	.28	7
falloir	.28	5
personne	.28	3
comprendre	.28	3
c	.26	18
C_	.26	4
pas	.26	16
vrai	.26	4
autre	.26	4
rester	.26	4
medecin	.26	4
pendant	.26	4
il	.23	7
est	.23	19
dans	.23	13
elle	.23	5
apres	.23	7
ou	.20	7
cas	.20	3
meme	.20	4
neuf	.20	3
avoir	.20	3
parce	.20	4
expliquer	.20	3
par-rapport	.20	3
heu	.16	20

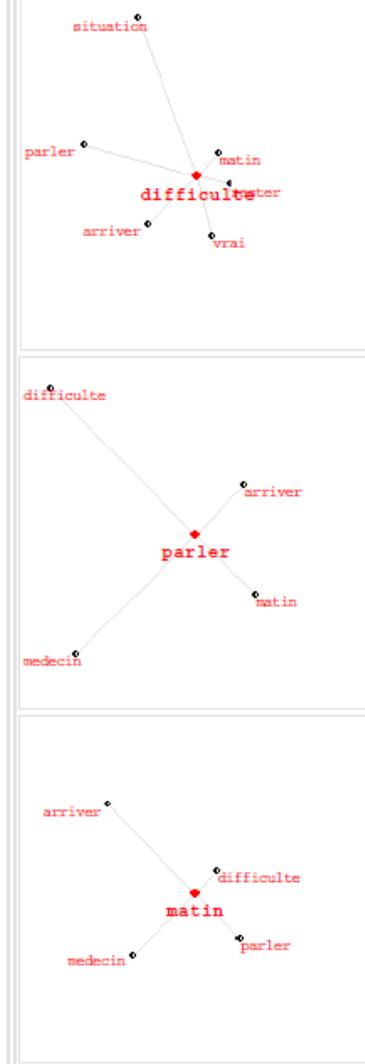
  

Mots absents	Phi $\phi$	Freq.
palliativ	-.30	0
fait	-.28	5
soin	-.28	1
prendre	-.26	0
vie	-.23	0
aide	-.23	0
medica	-.23	1
anxieux	-.23	0
soigner	-.23	0

#### Unités textuelles de la classe 1

y a dix enfin y a vingt ans dans les debuts on parle puisque les internes n etaient la qu'une demi-journée, le matin pour la visite apres ils partaient les medecins sont plus presents aussi?. et ils nous disent plein de choses qu'ils n'ont pas pu exprimer dans les autres services et heu parce-que le medecin n'était jamais disponible, parce-que plein de choses, ou ils comprenaient pas les soins, on leur expliquait pas. apparemment elles sont interdites dans plein de services, il était question que ce soit interdit chez nous aussi. mme M\_ nous a dit oui mais si vous justifiez heu bon donc hein heu on en a plus entendu parler, donc les fleurs ne sont plus interdites. ca peut-etre une difficulte ce travail qui est sectorise? ben oui ca a été une difficulte parce-que justement on peut plus heu. ca m'est arrive d'avoir vraiment de bons contacts par-exemple avec une dame et puis bon ben voila apres tu as ton bon contact, pendant deux-trois jours tu travailles du meme cote et donc y a un espece de des liens quand-meme enfin, d'accord ben c'est tres bien. J m'y arrete pas. si c'est une difficulte, c'est plus une difficulte de rythme heu c'est pas par-rapport au patient ou au prise\_en\_charge rythme dans quel sens? et ben les rythmes soir matin d'accord et l'intensite du travail quand-meme parce la c'est fatiguant enfin.. quand on a des patients qui restent vraiment tres douloureux malgre tout ce qu'on peut faire pour eux, il arrive qu'ils restent tres douloureux et la ca nous interpelle beaucoup. je suis pas la seule mais la c'est vrai que parfois parfois dans certaines situations on a du mal de comprendre le sens heu quand on voit une personne qui est tres en souffrance, on arrive pas a la calmer et heu et heu pff c'est difficile pour tout le monde. qu'est-ce-que vous faites quand vous etes confrontes a ces situations difficiles pour l'equipe? est moi et puis finalement ca ne s'est jamais fait. mais c'est vrai que normalement il faudrait pouvoir, on se dit tout le temps heu ne serait-ce que pendant les transmissions de neuf heures, on sent qu'il nous manque un temps de parole quand-meme un temps d'echange avec les medecins parce par moment on comprend pas bien les prises en charge. voila ca ca cree de la souffrance heu vous voudriez un temps formalise pour discuter? et ben on ne le trouve pas ce temps Y a pas de temps precis, meme dans la journée vous n'arrivez pas a ben on s'était dit que le mieux c'est pendant les transmissions de, le matin a neuf heures moins le quart. parce-que C\_ est souvent la, c'est vrai que parfois elle nous explique plein de choses et heu. depuis le cas de ce monsieur, ca ne s'est pas reproduit heu que je vive une situation difficile. mais ca reste au sein, ca reste quand-meme une difficulte dans l'equipe. heu ca c'est truc qui faudrait qu'on puisse ameliorer mais comment je sais pas parce qu'en-plus le malaise est pas forcement de toute l'equipe ca peut-etre certaines personnes dans l'equipe qui sont mal par-rapport a une situation mum mum/. donc si la personne en question arrive pas a avoir directement les explications de C\_, mettons que C\_ m'explique a moi et que moi je redis a la collegue, ca va pas faire du tout le meme effet parce-que malgre tout emotionnel, ok on a conclu que c'est vraiment la personne qui est en difficulte, le matin aux transmissions de neuf

#### Proximité de mots



## Classe n°2

Cette classe est formée de 17 unités, soit 23% des unités classées. Les Noms tels que gens, vie, phase, douleur, famille, et les Marqueurs d'une intensité tels que peu, tres, beaucoup, plus, bien, sont les catégories de mots sur-représentées.

### Mots significatifs

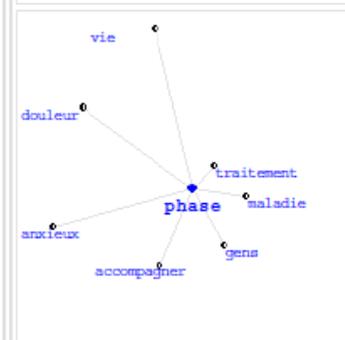
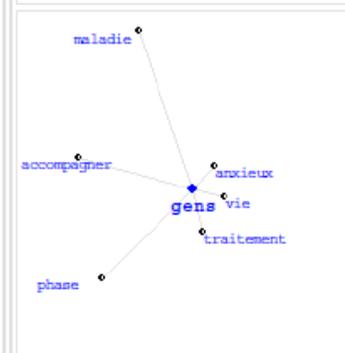
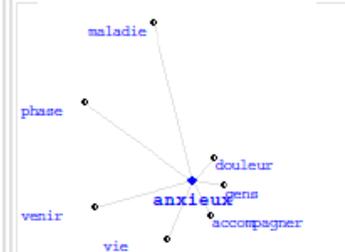
Mots présents	Phi $\phi$	Freq.
anxieux	.54	6
gens	.49	5
phase	.43	4
venir	.37	3
maladie	.37	3
traitement	.37	3
accompagner	.35	6
vie	.30	4
avait	.30	7
étaient	.30	4
douleur	.28	3
l	.26	10
peu	.23	5
humain	.23	3
medica	.23	5
savoir	.23	3
palliativ	.23	5
cette	.20	2
famille	.20	3
hopital	.20	2

Mots absents	Phi $\phi$	Freq.
j	-.26	0
sont	-.26	0
ai	-.23	0
il	-.23	0
m	-.20	0
heure	-.20	0
pouvoir	-.20	1
c	-.16	6
an	-.16	0

### Unités textuelles de la classe 2

on avait des morphiniques per os et heu dont heu hum je sais plus comment ca s'appelait mais un qui était drageifié enfin un, bon bref ca n'allait pas très bien quoi quand on devait commencer à piller les médicaments et donc on avait un peu. le skenan je-crois qu'on l'avait déjà quand-même ou c'est venu un peu après je sais plus. et puis on avait la morphine injectable. et c'est tout! et en anxiolytique on avait du tranxène.. heu ceci-dit heu beaucoup de patients étaient, bien-que nécessitant des traitements, étaient quand-même heu dans, la phase palliative durait beaucoup moins longtemps et en fait heu y avait toute une partie qui était vraiment de l'accompagnement dans dans l'aspect humain heu voilà de la fin de vie. donc y avait très très peu de soins techniques. et puis au-fur-et-a-mesure des années ça a commencé à venir à venir à s'intensifier et puis voilà quoi.. quand tu dis que heu les patients, enfin que les durées de vie étaient plus courtes, c'est qu'ils étaient pris en charge à un stade plus avancé de la maladie? ben non c'est que heu en fait heu soit y avait des traitements curatifs, et les heu voilà, soit rien. donc heu les gens si le traitement curatif échouait passaient tout-de-suite en phase palliative, leur maladie continuait d'évoluer rapidement et ils décédaient.. d'accord. tandis que maintenant on a beaucoup de traitements palliatifs qui font que les gens ont une durée de vie allongée dans des conditions de vie à peu près acceptables enfin on arrivait de-plus-en-plus médicalisée; cette phase palliative est malgré tout de-plus-en-plus médicalisée. d'accord parce-que on va stabiliser l'évolution de la maladie. ben oui mais seulement y a de la douleur donc on met tac tac tac pour la douleur, y a beaucoup d'anxiété on met tac tac tac. la société évolue aussi, est-ce-que ça fait évoluer l'anxiété, ça je ne sais pas, mais en tous cas y a énormément de gens très anxieux en fin de vie. J'avais pas cette notion, disons heu que comme avant heu la phase palliative était courte et que y avait beaucoup d'accompagnement humain, l'anxiété en-même-temps était heu les gens quand ils étaient chez nous, ben on était à lay saint christophe qui était une structure très heu vétuste mais en-même-temps très familiale. ce qui fait que les gens n'avaient pas l'impression d'être à l'hôpital, ça s'estompait.. et puis les chambres étaient tellement heu simplissimes que heu on n'avait pas l'impression que c'était une chambre d'hôpital et je-pense que heu tout cet environnement humain canalisait l'anxiété des patients et des familles. ça ça reste dans nos priorités. donc évidemment on va gérer tout l'aspect médical, c'est-à-dire heu on est très attentif à la douleur, à l'anxiété, à tous les symptômes heu qui accompagnent, désagréables comme on-dit.. bref, tout heu. mais ça pour moi ça fait partie de la technique, qu'on peut trouver dans n'importe quel service. traiter médicalement heu tiens y a une constipation, tiens y a un vomissement, tiens y a si, y a ça, tout ça et qu'est-ce-qui fait la différence ici? mais la deuxième priorité qui vient juste derrière bon donc douleur anxiété on va dire mais juste derrière ou même en temps c'est l'accompagnement des familles.

### Proximité de mots



### Classe n°3

Cette classe est constituée de 17 unités, soit 23% des unités classées. Les autres mots analysés tels que fait, patient, medica, petit, infirm, et les Mots outils non classés tels que bon, avec, mal, sont les catégories de mots les plus spécifiques.

#### Mots significatifs

Mots présents	Phi $\phi$	Freq.
aide	.42	5
fait	.37	12
sont	.33	7
prendre	.33	5
soin	.30	7
petit	.30	4
soigner	.30	4
alors	.28	3
elles	.28	3
infirm	.28	3
toilette	.28	3
se	.26	4
avec	.26	4
ce-qu	.26	4
quoi	.23	5
medica	.23	5
moment	.23	3
ah	.20	2
nos	.20	2
ont	.20	3
puisque	.20	3
adapter	.20	2
douloureux	.20	2
faire	.16	5
patient	.16	7

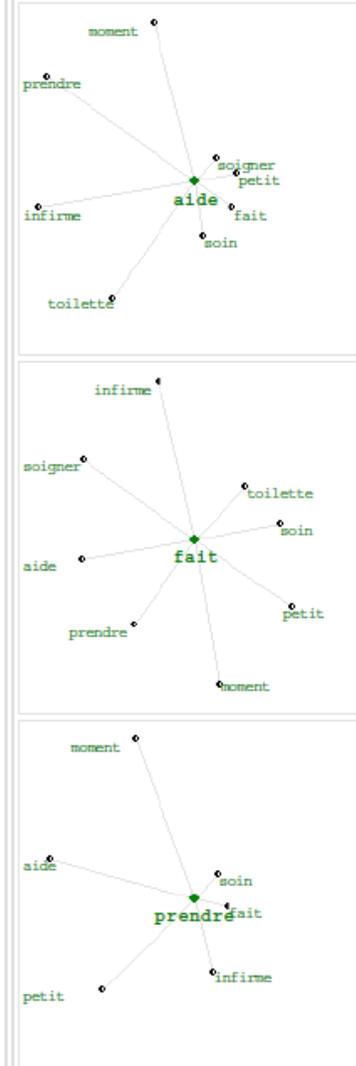
  

Mots absents	Phi $\phi$	Freq.
etait	-.28	0
dans	-.26	2
travail	-.26	0
n	-.23	0
pas	-.23	4
avait	-.20	1
est-ce	-.20	0
pouvoir	-.20	1
service	-.20	0

#### Unités textuelles de la classe 3

les aides soignantes, qui sont quand-meme beaucoup plus heu au contact des patients et des familles, puisque nous par-exemple en debut d apres-midi enfin on prepare, on fait plein de trucs mais pas aux, eux les aides soignantes, elles sont deja,. meme si elles ont des rangements a faire, si y a une sonnette, c est elles qui y vont. et donc les familles elles sont beaucoup plus en contact, d accord ce-qui fait que l accompagnement ben se fait aussi eux par les aides soignantes je trouve beaucoup plus que par les infirmieres. d accord et aussi medicale et voila quoi donc heu. donc en fait heu j essaye d avoir cette disponibilite pour m ouvrir a ce-qui se fait de mieux la en soins palliatifs actuellement, a essayer de, puisque C\_ L\_ souhaite qu on avance dans le concept et dans la pratique des soins palliatifs,. etant-donne qu il-y-a une equipe medicale maintenant bien installee avec des objectifs de soins palliatifs, je les laisse traiter ca. moi je fais mon boulot d infirmiere et heu en fait je m adapte a ce-qui se presente. ca ca reduit enormement les frustrations.. d accord et puis c est vrai que par moment, je me disais mais bon quand-meme j aimerais bien-que ca se soit fait comme si, comme ca. oui tel patient, pourquoi le collegue a pas pris, a pas fait comme si, comme ca. bon ben j ai arrete avec ca quoi. ensuite nous en tant qu infirmiere et bon on va prendre chaque patient, preparer ben toutes les injections, verifier les medicaments. ensuite on va distribuer nos medicaments, prendre les temperatures heu tout en s adaptant evidemment heu si le patient dort c est differe, si y a des surveillances de tensions, on fait la surveillance de tension.. bon generalement si y a des perfusions, on les pose quand-meme si le patient dort parce-que ca fait pas vraiment de bruits. heu on a les pompes heu tout ce-qui est heu pousse seringue securise, pompe a morphine, il faut faire les releves pour la surveillance.. et puis apres y a tous les soins de nursing et les pansements. alors dit comme ca et puis on arrive a midi et on redistribue les medicaments et a une heure on fait les transmissions.. alors dit comme ca c est tres rapide mais en fait ca prend enormement de temps tout ca puisque le temps qu on prepare nos medicaments qu on les distribue la et ben il est neuf heurs moins le quart.. A ce moment la on fait les transmissions avec les medecins. ensuite on fait une petite pause et apres on termine les soins de nursing avec l aide soignante. plus les aides alimentaires, les petits dejeuner heu voila quoi. C est parfois assez prenant. tres bien. les soins de nursing, ce sont des soins qui prennent beaucoup de temps ici a l USP? oui oui oui plus qu ailleurs tu penses?. oui. ah oui oui oui parce-que comme nous l a bien fait remarquer notre cadre precedente heu parce qu un moment on avait je sais plus pourquoi on avait evoque ce sujet les toilettes sont dites complexes d accord parce-que le patient est douloureux/ si le patient est douloureux pendant la toilette on fait une interdose on attend qu elle agisse avant de faire la toilette. heu bon ben des patients heu ben des patients on fait la toilette heu le soin de bouche heu enfin plein de petits soins de confort heu qui accompagnent la toilette heu et c est long,. vous de manger ou voila quoi donc. alors les aides soignantes sont plus rodees que nous quand-meme par-rapport

#### Proximité de mots



### Classe n°4

Cette classe est constituée de 13 unités, soit 18% des unités classées. Les Nombres tels que vingt, et les Adverbes en "ment" tels que vraiment, énormément, sont les catégories de mots sur-représentées.

#### Mots significatifs

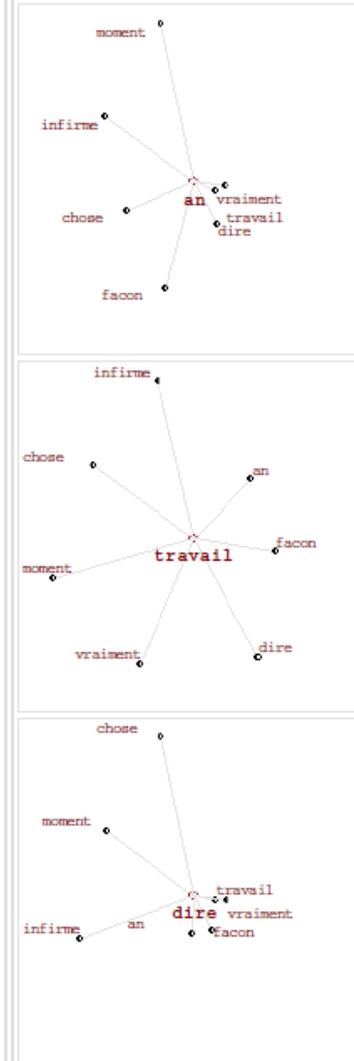
Mots présents	Phi $\phi$	Freq.
an	.57	6
vingt	.57	6
ai	.54	7
travail	.53	8
j	.43	7
dire	.40	5
vraiment	.40	6
je	.37	9
etait	.35	7
facon	.35	3
tu	.30	5
pouvoir	.28	6
mon	.26	2
non	.26	2
suis	.26	2
parce-qu	.26	5
ton	.20	2
chose	.20	2
palliativ	.20	4

Mots absents	Phi $\phi$	Freq.
est	-.26	4
ou	-.20	0
qui	-.20	1
sont	-.20	0
medica	-.20	0
patient	-.20	1
beaucoup	-.20	0
accompagner	-.20	0
ils	-.16	0

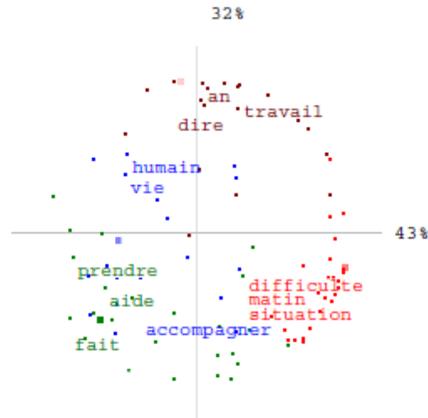
#### Unités textuelles de la classe 4

donc je suis elodie meyer et je realise un travail de these sur le travail des soignants en unite de soins palliatifs. est-ce-que tu peux te presenter en quelques mots?. euh ben moi je m appelle F\_ donc j ai cinquante\_et\_un ans et je travaille en soins palliatifs si on peut dire, parce qu a l epoque c etait pas vraiment des soins palliatifs mais tout au-moins une activite palliative depuis mai quatre\_vingt\_treize et donc ca fait vingt ans. d accord voila je n ai jamais change de service parce-que je me suis toujours bien plu heu ici et voila et tu vois une evolution dans la facon de travailler? ah enorme! oui oui ca a enormement change. tu veux que je developpe? ah oui un petit peu, dis moi voir en quoi? parce-que heu bon y a vingt ans on etait tres demuni pour gerer la douleur.. oui oui ca arrive souvent j dirai pas mais regulierement oui. d accord. et quelles satisfactions tires tu de ton travail ici? PAUSE j peux reflechir RIRE vas y RIRE prends ton temps hum ben c'-est-a-dire que ca fait quand-meme vingt ans que je travaille et heu en vingt ans on a des hauts et des bas.. et j dois dire que j ai du faire vraiment le deuil de la facon de travailler qu on avait heu ben y a vingt ans parce-que c etait heu vraiment, on etait dans un contact qui etait vraiment tres tres tres humain puisque voila comme je l expliquais tout a l heure. et donc en tant-que soignante j avais une proximite avec les patients que je n ai plus du tout maintenant. ce-que j ai pas dit aussi c est qu on faisait des soins palliatifs de facon sauvage, c est a dire que heu ce n etait pas du tout reconnu par l hopital mais nous on pratiquait.. et pour pouvoir pratiquer je compte pas les heures sup que j ai fait parce-que voila y avait une notion de service. on etait vraiment la dans le l aide humaine et le service de humain a humain.. heu non non je peux pas dire, je travaille dans une dans une espee de globalite quand-meme et un detachement d accord. heu heu parce-que c est vraiment qu il-y-a vingt ans aussi mon travail c etait la chose la plus importante dans ma vie et maintenant heu c est vraiment revenu a une dimension,. c est mon travail heu et ma vie a-cote est d une telle richesse que bon voila apres je travaille, apres j y pense plus. je peux pas dire heu et puis c est tellement.. c est la que ca decharge toute l emotion negative donc la ca va pas non plus. tres bien. est-ce-que tu peux rencontrer des frustrations dans ton travail? PAUSE ben pff pareil RIRE c est comme les choses difficiles pff frustrations.. J ai vraiment pris le parti de m adapter. heu en fait au depart heu quand on a commence les soins palliatifs heu y a vingt ans donc on avait vraiment un ideal des soins palliatifs, en disant ouais un jour on sera reconnu et le service il sera comme si, il sera comme ca..

#### Proximite de mots



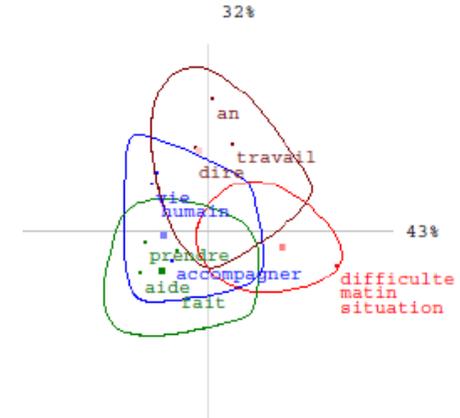
### Analyse factorielle en corrélations



### Statistique des formes

Libellé	Total
Nombre total de mots du corpus	4748
Effectif moyen d'un mot	5
Nombre de mots analysés	1866
: Verbes	414
: Adjectifs et adverbes	193
: Noms communs	705
: Autres	554
Nombre de mots non analysés	2309
: Articles	226
: Pronoms	609
: Auxiliaires	285
: Autres	1189
Richesse du vocabulaire (RV)	70 %

### Analyse factorielle en coordonnées



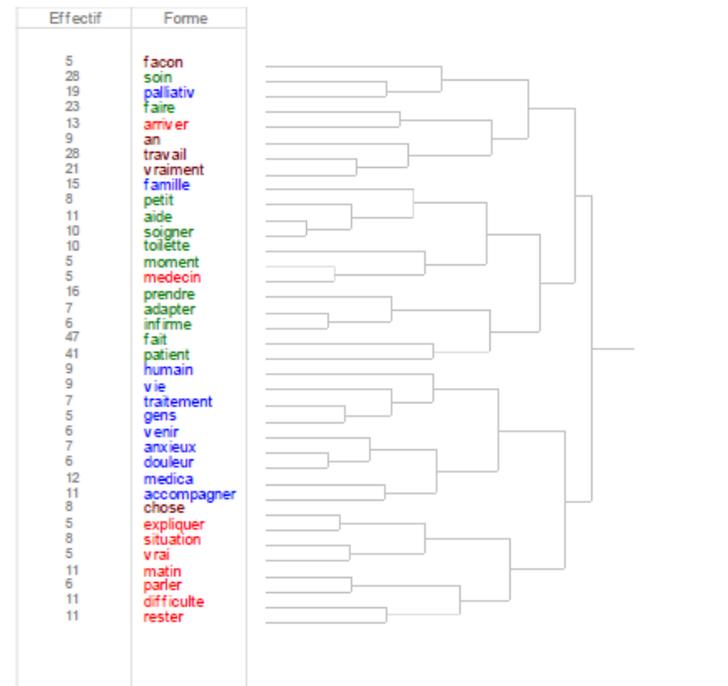
### Extrait du dictionnaire du corpus

Forme	Freq	Forme	Freq	Forme	Freq	Forme	Freq	Forme	Freq	Forme	Freq	Forme	Freq	Forme	Freq
fait	47	petit	8	disponible	5	lent	3	tellement	3	besoin	2	objectif	2	plu	1
patient	41	plein	8	satisfaction	5	sens	3	apres-midi	3	capter	2	pratique	2	sup	1
soin	28	limite	8	cas	4	aimer	3	evidemment	3	courte	2	question	2	tit	1
travail	28	rythme	8	fin	4	fleur	3	finalement	3	direct	2	rajouter	2	vue	1
aller	27	situation	8	coup	4	ideal	3	impression	3	espece	2	regulier	2	agir	1
faire	23	action	7	jour	4	parti	3	techniques	3	evider	2	remettre	2	calm	1
heure	23	equipe	7	neuf	4	quart	3	franchement	3	global	2	vaporeux	2	etat	1
temps	21	adapter	7	envie	4	unite	3	temperature	3	manque	2	adaptatif	2	gros	1
vraiment	21	anxieux	7	passee	4	arrete	3	completement	3	niveau	2	dimension	2	haut	1
accord	20	traitement	7	phase	4	charge	3	surveillance	3	normal	2	forcement	2	lien	1
palliativ	19	transmissibl	7	dormir	4	epoque	3	os	2	ouvert	2	pansement	2	mets	1
service	18	tac	6	fatigu	4	mettre	3	lay	2	pareil	2	personnel	2	midi	1
prendre	16	venir	6	deceder	4	notion	3	lit	2	penser	2	pratiquer	2	mois	1
famille	15	donner	6	hopital	4	partie	3	mum	2	accueil	2	reveiller	2	sein	1
arriver	13	parler	6	journee	4	rapide	3	per	2	aliment	2	sectorise	2	soir	1
essayer	13	douleur	6	maladie	4	savoir	3	dame	2	appeler	2	souffrant	2	type	1
medica	12	ecouter	6	trouver	4	echange	3	long	2	avancer	2	structure	2	vecu	1
aide	11	infirmes	6	collegue	4	nursing	3	part	2	chambre	2	confronter	2	vive	1
dire	11	different	6	interdit	4	present	3	seul	2	curatif	2	distribuer	2	bonne	1
matin	11	gens	5	personne	4	tension	3	truc	2	tension	2	emotionnel	2	bruit	1
rester	11	vrai	5	priorite	4	traiter	3	annee	2	evoluer	2	incroyable	2	chien	1
difficulte	11	facon	5	interdose	4	demander	3	cadre	2	laisser	2	reconnaitre	2	compr	1
accompagner	11	moment	5	comprendre	4	frustrer	3	creer	2	pouvoir	2	représenter	2	corps	1
soigner	10	changer	5	douloureux	4	preparer	3	debut	2	premier	2	specifique	2	croix	1
toilette	10	contact	5	enormement	4	realiser	3	duree	2	revenir	2	bas	1	deuil	1
an	9	medecin	5	vingt_quatre	4	commencer	3	gerer	2	communic	2	bon	1	durer	1
vie	9	attendre	5	pff	3	justement	3	pompe	2	depecher	2	cut	1	effet	1
voir	9	difficile	5	bref	3	presenter	3	poser	2	evolutif	2	hui	1	eleve	1
humain	9	expliquer	5	cote	3	respecter	3	saint	2	injecter	2	mai	1	faite	1
chose	8	hospitali	5	fois	3	seulement	3	aspect	2	morphine	2	mot	1	femme	1

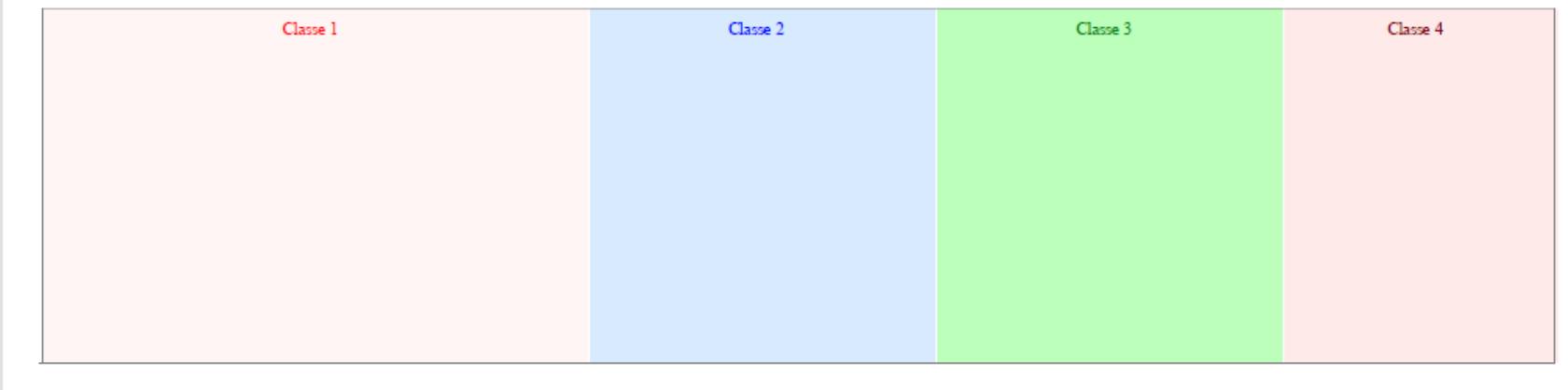
Individus les plus représentatifs par classe

Individu	Richesse	Libellé des variables signalétiques
Absences d'individus		

Classification ascendante sur le corpus



Individus les plus représentatifs par classe



## **Annexe 19 : entretien 9** (aide-soignante E.)

réalisé le 04/07/2013

M1 : Donc moi j'suis Elodie Meyer, j'suis interne en médecine générale et je réalise un travail de thèse sur le travail des soignants en unité de soins palliatifs. Est-ce que tu peux te présenter en quelques mots ?

S2 : Alors moi c'est E. C., heu donc je travaille en soins palliatifs depuis 3 ans maintenant, donc j'suis à temps partiel.

M3 : d'accord.

S4 : Donc voilà j'ai fait d'autres services avant. J'ai fait du long séjour, de la neurochirurgie. Voilà, après j'suis venue ici.

M5 : Ok. Que représente pour toi le travail en unité de soins palliatifs ?

S6 : PAUSE. Le travail ? L'accompagnement heu global

M7 : ouais

S8 : du patient et surtout en incluant la famille. C'qui m'importe heu

M9 : C'est important pour toi ?

S10 : oui beaucoup

M11 : c'est une différence par rapport aux autres services ?

S12 : aux autres services, ouais

M13 : différence en quoi ?

S14 : Ben parce que pour moi dans les autres services bien souvent la famille est mise un peu de côté.

M15 : mum. Et ici elle est vraiment incluse ?

S16 : ouais ouais PAUSE

M17 : Elle a une prise en charge particulière ?

S18 : ben pff oui. C'est un peu la même prise en charge que le enfin pff une prise en charge différente mais elle a autant d'importance que la prise en charge du patient

M19 : ouais

S20 : ouais et qu'on retrouve pas ailleurs quoi

M21 : Et quelles satisfactions tires-tu de ton travail ici ?

S22 : PAUSE Quelles satisfactions ? Heu, ben pff j'suis contente après quand les le quand les, après c'est beaucoup par rapport aux familles, j'sais pas pourquoi. Heu ben quand les familles ben voilà sont, quand le patient est content, quand le patient part heu sereinement et que la famille nous remercie, voilà pour ce qu'on a fait, qu'ils se rendent compte que ben voilà qu'on se donne du mal et que et qu'on essaye de tout faire pour le mieux quoi.

M23 : très bien. Est-ce qu'il y a une situation particulière qui te revient à l'esprit et qui t'a donné satisfaction ?

S24 : PAUSE heu j'réfléchis

M25 : vas-y prends ton temps

S26 : PAUSE heu pff ben y a plusieurs après pff des prises en charge. Après je sais pas si tu étais là, une dame assez jeune qu'on a eu

M27 : c'est possible

S28 : à la 206, de 36 ans la dame.

M29 : ça me revient plus

S30 : heu je sais plus à quel moment tu étais là. Oui donc forcément une dame jeune avec des enfants en bas âge. Heu une prise en charge difficile heu très heu difficile mais à la fois satisfaisante quoi. Difficile parce que ben on ramène un peu ça à la maison, parce qu'on a des enfants du même âge, parce qu'on s'identifie à la personne heu qui a quasiment le même âge que nous. PAUSE

M31 : Y a une prise en charge particulière des enfants qui est réalisée? Heu un accompagnement spécifique

S32 : Oui ils étaient suivi par le psychologue de neuro, R., ouais, voilà et heu

M33 : Difficile par rapport à son âge alors ?

S34 : pff ouais oui ouais par rapport à l'âge c'est sûr  
M35 : Et est-ce que tu rencontres d'autres difficultés dans ton travail ici ?  
S36 : Alors pff bien souvent c'est l'âge des patients.  
M37 : Mum  
S38 : Par exemple, on a un patient qui a 32 ans en ce moment alors c'est vrai que c'est quand même difficile quoi  
M39 : C'est dû au fait que tu sois assez jeune toi aussi ?  
S40 : Ouais je pense ouais. Ouais j'm'identifie ouais. Bon j'sais faire la part des choses tu vois après j'veux dire voilà j'prends du recul. M'enfin c'qui me fait mal c'est la famille surtout, m'enfin ouais  
M41 : pour ceux qui restent après ?  
S42 : ouais pour ceux qui restent après. Parce que je les vois triste enfin moi j'suis vachement sensible donc heu ouais  
M43 : Et l'organisation du service permet un accompagnement différent des familles ici ?  
S44 : Par rapport à ailleurs ?  
M45 : oui par rapport à ailleurs. Comment se passe en fait l'accompagnement des familles ici ?  
S46 : Ben après si y a besoin on peut se poser, on prend le temps de se poser.  
M47 : d'accord  
S48 : ouais  
M49 : Et par rapport au rythme de la journée, comment se déroule à peu près une journée à l'unité dans ton travail ?  
S50 : Ben après on fait les soins, on travaille en binôme donc avec l'infirmière  
M51 : hum  
S52 : Donc on fait les soins de base ensemble heu voilà donc on voit tous les patients ensemble. Ben à part le matin c'est un peu différent enfin. Après pour les patients qu'on peut pas faire seul, on appelle l'infirmière.  
M53 : d'accord  
S54 : Et heu là souvent on travaille en binôme mais c'est vrai que même si on a des difficultés ou par rapport comme j'te disais aux patients par exemple qui sont qui sont jeunes, on peut quand même facilement passer le relais à des collègues quoi.  
M55 : Ok. Vous passez facilement la main quand...  
S56 : ouais  
M57 : quand ça va pas  
S58 : ouais  
M59 : C'est le fait de travailler en équipe ? C'est... ?  
S60 : Ben j'pense que c'est propre aux soins palliatifs. Parce que j'pense pas que tu retrouves trop ça ailleurs.  
M61 : dans d'autres services où tu es passée avant quand tu étais en difficulté avec ton patient tu restais avec ton patient ?  
S62 : Ben c'était moins écouté. C'est sûr que ici c'est quand même régulièrement. Voilà. Donc j'pense qu'on s'écoute plus les unes les autres et on demande même l'autre «est-ce que ça va, tu veux que j'y aille?»  
M63 : Y a vraiment une cohésion dans l'équipe ?  
S64 : ouais, une protection par rapport aux collègues, en même temps y a besoin parce qu'après si tu as une mauvaise ambiance, enfin voilà quoi  
M65 : Et est-ce que tu peux ressentir des frustrations dans ton travail ?  
S66 : PAUSE oh oui oui  
M67 : Oui et quelles sont-elles ?  
S68 : Et ben de pff et ben après c'est pas toujours évident, enfin ça paraît idyllique ce que je dis heu après heu y a quand même des prises en charge difficiles. Les familles sont pas toujours non plus demandeuses, sont un peu agressives. Des fois oui on se sent un peu frustré de ne pas réussir heu à faire passer des messages ou à essayer des les apaiser mais finalement heu elles nous en veulent finalement quelque part. Bon voilà elles ont parfois l'impression qu'on fait pas assez ou qu'on pourrait faire mieux. Voilà  
M69 : Et qu'est ce que vous faites face à des familles agressives ?

S70 : PAUSE on reste zen RIRE  
M71 : RIRE  
S72 : heu pff  
M73 : Y a pas plus de dialogue ? Y a pas  
S74 : Ben après c'est la même heu pff oui c'est pareil pff oui  
M75 : Est-ce que tu peux me décrire un peu le déroulement d'une journée ici ?  
S76 : Alors du poste heu du matin  
M77 : ouais  
S78 : j't'explique un peu c'qu'on fait  
M79 : Oui vas-y  
S80 : tout en détail heu le linge ?  
M81 : Comme tu veux, vas-y  
S82 : d'accord  
M83 : ton travail  
S84 : Alors le matin les transmissions  
M85 : ouais  
S86 : Donc après on va préparer les p'tits déjeuners heu des patients, on fait le tour heu de l'eau donc on change les cruches. On installe les patients qui peuvent déjeuner  
M87 : d'accord  
S88 : Enfin qui sont réveillés et qui veulent bien déjeuner. Heu donc la spécificité du service c'est que les patients déjeunent ben quand ils le souhaitent. Oui donc y a pas d'horaires fixes par rapport aux autres services. Donc voilà on peut donner des déjeuners à 11 heures du matin, à midi. Si le patient préfère un café au lieu du repas de midi et ben on lui fait un café.  
M89 : C'est pas gênant ça dans le fonctionnement du service ?  
S90 : Non c'est pas gênant. Bon non parce que ça fait partie du service. Ben après c'est pas gênant c'est sûr que c'est, des fois on va faire heu plusieurs allers-retours dans la cuisine dans la matinée donc c'est vrai que des fois c'est, si c'est un peu gênant quand même. Parce que entre les sonnettes, enfin ben voilà, des fois on est au milieu au milieu d'une toilette heu y a quelqu'un qui sonne pour son p'tit déj ou des choses comme ça. Voilà après c'est vrai que c'est beaucoup l'adaptation ici quoi.  
M91 : Vous vous adaptez vraiment au heu au patient ?  
S92 : Ouais au patient ouais  
M93 : Ok  
S94 : Donc voilà donc après heu on prépare tout ce qu'il faut pour donc heu les les chariots de linge et puis voilà et puis on commence les toilettes en fonction des des traitements antalgiques. Parce qu'on prend en compte la douleur heu des patients. Donc en collaboration avec l'infirmière heu on commence par les patients qu'on peut et après on attend que les antalgiques fassent effet avant de commencer la toilette.  
M95 : La prise en charge de la douleur est vraiment importante ici ?  
S96 : oui.  
M97 : Plus qu'ailleurs tu as l'impression ?  
S98 : oui oui oui j'pense. J'pense aussi que ça évolue un peu partout. J'pense que ça évolue aussi ailleurs. Donc voilà donc pareil les toilettes heu on attend aussi que les patients sont réveillés. Voilà donc quelqu'un qui veut faire la grasse mât, on le laisse dormir, on va pas le réveiller heu voilà on ouvre pas les volets à 6 heures du matin en disant «c'est la toilette». Donc voilà. Donc toute la matinée c'est toilette souvent jusqu'à 11 heures et demi – midi. Donc après il faut tout débarrasser, vider les chariots de linge.  
M99 : Il se peut qu'une toilette ne soit pas faite si le patient dort ?  
S100 : Oui c'est possible, ouais. Ou s'il est trop algique. Ou s'il est pas bien ou s'il a pas envie. On lui laisse le choix de, s'il refuse, on l'oblige pas. Ou ce sera fait dans l'après-midi.  
M101 : d'accord  
S102 : Donc voilà. A midi donc les repas, les aides alimentaires, les installations.  
M103 : Est-ce que vous faites des évaluations de votre travail seul ou en équipe ?  
S104 : PAUSE Evaluation heu heu, comme ça entre nous pour voir si

M105 : Pour voir si la prise en charge a été bien réalisée pour vous. Ou si y a des choses qu'il faudrait revoir

S106 : Pour un cas particulier ?

M107 : oui

S108 : Ben après j'pense que si on se trouve en difficulté, oui par rapport à heu

M109 : C'est pas fait de façon systématique ?

S110 : Non

M111 : d'accord

S112 : Bon après y a la synthèse du jeudi, une fois par semaine, les patients, enfin tous les patients, après PAUSE

M113 : Et vous discutez si vous êtes en difficulté ? Est-ce qu'il y a des moyens heu pour vous heu de vous soulager heu quand ça va pas ?

S114 : Et ben on parle entre nous. Après y avait, alors je sais plus, y avait une psychologue, j'pense que mes collègues ont du te dire, je sais plus comment elle s'appelait, elle venait dans le service, M. j'crois. Je sais pas combien de fois elle venait heu parce que j'étais pas trop là. Elle venait une fois par mois peut-être, je sais plus. Donc voilà pour ceux qui le souhaitent mais j'crois pas que ça a été remis en place. Ou la dernière fois peut-être qu'il n'y avait pas assez de monde inscrit j'pense.

M115 : C'est pas fait de façon régulière ?

S116 : Non PAUSE c'est plus des discussions entre nous

M117 : très bien

S118 : Mais avant c'était régulièrement mais c'est vrai que ça s'est un peu perdu mais ils voulaient le remettre en place. Mais bon est-ce que ça va se faire ou pas.

M119 : Ok. Voilà on arrive à la fin de cet entretien, qu'est ce que tu en retiens ou est-ce qu'il y a des choses que tu as envie de rajouter ?

S120 : Et ben écoute c'était sympa RIRE

M121 : RIRE

S122 : Ben pff c'est un beau métier de travailler en soins pall. Qu'il faut être volontaire pour venir, c'est mieux

M123 : C'était sur la base du volontariat que tu es que tu es venue ? Non ?

S124 : RIRE non ce n'était pas un choix. Parce que apparemment avant il fallait choisir quand même pour venir ici. Enfin voilà fallait que ce soit une demande pour qu'on t'affecte ici. Et moi en fait j'suis revenue de congés de mat, voilà j'avais demandé un mi-temps et on m'a mise ici. Voilà et sur le coup j'étais pas trop heu contente ?

M125 : Ca te faisait peur la prise en charge... ?

S126 : Ouais

M127 : La prise en charge de la fin de vie ou ?

S128 : oui, oui parce que je suis sensible et tout et donc oulala j'me suis dit qu'est ce que. Et puis finalement non j'suis contente parce que c'est quelque chose que j'aurais pas demandé de moi-même et heu et finalement voilà j'me plais bien ici, pour l'instant

M129 : Tu te vois rester ici encore longtemps ou t'as envie de changer ?

S130 : Non j'pense pas, heu non pas longtemps, j'me vois pas. J'ferai pas ma carrière ici j'pense déjà parce que je pense que plus t'as, t'avances vers l'âge, j'sais pas. Non j'm'identifierai trop j'pense. Tu vois déjà j't'avais dis que quand y avait des jeunes et tout j'm'identifiais donc j'me dis plus je vais avancer dans l'âge, plus je vais avoir l'âge des patients d'ici donc non j'pense, après j'pense que ça va pas être possible pour moi.

M131 : D'accord. Très bien. Merci E.

S132 : Merci Elodie

Durée 13min01

## Annexe 20 : rapport Alceste sur l'entretien 9

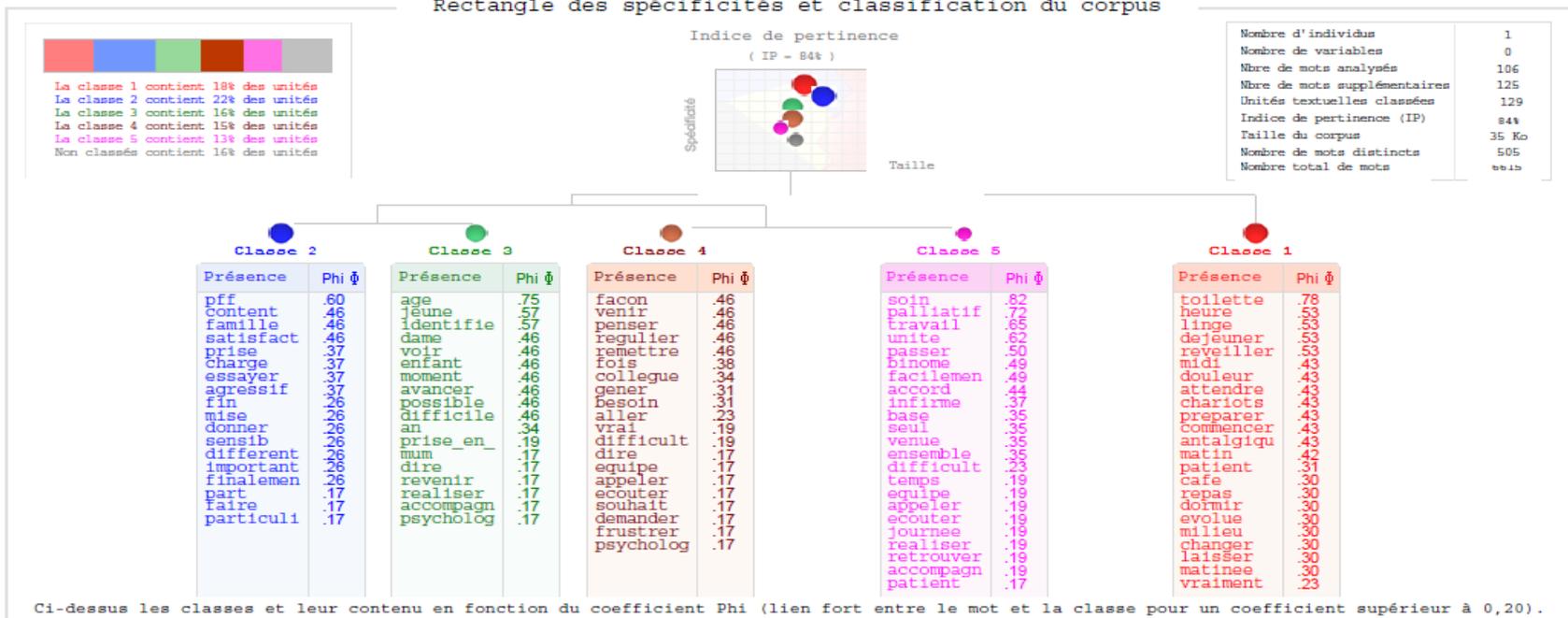
rapport de synthese

Texte analysé : 9BIS Mardi 10 Septembre 2013 à 19 h 46

Le corpus 9BIS a été analysé à l'aide de la méthodologie Alceste après modification du paramétrage par l'utilisateur pour adapter les valeurs des paramètres à la structure du texte à analyser. Alceste, après avoir découpé le corpus en petites unités textuelles, effectue deux classifications successives.

Comme l'indique le schéma ci-dessous, 84% des unités textuelles du corpus ont été classées (Indice de pertinence) et 16% ont été rejetées de l'analyse. Les unités classées sont réparties en 5 groupes que nous appelons classes d'énoncés significatives ou tout simplement classes. Chaque classe est numérotée et coloriée suivant l'ordre d'apparition dans la classification, puis schématisée par des petites pastilles et réunies dans un graphique nommé rectangle des spécificités, indiquant la taille et l'importance de chacune des classes. Le rectangle des spécificités nous indique que la classe 1 est la plus spécifique, c'est la première à s'être démarquée dans l'arbre de classification, son vocabulaire est le plus homogène, elle représente 21% des unités textuelles classées (soit 18% du corpus initial) et se caractérise par des mots tels que **toilette**, **heure**, **linge**, **dejeuner**, **veiller**, **midi**. Ensuite se démarque la classe 2, elle représente 25% des unités textuelles classées (soit 22% du corpus initial) ses mots significatifs sont **pff**, **content**, **famille**, **satisfaction**, **prise**, **charge**. Elle est suivie de la classe 3 qui représente 19% des unités textuelles classées (soit 16% du corpus initial) ses mots significatifs sont **age**, **jeune**, **identifier**, **dame**, **voir**, **enfant**. puis de la classe 4 qui représente 19% des unités textuelles classées (soit 15% du corpus initial) marquée par les mots **facon**, **venir**, **penser**, **regulier**, **remettre**, **fois**. puis de la classe 5 qui représente 16% des unités textuelles classées (soit 13% du corpus initial) marquée par les mots **soin**, **palliatifs**, **travail**,

Rectangle des spécificités et classification du corpus



### Classe n°1

Cette classe est formée de 27 unités, soit 21% des unités classées. Les Nombres tels que onze, et les indicateurs de jours et de mois tels que midi, sont les catégories de mots sur-représentées.

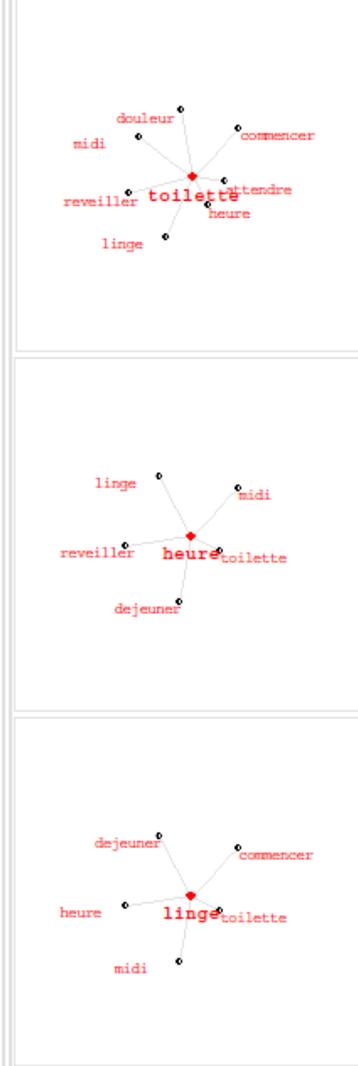
#### Mots significatifs

Mots présents	Phi $\phi$	Freq.
toilette	.78	18
heure	.53	9
linge	.53	9
dejeuner	.53	9
veiller	.53	9
donc	.49	24
midi	.43	6
onze	.43	6
douleur	.43	6
attendre	.43	6
chariots	.43	6
preparer	.43	6
commencer	.43	6
antalgiques	.43	6
matin	.42	9
on	.38	24
patient	.31	18
lui	.30	3
cafe	.30	3
puis	.30	3
comme	.30	6
repas	.30	3
dormir	.30	3
evolue	.30	3
milieu	.30	3
quelqu	.30	6
changer	.30	3
falloir	.30	6
laisser	.30	3
matinee	.30	6
tout	.29	9
voila	.29	18
il	.23	6
vouloir	.23	9
vraiment	.23	6
l	.19	12
pouvoir	.19	9
J	.15	3
d	.15	12
son	.15	3
Mots absents	Phi $\phi$	Freq.
dans	-.26	0
PAUSE	-.26	0
est-ce	-.26	0
C	-.24	0
pas	-.24	6
je	-.23	3
pff	-.23	0
famille	-.23	0
me	-.21	0

#### Unités textuelles de la classe 1

oui donc y a pas d horaires fixes par-rapport aux autres services. donc voila on peut donner des dejeuners a onze heures du matin, a midi. si le patient prefere un cafe au-lieu du repas de midi et ben on lui fait un cafe. voila apres c est vrai que c est beaucoup l adaptation ici quoi. vous vous adaptez vraiment au heu au patient? ouais au patient ouais ok donc voila donc apres heu on prepare tout ce qu il faut pour donc heu les les chariots de linge et puis voila et puis on commence les toilettes en fonction des des traitements antalgiques. parce qu on prend en compte la douleur heu des patients. donc en collaboration avec l infirmiere heu on commence par les patients qu on peut et apres on attend que les antalgiques fassent effet avant de commencer la toilette. la prise\_en\_charge de la douleur est vraiment importante ici? oui. plus qu ailleurs tu as l impression? oui oui oui j pense. je-pense aussi que ca evolue un peu partout. J pense que ca evolue aussi ailleurs. donc voila donc pareil les toilettes heu on attend aussi que les patients sont reveillés. voila donc quelqu un qui veut faire la grasse matinee, on le laisse dormir, on va pas le veiller heu voila on ouvre pas les volets a six heures du matin en disant c est la toilette. donc voila. donc toute la matinee c est toilette souvent jusqu a onze heures et demi midi. donc apres il faut tout debarrasser, vider les chariots de linge. oui donc y a pas d horaires fixes par-rapport aux autres services. donc voila on peut donner des dejeuners a onze heures du matin, a midi. si le patient prefere un cafe au-lieu du repas de midi et ben on lui fait un cafe. voila apres c est vrai que c est beaucoup l adaptation ici quoi. vous vous adaptez vraiment au heu au patient? ouais au patient ouais ok donc voila donc apres heu on prepare tout ce qu il faut pour donc heu les les chariots de linge et puis voila et puis on commence les toilettes en fonction des des traitements antalgiques. parce qu on prend en compte la douleur heu des patients. donc en collaboration avec l infirmiere heu on commence par les patients qu on peut et apres on attend que les antalgiques fassent effet avant de commencer la toilette.

#### Proximité de mots



### Classe n°2

Cette classe est formée de 33 unités, soit 25% des unités classées. Les Mots en majuscules tels que PAUSE, C, Y, RIRE, et les Interjections tels que heu, ben, ouais, sont les catégories de mots sur-représentées.

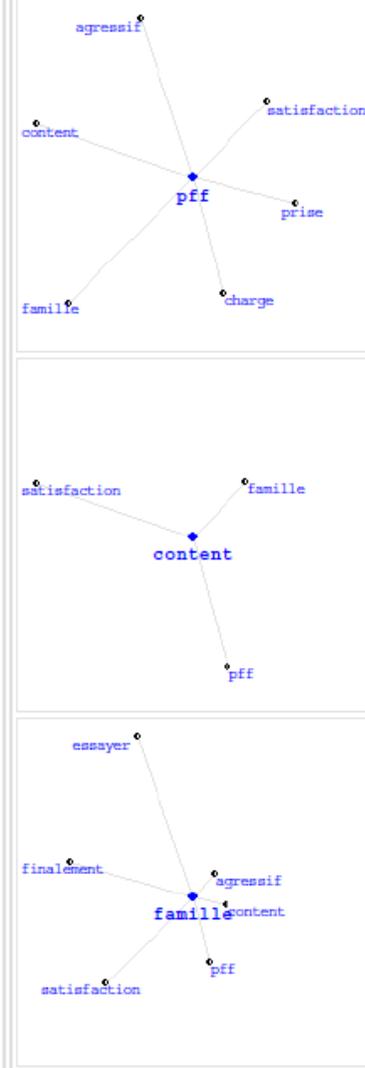
#### Mots significatifs

Mots présents	Phi $\phi$	Freq.
pff	.60	18
elles	.46	9
content	.46	9
famille	.46	15
quelles	.46	9
satisfaction	.46	9
mieux	.37	6
prise	.37	6
charge	.37	6
essayer	.37	6
agressif	.37	6
toujours	.37	6
PAUSE	.35	15
ben	.34	24
oui	.30	18
ne	.26	3
fin	.26	3
RIRE	.26	3
mise	.26	3
ce-qu	.26	6
donner	.26	6
sensib	.26	3
beaucoup	.26	6
different	.26	6
important	.26	6
finalement	.26	3
sont	.23	9
est-ce	.21	12
heu	.19	27
pas	.19	21
Y	.17	6
se	.17	6
part	.17	6
faire	.17	12
particulier	.17	6
peu	.15	12
ou	.12	9
quoi	.12	9
Mots absents	Phi $\phi$	Freq.
donc	-.39	3
si	-.26	0
je-pense	-.26	0
accord	-.24	0
alors	-.23	0
patient	-.23	6
toilette	-.23	0
age	-.21	0
soin	-.21	0

#### Unités textuelles de la classe 2

ce-qui m importe heu C est important pour toi? oui beaucoup c est une difference par-rapport aux autres services? aux autres services, ouais difference en quoi? ben parce-que pour moi dans les autres services bien souvent la famille est mise un peu de cote. mum.. travail ici? PAUSE quelles satisfactions? heu, ben pff j suis contente apres quand les le quand les, apres c est beaucoup par-rapport aux familles, je sais pas pourquoi.. est-ce qu il-y-a une situation particuliere qui te revient a l esprit et qui t a donne satisfaction? PAUSE heu j reflechis vas y prends ton temps PAUSE heu pff ben y a plusieurs apres pff des prises en charge. les familles sont pas toujours non plus demandeuses, sont un peu agressives. des fois oui on se sent un peu frustre de ne pas reussir heu a faire passer des messages ou a essayer des les apaiser mais finalement heu elles nous en veulent finalement quelque part. voila et sur le coup j etais pas trop heu contente? ca te faisait peur la prise\_en\_charge? ouais la prise\_en\_charge de la fin de vie ou? oui, oui parce-que je suis sensible et tout et donc oulala je me suis dit qu est-ce-que. ce-qui m importe heu C est important pour toi? oui beaucoup c est une difference par-rapport aux autres services? aux autres services, ouais difference en quoi? ben parce-que pour moi dans les autres services bien souvent la famille est mise un peu de cote. mum.. travail ici? PAUSE quelles satisfactions? heu, ben pff j suis contente apres quand les le quand les, apres c est beaucoup par-rapport aux familles, je sais pas pourquoi.. est-ce qu il-y-a une situation particuliere qui te revient a l esprit et qui t a donne satisfaction? PAUSE heu j reflechis vas y prends ton temps PAUSE heu pff ben y a plusieurs apres pff des prises en charge. les familles sont pas toujours non plus demandeuses, sont un peu agressives. des fois oui on se sent un peu frustre de ne pas reussir heu a faire passer des messages ou a essayer des les apaiser mais finalement heu elles nous en veulent finalement quelque part. voila et sur le coup j etais pas trop heu contente? ca te faisait peur la prise\_en\_charge? ouais la prise\_en\_charge de la fin de vie ou? oui, oui parce-que je suis sensible et tout et donc oulala je me suis dit qu est-ce-que. ce-qui m importe heu C est important pour toi? oui beaucoup c est une difference par-rapport aux autres services? aux autres services, ouais difference en quoi? ben parce-que pour moi dans les autres services bien souvent la famille est mise un peu de cote. mum.. travail ici? PAUSE quelles satisfactions? heu, ben pff j suis contente apres quand les le quand les, apres c est beaucoup par-rapport aux familles, je sais pas pourquoi.. est-ce qu il-y-a une situation particuliere qui te revient a l esprit et qui t a donne satisfaction? PAUSE heu j reflechis vas y prends ton temps PAUSE heu pff ben y a plusieurs apres pff des prises en charge. les familles sont pas toujours non plus demandeuses, sont un peu agressives. des fois oui on se sent un peu frustre de ne pas reussir heu a faire passer des messages ou a essayer des les apaiser mais finalement heu elles nous en veulent finalement quelque part. voila et sur le coup j etais pas trop heu contente? ca te faisait peur la prise\_en\_charge? ouais la prise\_en\_charge de la fin de vie ou? oui, oui parce-que je suis sensible et tout et donc oulala je me suis dit qu est-ce-que.

#### Proximité de mots



### Classe n°3

Cette classe est constituée de 24 unités, soit 19% des unités classées. Les Adjectifs et adverbes tels que age, difficile, vrai, particulier, et les Marqueurs de la personne tels que tu, je, me, ils, moi, sont les catégories de mots les plus spécifiques.

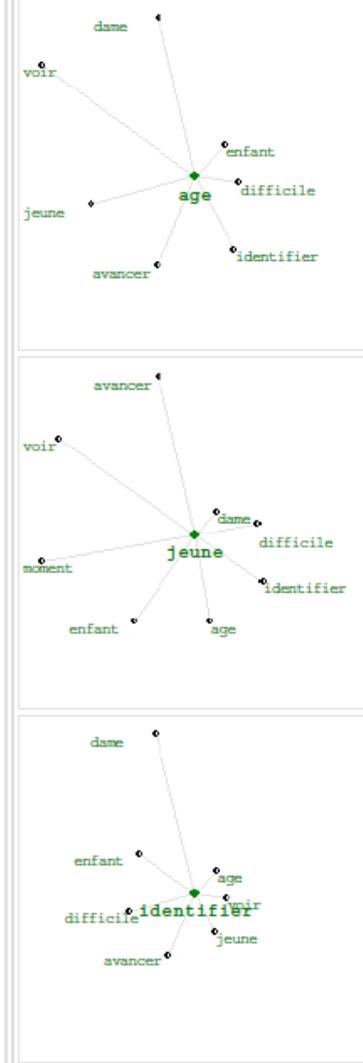
#### Mots significatifs

Mots présents	Phi $\phi$	Freq.
age	.75	15
jeune	.57	12
identifier	.57	9
me	.49	12
dame	.46	6
deja	.46	6
voir	.46	9
enfant	.46	6
moment	.46	6
avancer	.46	6
possible	.46	6
difficile	.46	9
tu	.43	18
m	.34	6
an	.34	6
alors	.32	9
savoir	.32	9
etre	.31	3
avais	.31	3
longtemps	.31	3
qui	.30	12
je-pense	.27	9
assez	.26	6
plus	.19	9
ouais	.19	12
prise_en_charge	.19	6
je	.17	12
mal	.17	3
mum	.17	3
son	.17	3
ceux	.17	3
dire	.17	3
aussi	.17	3
revenir	.17	3
surtout	.17	3
realiser	.17	3
accompagner	.17	3
par-exemple	.17	3
psychologue	.17	3
ici	.15	9
Mots absents	Phi $\phi$	Freq.
ben	-.30	3
en	-.27	3
j	-.26	0
ou	-.23	0
pouvoir	-.23	0
service	-.21	0
sont	-.19	0
accord	-.19	0
toilette	-.19	0

#### Unités textuelles de la classe 3

apres je sais pas si tu etais la, une dame assez jeune qu on a eu c est possible a la 206, de 36 ans la dame. ca me revient plus heu je sais plus a quel moment tu etais la.. oui donc forcément une dame jeune avec des enfants en-bas age. heu une prise\_en\_charge difficile heu tres heu difficile mais a-la-fois satisfaisante quoi. difficile parce-que ben on ramene un peu ca a la maison, parce qu on a des enfants du meme age, parce qu on s identifie a la personne heu qui a quasiment le meme age que nous.. PAUSE Y a une prise\_en\_charge particuliere des enfants qui est realisee? heu un accompagnement specifique oui ils etaient suivi par le psychologue de neuro, R\_, ouais, voila et heu difficile par-rapport a son age alors? mum par-exemple, on a un patient qui a 32 ans en ce moment alors c est vrai que c est quand-meme difficile quoi C est du au fait que tu sois assez jeune toi aussi? ouais je-pense ouais. non je m identifierai trop je-pense. tu vois deja je t avais dis que quand y avait des jeunes et tout je m identifiais donc je me dis plus je vais avancer dans l age, plus je vais avoir l age des patients d ici donc non je-pense, apres je-pense que ca va pas etre possible pour moi.. apres je sais pas si tu etais la, une dame assez jeune qu on a eu c est possible a la 206, de 36 ans la dame. ca me revient plus heu je sais plus a quel moment tu etais la.. oui donc forcément une dame jeune avec des enfants en-bas age. heu une prise\_en\_charge difficile heu tres heu difficile mais a-la-fois satisfaisante quoi. difficile parce-que ben on ramene un peu ca a la maison, parce qu on a des enfants du meme age, parce qu on s identifie a la personne heu qui a quasiment le meme age que nous.. PAUSE Y a une prise\_en\_charge particuliere des enfants qui est realisee? heu un accompagnement specifique oui ils etaient suivi par le psychologue de neuro, R\_, ouais, voila et heu difficile par-rapport a son age alors? mum par-exemple, on a un patient qui a 32 ans en ce moment alors c est vrai que c est quand-meme difficile quoi C est du au fait que tu sois assez jeune toi aussi? ouais je-pense ouais. non je m identifierai trop je-pense. tu vois deja je t avais dis que quand y avait des jeunes et tout je m identifiais donc je me dis plus je vais avancer dans l age, plus je vais avoir l age des patients d ici donc non je-pense, apres je-pense que ca va pas etre possible pour moi.. apres je sais pas si tu etais la, une dame assez jeune qu on a eu c est possible a la 206, de 36 ans la dame. ca me revient plus heu je sais plus a quel moment tu etais la.. oui donc forcément une dame jeune avec des enfants en-bas age. heu une prise\_en\_charge difficile heu tres heu difficile mais a-la-fois satisfaisante quoi. difficile parce-que ben on ramene un peu ca a la maison, parce qu on a des enfants du meme age, parce qu on s identifie a la personne heu qui a quasiment le meme age que nous.. PAUSE Y a une prise\_en\_charge particuliere des enfants qui est realisee? heu un accompagnement specifique oui ils etaient suivi par le psychologue de neuro, R\_, ouais, voila et heu difficile par-rapport a son age alors? mum par-exemple, on a un patient qui a 32 ans en ce moment alors c est vrai que c est quand-meme difficile quoi C est du au fait que tu sois assez jeune toi aussi? ouais je-pense ouais. non je m identifierai trop je-pense. tu vois deja je t avais dis que quand y avait des jeunes et tout je m identifiais donc je

#### Proximité de mots



### Classe n°4

Cette classe est constituée de 24 unités, soit 19% des unités classées. Les Marqueurs d'une relation discursive tels que et, si, donc, pour, ou, et les Marqueurs d'une modalisation tels que pas, non, quand-meme, oui, je-pense, sont les catégories de mots sur-représentées.

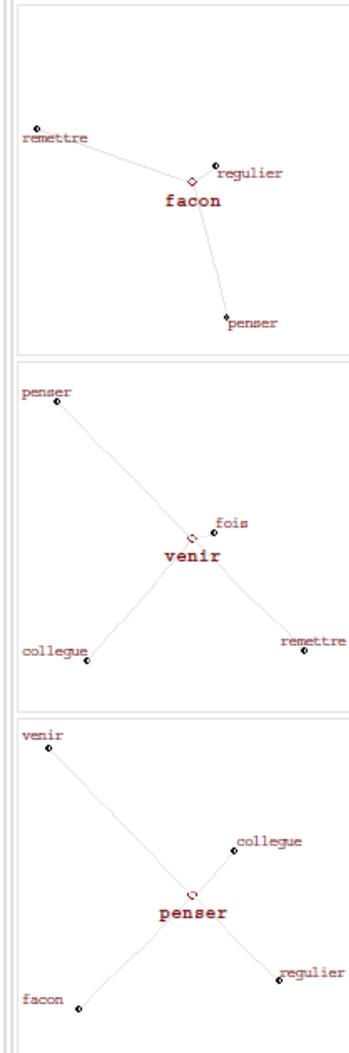
#### Mots significatifs

Mots présents	Phi $\phi$	Freq.
y	.50	18
s	.46	9
facon	.46	6
venir	.46	6
penser	.46	9
en-place	.46	6
regulier	.46	6
remettre	.46	6
si	.44	12
C	.38	12
fois	.38	9
dans	.34	12
elle	.34	6
plus	.34	12
avait	.34	6
entre	.34	6
collegue	.34	6
non	.32	9
n	.31	3
ete	.31	3
gener	.31	3
besoin	.31	3
peut-etre	.31	3
j	.30	12
ca	.30	15
il	.26	6
bon	.26	6
par	.26	6
qu	.24	21
aller	.23	9
sur	.19	6
nous	.19	6
vous	.19	6
vrai	.19	6
est-ce	.19	9
difficulte	.19	6
quand-meme	.19	6
ont	.17	3
ceux	.17	3
dire	.17	3
Mots absents	Phi $\phi$	Freq.
patient	-.24	3
pff	-.21	0
famille	-.21	0
me	-.19	0
sont	-.19	0
tout	-.19	0
toilette	-.19	0
d	-.17	3
age	-.17	0

#### Unités textuelles de la classe 4

C est sur que ici c est quand-meme regulierement. voila. donc j pense qu on s ecoute plus les unes les autres et on demande meme l autre est-ce-que ca va, tu veux que j y aille? Y a vraiment une cohesion dans l equipe?. ouais, une protection par-rapport aux collegues, en-meme-temps y a besoin parce qu apres si tu as une mauvaise ambiance, enfin voila quoi et est-ce-que tu peux ressentir des frustrations dans ton travail?. C est pas genant ca dans le fonctionnement du service? non c est pas genant. bon non parce-que ca fait partie du service. ben apres c est pas genant c est sur que c est, des fois on va faire heu plusieurs allers retours dans la cuisine dans la matinee donc c est vrai que des fois c est, si c est un peu genant quand-meme. est-ce qu il-y-a des moyens heu pour vous heu de vous soulager heu quand ca va pas? et ben on parle entre nous. apres y avait, alors je sais plus, y avait une psychologue, j pense que mes collegues ont du te dire, je sais plus comment elle s appelait, elle venait dans le service, M\_ j crois.. je sais pas combien de fois elle venait heu parce-que j etais pas trop la. elle venait une fois par mois peut-etre, je sais plus. donc voila pour ceux qui le souhaitent mais je-crois pas que ca a ete remis en-place. ou la derniere fois peut-etre qu il n y avait pas assez de monde inscrit je-pense.. C est pas fait de facon reguliere? non PAUSE c est plus des discussions entre nous tres bien mais avant c etait regulierement mais c est vrai que ca s est un peu perdu mais ils voulaient le remettre en-place. C est sur que ici c est quand-meme regulierement. voila. donc j pense qu on s ecoute plus les unes les autres et on demande meme l autre est-ce-que ca va, tu veux que j y aille? Y a vraiment une cohesion dans l equipe?. ouais, une protection par-rapport aux collegues, en-meme-temps y a besoin parce qu apres si tu as une mauvaise ambiance, enfin voila quoi et est-ce-que tu peux ressentir des frustrations dans ton travail?. C est pas genant ca dans le fonctionnement du service? non c est pas genant. bon non parce-que ca fait partie du service. ben apres c est pas genant c est sur que c est, des fois on va faire heu plusieurs allers retours dans la cuisine dans la matinee donc c est vrai que des fois c est, si c est un peu genant quand-meme. est-ce qu il-y-a des moyens heu pour vous heu de vous soulager heu quand ca va pas? et ben on parle entre nous. apres y avait, alors je sais plus, y avait une psychologue, j pense que mes collegues ont du te dire, je sais plus comment elle s appelait, elle venait dans le service, M\_ j crois.. je sais pas combien de fois elle venait heu parce-que j etais pas trop la. elle venait une fois par mois peut-etre, je sais plus. donc voila pour ceux qui le souhaitent mais je-crois pas que ca a ete remis en-place. ou la derniere fois peut-etre qu il n y avait pas assez de monde inscrit je-pense.. C est pas fait de facon reguliere? non PAUSE c est plus des discussions entre nous tres bien mais avant c etait regulierement mais c est vrai que ca s est un peu perdu mais ils voulaient le remettre en-place. C est sur que ici c est quand-meme regulierement. voila. donc j pense qu on s ecoute plus les unes les autres et on demande meme l autre est-ce-que ca va, tu veux que j y aille? Y a vraiment une cohesion dans l equipe?. ouais, une protection par-

#### Proximité de mots



## Classe n°5

Cette classe est constituée de 21 unités, soit 16% des unités classées. Les autres mots analysés tels que travail, patient, fait, infirm, base, et les Prénoms tels que elodie, sont les catégories de mots sur-représentées.

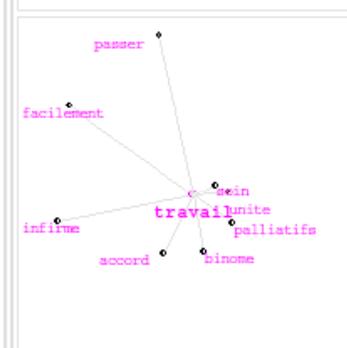
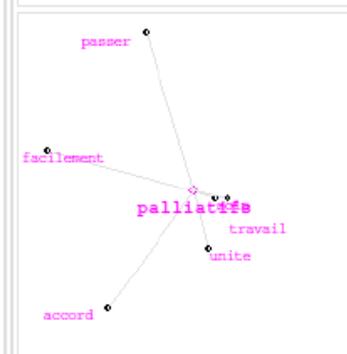
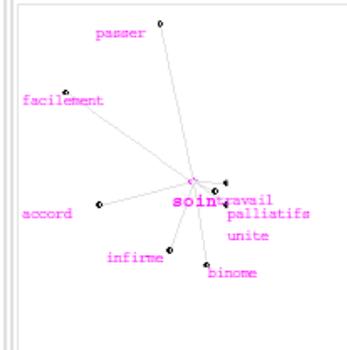
### Mots significatifs

Mots présents	Phi $\phi$	Freq.
soin	.82	15
palliatifs	.72	12
travail	.65	18
unite	.62	9
en	.52	21
passer	.50	9
binome	.49	6
facilement	.49	6
E_	.45	5
accord	.44	11
suis	.43	9
ok	.37	6
infirm	.37	6
ai	.35	3
es	.35	3
base	.35	3
seul	.35	3
venue	.35	3
elodie	.35	3
ensemble	.35	3
moi	.29	6
avec	.29	6
avant	.29	6
d	.26	12
je	.23	12
te	.23	6
difficulte	.23	6
J	.19	3
tous	.19	3
etait	.19	3
temps	.19	3
equipe	.19	3
appeler	.19	3
comment	.19	3
ecouter	.19	3
journee	.19	3
surtout	.19	3
realiser	.19	3
retrouver	.19	3
accompagner	.19	3
Mots absents	Phi $\phi$	Freq.
oui	-.29	0
y	-.27	0
plus	-.23	0
on	-.19	6
pff	-.19	0
vouloir	-.19	0
me	-.17	0
non	-.17	0
tout	-.17	0

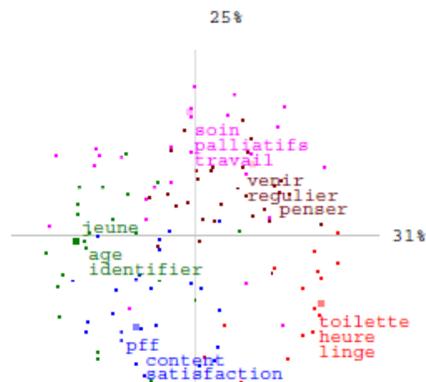
### Unités textuelles de la classe 5

donc moi je suis elodie meyer, je suis interne en medecine generale et je realise un travail de these sur le travail des soignants en unite de soins palliatifs. est-ce-que tu peux te presenter en quelques mots? alors moi c est E\_ C\_, heu donc je travaille en soins palliatifs depuis trois ans maintenant, donc j suis a temps partiel.. d accord. donc voila j ai fait d autres services avant. J ai fait du long sejour, de la neurochirurgie. voila, apres je suis venue ici. ok. que represente pour toi le travail en unite de soins palliatifs? PAUSE. le travail? L accompagnement heu global ouais du patient et surtout en incluant la famille.. d accord ouais et par-rapport au rythme de la journee, comment se deroule a peu pres une journee a l unite dans ton travail? ben apres on fait les soins, on travaille en binome donc avec l infirmiere hum donc on fait les soins de base ensemble heu voila donc on voit tous les patients ensemble. ok. vous passeez facilement la main quand ouais quand ca va pas ouais C est le fait de travailler en equipe? C est? ben je-pense que c est propre aux soins palliatifs. parce-que je-pense pas que tu retrouves trop ca ailleurs. dans d autres services ou tu es passee avant quand tu etais en difficulte avec ton patient tu restais avec ton patient? ben c etait moins ecoute. D accord. tres bien. merci E\_/ merci elodie donc moi je suis elodie meyer, je suis interne en medecine generale et je realise un travail de these sur le travail des soignants en unite de soins palliatifs. est-ce-que tu peux te presenter en quelques mots? alors moi c est E\_ C\_, heu donc je travaille en soins palliatifs depuis trois ans maintenant, donc j suis a temps partiel.. d accord. donc voila j ai fait d autres services avant. J ai fait du long sejour, de la neurochirurgie. voila, apres je suis venue ici. ok. que represente pour toi le travail en unite de soins palliatifs? PAUSE. le travail? L accompagnement heu global ouais du patient et surtout en incluant la famille.. d accord ouais et par-rapport au rythme de la journee, comment se deroule a peu pres une journee a l unite dans ton travail? ben apres on fait les soins, on travaille en binome donc avec l infirmiere hum donc on fait les soins de base ensemble heu voila donc on voit tous les patients ensemble. ok. vous passeez facilement la main quand ouais quand ca va pas ouais C est le fait de travailler en equipe? C est? ben je-pense que c est propre aux soins palliatifs. parce-que je-pense pas que tu retrouves trop ca ailleurs. dans d autres services ou tu es passee avant quand tu etais en difficulte avec ton patient tu restais avec ton patient? ben c etait moins ecoute. D accord. tres bien. merci E\_/ merci elodie donc moi je suis elodie meyer, je suis interne en medecine generale et je realise un travail de these sur le travail des soignants en unite de soins palliatifs. est-ce-que tu peux te presenter en quelques mots? alors moi c est E\_ C\_, heu donc je travaille en soins palliatifs depuis trois ans maintenant, donc j suis a temps partiel.. d accord. donc voila j ai fait d autres services avant. J ai fait du long sejour, de la neurochirurgie. voila, apres je suis venue ici. ok. que represente pour toi le travail en unite de soins palliatifs? PAUSE. le travail? L accompagnement heu global ouais du patient et surtout en incluant la famille..

### Proximité de mots



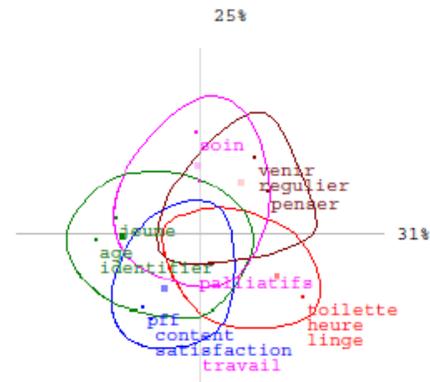
Analyse factorielle en corrélations



Statistique des formes

Libellé	Total
Nombre total de mots du corpus	6615
Effectif moyen d'un mot	13
Nombre de mots analysés	2415
: Verbes	591
: Adjectifs et adverbes	231
: Noms communs	861
: Autres	732
Nombre de mots non analysés	3456
: Articles	441
: Pronoms	810
: Auxilliaires	333
: Autres	1872
Richesse du vocabulaire (RV)	63 %

Analyse factorielle en coordonnées



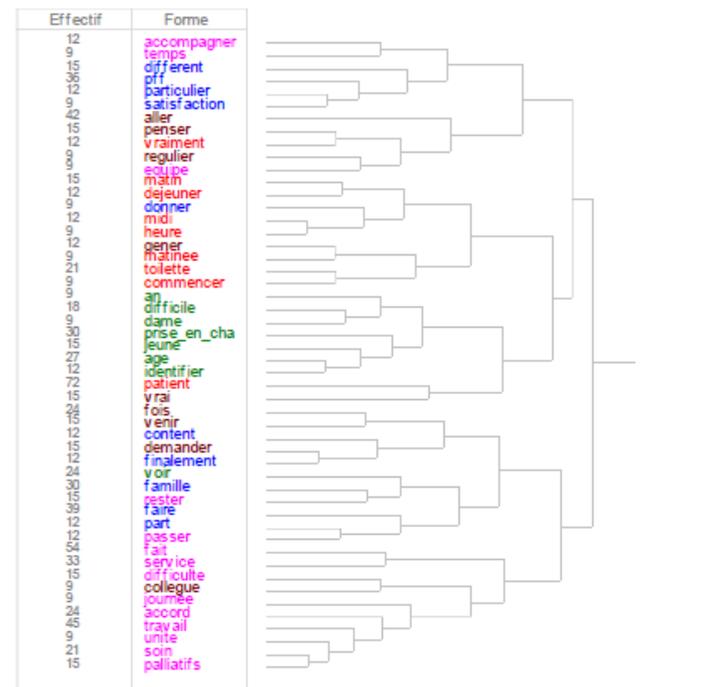
Extrait du dictionnaire du corpus

Forme	Freq	Forme	Freq	Forme	Freq	Forme	Freq	Forme	Freq	Forme	Freq	Forme	Freq	Forme	Freq
patient	72	passer	12	veiller	9	essayer	6	long	3	global	3	dernier	3		
fait	54	content	12	satisfaction	9	laisser	6	main	3	inclus	3	evident	3		
travail	45	prendre	12	fin	6	souhait	6	mois	3	maison	3	general	3		
aller	42	dejeuner	12	mum	6	agressif	6	peur	3	metier	3	inclure	3		
faire	39	vraiment	12	base	6	attendre	6	tits	3	oulala	3	instant	3		
pff	36	finalement	12	cafe	6	chariots	6	tour	3	parler	3	interne	3		
service	33	identifier	12	dire	6	ensemble	6	conge	3	partie	3	mauvais	3		
famille	30	accompagner	12	mise	6	frustrer	6	effet	3	plaire	3	medecin	3		
prise_en_cha	30	particulier	12	seul	6	preparer	6	faite	3	propre	3	message	3		
age	27	an	9	choix	6	remettre	6	idyll	3	relais	3	obliger	3		
fois	24	dame	9	facon	6	retrouver	6	jeudi	3	rendre	3	partiel	3		
voir	24	envie	9	merci	6	evaluation	6	meyer	3	retour	3	ramener	3		
accord	24	heure	9	poser	6	facilement	6	monde	3	revoir	3	refuser	3		
soin	21	linge	9	prise	6	impression	6	moyen	3	rythme	3	retenir	3		
toilette	21	temps	9	repas	6	antalgiques	6	neuro	3	sejour	3	reussir	3		
difficile	18	unite	9	venue	6	psychologue	6	ouvre	3	sentir	3	semaine	3		
vrai	15	donner	9	besoin	6	cas	3	passee	3	serein	3	soigner	3		
jeune	15	enfant	9	binome	6	dej	3	perdu	3	sonner	3	trouver	3		
matin	15	equipe	9	charge	6	eau	3	petit	3	suivre	3	carriere	3		
venir	15	ecouter	9	compte	6	mat	3	poste	3	triste	3	cohesion	3		
penser	15	infirmier	9	dormir	6	mot	3	recul	3	adapter	3	dejeuner	3		
rester	15	journee	9	evolue	6	vie	3	sympa	3	affecte	3	derouler	3		
demander	15	matinee	9	milieu	6	zen	3	these	3	algique	3	dialogue	3		
different	15	revenir	9	moment	6	aide	3	tirer	3	aliment	3	discuter	3		
difficulte	15	collegue	9	pareil	6	beau	3	vider	3	apaiser	3	fonction	3		
palliatifs	15	possible	9	sensib	6	cote	3	volet	3	arriver	3	horaires	3		
midi	12	realiser	9	appeler	6	coup	3	allers	3	choisir	3	importer	3		
part	12	regulier	9	avancer	6	face	3	ambian	3	cruches	3	inscrire	3		
chose	12	commencer	9	changer	6	fixe	3	detaill	3	cuisine	3	mi-temps	3		
gener	12	important	9	douleur	6	gras	3	esprit	3	decrire	3	preferer	3		

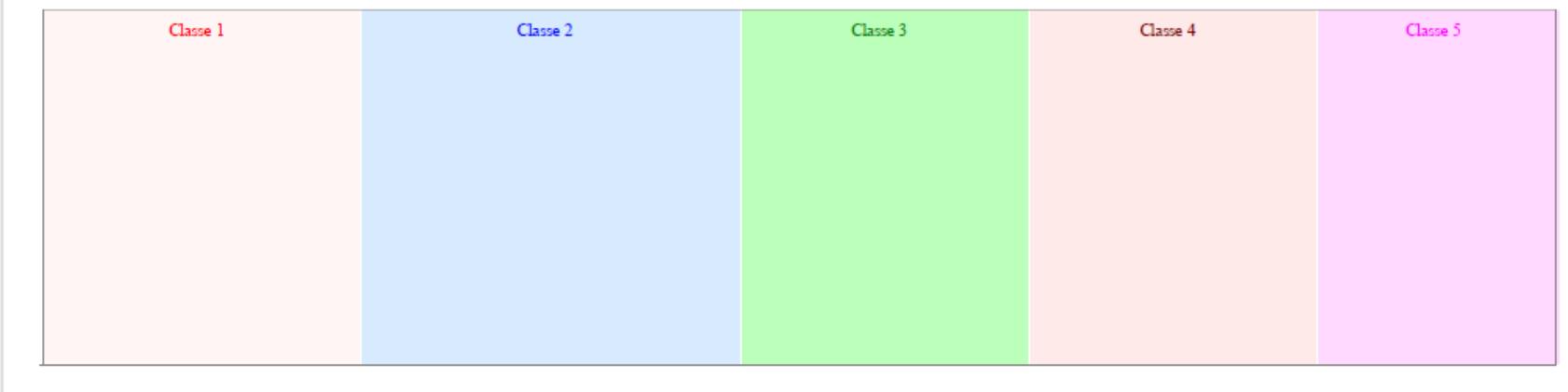
Individus les plus représentatifs par classe

Individu	Richesse	Libellé des variables signalétiques
Absences d'individus		

Classification ascendante sur le corpus



Individus les plus représentatifs par classe



## **Annexe 21 : entretien 10** (aide-soignante M.)

réalisé le 18/08/13

M1 : Donc j'me présente, je suis Elodie MEYER, je suis interne en médecine générale et je réalise mon travail de thèse sur le travail des soignants en unité de soins de palliatifs. Est-ce que tu peux te présenter en quelques mots ?

S2 : Oui. Je m'appelle M., M. J., ça fait 13 ans que je travaille en soins palliatifs. Je suis aide-soignante.

M3 : D'accord. Que représente pour toi le travail en unité de soins palliatifs ?

S4 : Alors mon choix de travailler dans un service de soins palliatifs, c'est surtout le fait que chaque patient est pris en compte dans sa globalité. C'est-à-dire que tout le monde ne déjeune pas en même temps, ne mange pas en même temps, la toilette est faite en fonction ben de l'éveil du réveil de chacun, du besoin parce que heu de de comment il se trouve le matin quand on le découvre, s'il est douloureux ou pas.

M5 : D'accord.

S6 : Donc ben s'il est douloureux ben on retarde la toilette, on la fait plus tard, on revoit les traitements. C'est ce qui me plaît dans le fonctionnement du soin palliatif.

M7 : Très bien. Et quelles satisfactions tires-tu de ton travail en unité de soins palliatifs ?

S8 : Ben quelque part j'me dit que si je peux heu mum heu si je peux faire quelque chose pour les personnes ben qui terminent leur vie

M9 : Oui.

S10 : Heu quelque chose de positif. De heu parce que bon on dit soins palliatifs, mais y a encore heu toujours de la vie tant que la personne n'est pas décédée. Donc y a toujours des échanges. Y a des moments où on rit, des moments où on pleure. Et j'me dis que si on peut leur apporter un p'tit plus puisque souvent ce n'est pas toujours facile d'exprimer ce que l'on ressent pour un patient à sa famille. Comme nous on est des étrangers, heu le patient va se confier plus facilement, va peut-être nous laisser plus facilement ses états d'âme qu'il ne le fera à la famille.

M11 : Tu dis apporter un p'tit plus, c'est quoi...

S12 : Apporter un p'tit plus ben par exemple si il a besoin de se confier qu'il ose pas le dire à la famille, bon ben il va se confier à nous. Heu des soins, on fait attention à son confort, heu l'état heu son état cutané, c'est important parce que heu ils ont déjà suffisamment de douleur comme ça et si y en a qui se rajoute encore en complément donc heu. Et puis ce qui est bien c'est qu'on a pas d'horaire de visites donc heu quelque par la famille peut venir comme elle veut. On participe à ça parce que c'est vrai c'est pas toujours facile des fois de faire les soins et puis d'avoir la famille comme dans les autres services et ben les horaires c'est de telles heures à telles heures, le matin y a pas de visite parce que les familles heu, y a pas de visites parce que les soins se font. Ici c'est tout le temps même la nuit donc ça leur permet heu pour des gens qui travaillent heu de venir voir heu leur malade à des moments qui leur conviennent. Donc on participe un peu à ça parce qu'on adapte notre travail en fonction des visites, en fonction de heu  
PAUSE

M13 : C'est pas gênant dans l'organisation du service de s'adapter à aux horaires de visites des gens, enfin aux horaires de passage des gens ?

S14 : Ben en soit ça pourrait l'être mais quand on s'organise finalement  
PAUSE

M15 : Y a toute une organisation qui se fait...

S16 : Y a toute une organisation. Et puis on on travaille  
PAUSE et ça heu. Je conçois que des gens dans des services où y a des lits de soins palliatifs, c'est dit des lits dédiés c'est différent, parce que y a des patients qui sont pas en palliatifs, d'autres qui le sont. Bon je, j'ai jamais travaillé comme ça mais je suppose que c'est un peu heu. Mais ici c'est tous des gens qui sont heu en palliatifs heu donc heu enfin la majorité parce que ça arrive quelque fois qu'on récupère des gens qui sont aux urgences quand y a plus de lits, mais c'est pareil c'est des gens qui sont pas bien donc on les bouscule pas. Et après on travaille toutes dans ce sens-là, notre cadre va dans ce sens-là aussi, donc heu  
PAUSE

M17 : D'accord

S18 : On s'y fait, on heu, enfin moi je sais que ça m'apporte beaucoup parce que j'aurais pas aimé être aide-soignante dans un service où on lève tout le monde le matin à la même heure, on fait les toilettes heu, on réveille les gens pour faire la toilette puis après ils sont toute la matinée là à attendre que le médecin passe ou autre. Moi ça a heu, j'ai choisi parce que vraiment heu le patient n'est pas un numéro, n'est pas une maladie. C'est une personne que l'on prend en charge heu de A à Z.

M19 : Très bien. Est-ce qu'il y a une situation qui te revient à l'esprit et qui t'a apportée particulièrement satisfaction ? Une situation d'un patient ?

S20 : Faut que je cherche RIRE

M21 : Prends ton temps

S22 : LONGUE PAUSE Ben ça remonte ben oui y en une qui peut me revenir assez rapidement c'est, ça remonte assez loin. C'était une dame qui est arrivée ben on pensait qu'elle allait décéder, d'ailleurs quand ses amis appelaient ou sa famille, on leur disait que si ils voulaient la voir vivante, qu'ils viennent, on était encore à Lay Saint Christophe. Et finalement la dame là s'est remise, enfin s'est remise, n'est pas morte, a repris ses esprits. On est venu ici, elle est venue ici avec nous, après elle a souhaité rentrer chez elle, elle était hémiplégique. Elle a souhaité rentrer chez elle, elle n'avait pas de famille proche, son papa était décédé pendant son hospitalisation, sa maman quelques années avant. Elle avait que des amis, elle avait pas d'enfants. Elle est rentée chez elle, elle revenait de temps pour heu heu se faire transfuser et elle retournait chez elle. Et ça c'était quelque chose de bien parce que moi au départ j'aurais jamais imaginé qu'elle reparte. Elle est restée chez elle 2 ans.

M23 : Qu'est ce que vous avez fait pour...

S24 : On l'a On l'a écouté. Déjà on a écouté sa demande. Parce que son souhait, elle a dit « même si je dois si j'dois mourir je préfère heu je veux mourir chez moi ». Donc on l'a écouté et on en a discuté avec les médecins parce qu'elle nous en parlé à nous, on a remonté ça aux médecins qui après on fait le nécessaire avec l'assistante sociale enfin toute l'équipe heu s'est réunie pour voir ce qui pouvait être fait chez elle etc pour qu'elle ait des passages. Et puis ma foi elle a pu rentrer chez elle parce qu'en plus elle habitait dans un appart, y avait des escaliers donc c'était pas facile pour elle. Donc on a réaménagé un peu son appartement pour qu'elle puisse rester seule parce que bon elle avait des des aides extérieures mais pas toute la journée pas toute la nuit donc fallait qu'elle puisse quand même heu PAUSE

M25 : Ca a été un véritable travail d'équipe ?

S26 : Ca a été un véritable travail d'équipe et puis surtout le but c'était que la patiente heu. On savait que c'était une fin de vie, bon y a des fins c'est rapide, d'autres que c'est plus lent. Fin de vie, enfin fin de vie palliative, ça veut dire qu'il n'y a plus de traitement pour guérir, on peut rester encore un certain temps en vie. Donc tant qu'on peut faire quelque chose pour qu'ils puissent encore en profiter heu, quand le patient émet le souhait de rentrer chez lui ou même pour décéder, bon ben profiter encore, heu de son environnement, c'est ce qui est bien aussi.

M27 : D'accord, très bien.

S28 : C'est ce qui permet, par ce que c'est vrai des fois on dit «olala ça doit être difficile soins palliatifs, on sait que les gens, les décès des gens», et ben non par ce que quelque part on se dit d'accord on va pas le guérir parce que ça on le sait quand on travaille en soins palliatifs. Mais si on peut apporter quelque chose de positif pour lui, ne serait-ce que des fois que des non-dits dans la famille, si on arrive à faire en sorte que ils puissent en discuter, parce qu'on travaille un peu avec la famille, un p'tit peu avec le patient et puis des fois ben souvent ils arrivent à exprimer des choses qu'ils n'auraient jamais fait heu. Et c'est pareil c'est tout un travail d'équipe, y a la psychologue, y a les médecins...

M29 : Prendre en charge les familles ça fait ...

S30 : Ca fait partie intégrante de de notre travail.

M31 : Et concrètement ça se passe comment ?

S32 : Alors y a des familles qui ont pas besoin, ils veulent pas donc ils nous évitent. Et puis y a des familles qui ont qui ont besoin donc on les entoure parce que c'est des moments difficiles, on les écoute, c'est beaucoup de l'écoute. Et puis parfois sans se mêler non plus, parce que des fois y a des choses abracadabrantes dont on ne peut pas, pas gérer ça nous regarde pas. Mais par contre quand le patient nous dit «oh ben on aimerait bien comme ci, on aimerait bien comme

ça» et puis là... Par exemple le patient nous dit «oh j'aimerais bien rentrer à la maison» et puis la femme, elle dit «ben non, c'est pas trop possible», des fois c'est des personnes âgées ou des personnes, des familles qui sont épuisées aussi, donc on a des personnes qui viennent ici pour répit familial. Et donc quand ils sont là et qu'ils souhaitent retourner chez eux ou faire quelque chose, un voyage. C'est déjà arrivé, on a un patient qui voulait aller en Bretagne parce que c'était heu oui c'était risqué mais il est allé en Bretagne.

M33 : D'accord.

S34 : Et on essaye entre famille et patient, on essaie de heu de faire le lien et dans la mesure du possible de heu de pas d'exaucer les souhaits de chacun parce que c'est certain que si le patient veut rentrer chez lui et que sa femme ou ses enfants disent «ben non c'est pas possible», bon on essaye d'arrondir les angles et de faire au mieux pour tout le monde.

M35 : Très bien. Est-ce que tu rencontres des difficultés dans ton travail ici à l'unité ?

S36 : Alors, moi ce qui est le plus difficile pour moi, c'est les patients qui sont atteints de SLA.

M37 : Pourquoi ?

S38 : Et ben c'est des patients qui se dégradent vite et qui ont toute leur conscience et parfois il est difficile, bon parfois c'est pareil on a pas tout notre temps non plus même si on a plus de temps à concéder au patient c'est pas non plus on a toute une matinée. Et c'est des patients qui à un moment donné ne parle plus, on peut se comprendre qu'avec des clignements d'œil. Donc si c'est des patients qu'on a déjà eu assez longtemps, on les connaît bien, on connaît plus ou moins leur besoin. Mais si y a un besoin qui s'ajoute et qu'on arrive pas à comprendre, c'est, parfois il faut du temps, il faut se relayer pareil entre collègues parce que quand à un moment on est saturé, on arrive plus heu à comprendre donc on passe le relais, ça prend beaucoup de temps et parfois on se sent frustré parce qu'on a pas, on a pas, ça arrive que même souvent qu'on arrive pas à trouver ce que le patient veut.

M39 : Tu as une situation concrète qui te vient à l'esprit ?

S40 : Ben heu pff pratiquement à chaque fois qu'on a, ben là les dernières SLA qu'on a eu, les dames parlaient encore donc heu, il fallait prendre du temps, tendre l'oreille, mais on comprenait. Mais on a eu un monsieur qui ne, ben qui ne heu pouvait plus parler. Au départ il parlait donc bon et puis on le connaissait bien puisqu'il était revenu X fois, il restait des mois et à partir du moment où il arrivait plus à parler, plus à manger, ben c'était difficile et pour lui et pour nous et puis heu et puis voilà quoi. C'est vrai que ils avaient heu c'est ce que j'ai dit nous on fait des gestes machinal..., par exemple ça gratte le front, on va se frotter, eux ne peuvent plus faire de mouvement, ils sont enclavés dans leur corps, ils sont prisonniers de leur corps. Donc heu. Et c'est vrai que ça c'est frustrant quand on arrive pas ou quand par exemple enfin bon à force d'être toujours dans la même position, ils sont douloureux. Et quand on arrive pas à soulager leur douleur, qu'il faut les mobiliser, on leur fait mal, c'est, enfin moi c'est, pour moi plus difficile pour moi c'est quand les patients sont douloureux après quelque soit la la pathologie, quand ils sont douloureux qu'on est obligé de les mobiliser et heu parce que bon on essaye dans la mesure du possible de ne pas le faire mais parfois ils sont dans les selles, dans les urines, on est obligé les mettre au propre et ça c'est difficile. J'ai l'impression d'être un bourreau, on est beaucoup dans ce cas là.

M41 : Tu as employé le mot frustration, heu est-ce qu'il y en a d'autres dans ton travail ?

S42 : Des frustrations ?

M43 : Oui

S44 : Et bien oui c'est vrai que si on était un peu plus, on pourrait prendre encore plus de temps parce que parfois y a des patients qui ont besoin de parler ou par exemple des patients, par exemple là on a des patients qui sont autonomes

M45 : Oui

S46 : Et ben ces patients là on discute, on essaye, mais on a pas toujours le temps d'aller vers eux et de leur accorder du temps parce qu'on l'accorde aux gens qui ne bougent plus, on les masse, on les. Et c'est vrai que ça c'est une frustration aussi parce que heu ben ces gens-là sont peut-être autonomes pour faire leur toilette mais ils auraient peut-être besoin de parler aussi. D'ailleurs quand on prend un peu de temps, on arrive à discuter, ils arrivent à exprimer des choses et ça c'est pas assez heu, on peut pas le faire assez fréquemment enfin en tant qu'aide soignante. Après peut-être que avec les infirmières qui déposent les traitements c'est différent.

Mais on en a déjà parlé en équipe, c'est vrai que souvent on se dit faudrait qu'on fasse attention parce que souvent ça soulage parce que on a un patient qui est autonome et ça nous permet de faire un peu mieux auprès des autres mais quelque part ben ce patient là il est peu lésé par rapport aux autres.

M47 : D'accord. Est-ce que du coup vous réalisez des évaluations seules ou en équipe de votre travail ?

S48 : PAUSE

M49 : Est-ce que vous vous remettez en question ?

S50 : Oh oui. Oui oui. Il arrive qu'on est même des heu des des, on se réunit en équipe et on se dit ben tient on pourrait peut-être faire comme ça. Ou alors quand c'est les médecins qui donnent des traitements qu'on comprend pas pourquoi, on peut aussi poser la question au médecin «et pourquoi ça et ça est fait ?». C'est vrai que des fois on se dit mais c'est pas possible heu ils vont pas les ressusciter et c'est fait dans un but donc heu

M51 : D'accord

S52 : C'est bien d'en discuter et de savoir pourquoi c'est fait. Des fois on comprend pas toujours malgré tout SOURIRE mais c'est bien d'en discuter on va dire.

M53 : Y a des groupes de parole qui existent ?

S54 : Des groupes de parole, c'est obligatoire dans les unités de soins palliatifs.

M55 : D'accord

S56 : Donc là le groupe de parole, il n'est pas, enfin le groupe de parole est obligatoire mais on n'est pas obligé de d'y aller et c'est si on a besoin on y va, si on n'a pas besoin on n'y va pas. Et c'est vrai que quelque fois on se retrouve comme ça au groupe de parole sur le cas d'un patient qui était une prise en charge difficile pour l'équipe

M57 : Mum

S58 : Bien qu'on en discute avant d'attendre parce que c'est une fois par mois et quand on a des choses comme ça difficile on arrive quand même à en parler en équipe. On attend pas un mois.

M59 : Vous arrivez facilement à en parler en équipe ?

S60 : Oui, c'est ce qui est bien dans ce, dans cette équipe là, cette unité

M61 : D'accord

S62 : Bon après j'pense que c'est entre nous aussi parce que ce n'est pas le fait d'être en soins palliatifs que heu mais heu on en parle facilement, on arrive heu, si par exemple on a une collègue qui a des difficultés ou même si on a une difficulté avec un patient, on en parle avec les collègues qui vont prendre le relais. Si on a un patient, comme parfois des SLA, qui sont de heu de prise en charge difficile, ben on essaye de se relayer que ce ne soit pas toujours la même ou les mêmes heu 2-3 jours l'une, 2-3 jours l'autre pour que ça ...

M63 : Vous passez facilement la main ?

S64 : Quand c'est difficile, oui. Ou on y va à 2. On essaye de s'arranger, de s'organiser dans le travail pour y aller, enfin souvent des SLA faut être 2 parce que...

M65 : Et la relation avec le patient n'en pâtit pas ? Si y a parfois une relation privilégiée qui se crée si c'est le même soignant... ?

S66 : Ben moi je trouve, enfin pas systématiquement parce que après ils s'habituent. Au début quand ils arrivent, qu'on les connaît pas, c'est toujours un peu difficile parce qu'ils sont hyper stressés, ce sont des gens qui sont hyper stressés car il savent très bien qu'on va avoir du mal à les comprendre, ils vont avoir l'impression ben que on va, bon ça peut arriver y a des moments où on est pressé et c'est vrai qu'on va pas jusqu'au bout. Moi je sais que quand on avait les derniers, le dernier patient là dont je parlais tout à l'heure heu j'dis toujours «ne vous énervez pas, on va essayer de comprendre, on va essayer d'aller le plus loin possible», si je comprends pas j'irais avec une collègue qui prendra le relais parce que c'est vrai que ça demande beaucoup d'attention et c'est épuisant. A un moment donné et bien on capte plus rien donc faut passer le relais. Mais c'est des gens qui sont hyper stressés et qui se disent et ben bon ils vont partir j'aurais pas ce que je voulais et heu ça prend beaucoup d'énergie, beaucoup de temps donc c'est bien de heu de passer la main.

M67 : D'accord.

S68 : Et après, une fois qu'ils sont habitués à l'équipe, bon après ils ont aussi parfois des gens qu'ils préfèrent ou pas comme tous les patients, il y a des liens on sait pas pourquoi des liens qui

se créent, même nous, même si on dit qu'on doit pas. C'est sûr c'est pas de la famille, j'veux dire il y a des patients qui nous touchent plus que d'autres. Pourquoi ? Pourquoi ces patients là ? Pppf. On sait pas. Et je pense que pour eux c'est pareil. Ils prennent confiance en l'une de nous et toute façon quand on arrive quand ils arrivent on dit toujours «si y a quoi que soit qui ne va pas si vous voulez en parler et que vous vous sentez plus à même avec l'une ou avec l'autre, n'hésitez pas, même si c'est nous qui vous proposons d'en parler ou si vous avez besoin de quelque chose n'hésitez pas, n'importe laquelle, avec celle avec qui vous êtes le plus à l'aise».

M69 : D'accord. Est-ce que tu peux me décrire un p'tit peu une journée type ici à l'unité ? Le déroulement d'une journée.

S70 : Alors le déroulement, le matin on arrive à 6 heures. On fait les transmissions avec les filles de la nuit. Ensuite heu heu ben on va préparer les petits déjeuners, les repas. On prend les commandes de repas pour le lendemain, la oui la journée du lendemain. Ensuite et bien on distribue de l'eau dans les chambres, alors on essaie de faire tout doucement parce que y en a qui ont passé une mauvaise nuit et qui dorment encore donc on va pas faire de bruit les réveiller. Bon les patients, bon on a eu une patiente la pareil qui avait une SLA, on savait qu'elle se réveillait pas à 7 heures donc et puis elle pouvait sonner quand elle avait besoin donc souvent on y allait même dans sa chambre. Quand elle sonnait, on savait qu'elle se réveillait et bon à ce moment on lui apportait l'eau, le petit-déjeuner etc. Donc on passe, on leur donne de l'eau en fonction de leur besoin. Les patients qui sont réveillés, qui ont envie de déjeuner, on les sert. Bon y en a qui ont besoin d'aide parce qu'ils peuvent pas le faire seuls donc on va déjà faire un tour pour servir tous ceux qui sont réveillés qui sont autonomes et après on va donner à déjeuner à ceux qui sont réveillés et à qui il faut donner de l'aide. Ensuite après au fur et à mesure qu'ils se réveillent et ben ils nous appellent et on leur sert leur petit déjeuner.

M71 : Vous attendez toujours qu'ils se réveillent pour leur servir leur petit déjeuner ?

S72 : Oui.

M73 : D'accord.

S74 : Mis à part si, c'est rare mais ça peut arriver, s'ils ont un examen ou quelque chose comme ça, bon à ce moment là on le réveille comme dans un autre service. Mais sinon on attend. Et quand par exemple c'est sûr on va dire il faut bien démarrer la journée oui. Alors y a des gens qui sont plus qui sont plus ou moins comateux qu'on fasse la toilette à 7 heures, 8 heures, à 9 heures ou ça peut importe on commence par ces patients là. Et si y en a plusieurs dans ce cas, ben à ce moment là un matin on va commencer par l'un, le lendemain on commencera par l'autre pour pas que ce soit toujours.

M75 : D'accord

S76 : Mais bon on a toujours bien un patient ou deux qui sont réveillés, qui ont besoin de d'avoir leur toilette de bonne heure heu parce qu'ils sont souillés. Voilà quoi. Ensuite donc heu la matinée tourne comme ça au fur et à mesure que les gens se réveillent on fait les p'tits déj, les toilettes. Ensuite on prépare des plateaux, on leur sert les repas à midi. PAUSE. Oh j'donne pas les détails des chariots de linge et tout ça.

M77 : Ok.

S78 : On leur donne le repas de midi. Alors là c'est pareil on distribue les repas quand y a un patient qui a pas faim, on garde le plat au chaud. On laisse le plat au chaud car on a un système de de plats qui sont livrés froids et qu'on réchauffe dans une étuve et donc heu on peut garder 2 heures heu au chaud. Par contre si on sait que c'est des patients qui mangent peu ou qui mangent pas, parfois ils veulent juste un dessert ou autre, à ce moment là on les met pas, on les garde au frais au frigo et s'ils ont envie de manger on réchauffe ce qu'ils ont envie de manger. C'est pareil c'est un peu à la demande adapté. Après on a des patients qui tous les jours mangent à midi, à 18 heures. Alors on a d'autres patients qui ne souhaitent pas parce que c'est midi, le soit c'est 18 heures. Donc y a des patients qui souhaitent pas manger à midi ou à 18 heures. Donc heu pour ceux-là heu, là en ce moment on a un patient qui souhaite manger à 18 heures heu à 19 heures donc on le sert à 19 heures.

M79 : D'accord.

S80 : C'est pareil parfois y a des familles qui apportent à manger. Donc y a un local spécial pour les familles avec un frigidaire et ils apportent et puis le patient nous dit «ben tient ce soir j'ai si j'ai ça, allez voir». Donc on leur prépare ce qui leur fait plaisir que la famille a amené.

Donc ça tourne comme ça, après-midi on fait des transmissions de 13 heures à 13 heures trente avec l'équipe d'après-midi. Bon début d'après-midi y a les traitements qui sont donnés et y a des soins souvent ben des patients qui ont été faits tôt le matin ou qui ont besoin d'être changés rechangés en début d'après-midi et ben on les change, on les masse, on fait de soins de bouche j'ai oublié de dire plusieurs fois par poste, ceci jusqu'à, on leur donne un goûter à 16 heures ainsi qu'aux familles puisqu'il y a les familles et c'est c'est un moment convivial. Ensuite ben à 18 heures y a les repas qui reviennent donc ben en fonction des besoins de chacun on les sert. On refait un tour de changes et de massages, soins de bouche. Et ben après à vingt heures on refait les transmissions avec l'équipe de nuit. Et puis c'est l'équipe de nuit qui prend en charge et puis c'est pareil la nuit y a deux changes heu enfin deux changes qui sont fait systématiquement et puis entre temps si besoin.

M81 : Ok.

S82 : Ou y a des patients qui ont besoins d'être massés, qui sont anxieux puisque souvent le soir, quand on arrive en soirée ils sont anxieux. Là y a pas de toilette ou tout ça mais ils demandent un peu plus de présence niveau relationnel. Et parfois le fait de les masser, de les écouter, une fois que les familles sont reparties, ils sont anxieux. Ils savent pas s'ils vont les revoir le lendemain, pareil pour les familles. L'après-midi on passe y a parfois des familles qui ressortent avec nous et expriment leur angoisse.

M83 : D'accord. Ben très bien. Est-ce que tu as travaillé dans d'autres services que l'unité de soins palliatifs ?

S84 : Heu ben j'ai travaillé oui en j'ai travaillé quand j'ai commencé j'ai travaillé dans un bloc d'ophtalmo.

M85 : D'accord.

S86 : Donc y avait pas trop de contact avec le patient parce que souvent il était, il dormait. Et puis j'ai travaillé dans le service ORL.

M87 : Et tu vois des différences ?

S88 : Ah oui. Ben moi justement quand je travaillais dans le service ORL, tous les patients, donc bon à 6 heures tambour battant y avait la relève qui se faisait en un quart d'heure vingt minutes. Et allez hop tout le monde était réveillé, on distribuait les cruches d'eau, les verres, et on allumait les lumières comme ça dans les chambres. Donc bon ça fait quinze ans alors peut-être que ça a changé depuis, je sais pas. Mais moi ça, ça me. J'avais été faire des stages en maison de retraite, en long séjour, c'est pareil. Heu d'ailleurs quand j'étais à l'école, j'avais dit à ma mon enseignante moi je pourrais pas travailler là parce que je ferais de la déprime, soit j'irais pas assez vite je serais mal vue par mes collègues parce qu'elles vont trouver que je traîne ou alors il va falloir que je bouscule les personnes âgées. J'dis moi c'est pas mon truc de bousculer les gens et je vais mal vivre ça. J'étais allée donc en stage à Lay Saint Christophe et heu alors là au départ y avait 10 lits de soins palliatifs , 8 lits de soins palliatifs et 10 lits de soins de suite.

M89 : D'accord

S90 : Mais on travaillait quand même de la même façon. Bon c'est sûr qu'on laissait pas les gens de soins de suite dans leur lit, on les levait mais heu on travaillait de la même façon. On prenait pas toutes les chambres les unes après les autres, on essayait de faire en fonction donc j'me dis que quelque part ça peut être fait ailleurs si toute l'équipe heu heu va dans le même sens. Mais souvent non, c'est hop voilà, réveil et puis à 7 heures tout le monde est, heu. Et après on passait dans le couloir et tout le monde était assis comme ça, attendait midi ou que les visites passent. Les visites, ça durait 5 minutes et puis et puis après ils étaient là à attendre. Ca ça je...PAUSE

M91 : C'était difficile ?

S92 : Ouais c'était difficile. C'est pour ça que finalement là quand le poste, quand je savais qu'un poste se libérait, j'ai fait la demande. Et bon y a des périodes où c'est difficile mais comme dans tous les services ou on s'dit «bon j'vais aller voir ailleurs» mais après on se dit «mais ouais ailleurs s'il faut bousculer tout le monde, alors qu'ici on peut quand même», même si des fois c'est difficile par rapport au temps et au manque d'effectifs, on reste quand même un service où on peut quand même prendre plus de temps. En tout cas on le prend, on essaye.

M93 : D'accord. On arrive à la fin de cet entretien, qu'est ce que tu en retiens ? Ou est-ce que tu as envie de rajouter quelque chose ?

S94 : De l'entretien ?

M95 : Oui.

S96 : Ben oui le le ce que je dis ce que je me dis c'est que je pense que ça pourrait être fait dans les autres services. Parce que quand on est malade, on est pas bien, on peut être plus ou moins ça dépend de ce qu'on a, quand on se retrouve à l'hôpital on est pas chez soi , on est un p'tit peu. Moi j'ai toujours l'impression qu'une fois qu'on est à l'hôpital, on est plus, on a plus d'identité et on doit obéir à tout ce qu'on nous demande, à tout ce qu'on nous dit. Ca a peut-être un peu évolué là maintenant mais non j'ai de la famille qui s'est retrouvée dans des services, on a l'impression qu'on est à la merci des médecins, des soignants. On a plus trop son mot à dire. Et je trouve qu'ici c'est quand même resté heu PAUSE

M97 : On tient compte de l'avis...

S98 : On tient compte de l'avis du patient

M99 : On lui pose des questions ?

S100 : On lui pose des questions, on l'écoute. Ben la famille pareille, y a beaucoup d'écoute.

M101 : D'accord

S102 : Voilà

M103 : Très bien, merci M.

Durée : 25min24

## Annexe 22 : rapport Alceste sur l'entretien 10

**Rapport de synthèse**

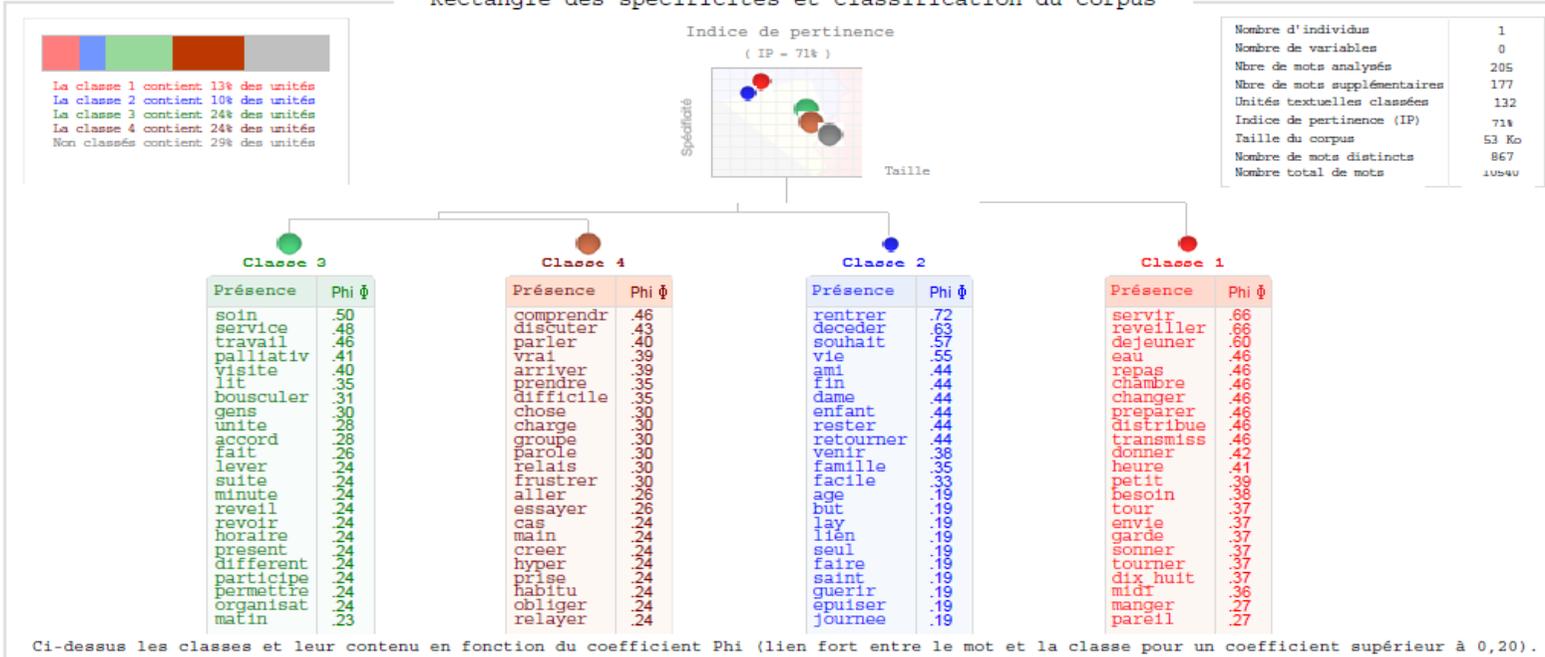
Mardi 10 Septembre 2013 à 19 h 53

Texte analysé : Entretien 10

Le corpus Entretien 10 a été analysé à l'aide de la méthodologie Alceste après modification du paramétrage par l'utilisateur pour adapter les valeurs des paramètres à la structure du texte à analyser. Alceste, après avoir découpé le corpus en petites unités textuelles, effectue deux classifications successives.

Comme l'indique le schéma ci-dessous, 71% des unités textuelles du corpus ont été classées (Indice de pertinence) et 29% ont été rejetées de l'analyse. Les unités classées sont réparties en 4 groupes que nous appelons classes d'énoncés significatives ou tout simplement classes. Chaque classe est numérotée et colorisée suivant l'ordre d'apparition dans la classification, puis schématisée par des petites pastilles et réunies dans un graphique nommé rectangle des spécificités, indiquant la taille et l'importance de chacune des classes. Le rectangle des spécificités nous indique que la classe 1 est la plus spécifique, c'est la première à s'être démarquée dans l'arbre de classification, son vocabulaire est le plus homogène, elle représente 18% des unités textuelles classées (soit 13% du corpus initial) et se caractérise par des mots tels que **servir, reveiller, déjeuner, eau, repas, chambre**. Ensuite se démarque la classe 2, elle représente 14% des unités textuelles classées (soit 10% du corpus initial) ses mots significatifs sont **rentrer, deceder, souhait, vie, ami, fin**. Elle est suivie de la classe 3 qui représente 33% des unités textuelles classées (soit 24% du corpus initial) ses mots significatifs sont **soin, service, travail, palliatif, visite, lit**. puis de la classe 4 qui représente 35% des unités textuelles classées (soit 24% du corpus initial) marquée par les mots **comprendre, discuter, parler, vrai, arriver, prendre**. La lecture détaillée de ce rapport permet de mettre en évidence les lignes directrices du corpus analysé.

### Rectangle des spécificités et classification du corpus



### Classe n°1

Cette classe est formée de 24 unités, soit 18% des unités classées. Les indicateurs de jours et de mois tels que **midi**, **apres-midi**, et les Verbes tels que **veiller**, **servir**, **donner**, **aller**, **faire**, sont les catégories de mots sur-représentées.

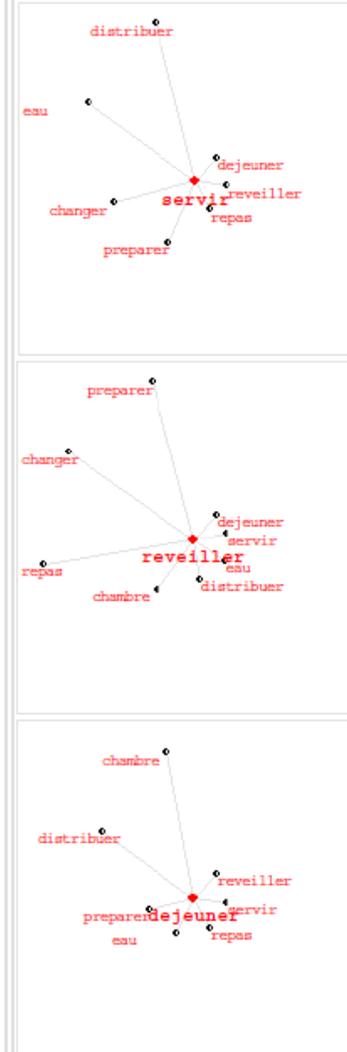
#### Mots significatifs

Mots présents	Phi $\phi$	Freq.
servir	.66	14
veiller	.66	22
ensuite	.60	12
dejeuner	.60	14
ont	.50	16
eau	.46	8
repas	.46	12
chambre	.46	6
changer	.46	8
preparer	.46	6
distribuer	.46	6
transmissible	.46	6
donner	.42	12
heure	.41	24
petit	.39	10
besoin	.38	12
ceux	.37	6
tour	.37	4
envie	.37	6
garde	.37	4
sonner	.37	4
tourner	.37	4
dix_huit	.37	8
au-fur-et-a-mesu	.37	4
midi	.36	10
qui	.31	42
alors	-.30	8
donc	-.27	26
manger	-.27	10
pareil	-.27	8
on	-.21	78
bon	-.21	14
ete	-.21	4
leur	-.21	22
nuit	-.21	6
fonction	-.21	4
patient	-.17	14
a	-.15	22
y	-.15	14
an	-.15	2
Mots absents	Phi $\phi$	Freq.
est	-.43	6
c	-.32	6
heu	-.28	6
travail	-.27	0
si	-.24	0
dire	-.23	0
plus	-.23	0
arriver	-.23	0
palliativ	-.23	0

#### Unités textuelles de la classe 1

on fait les **transmissions** avec les filles de la nuit. ensuite heu heu ben on va **preparer** les **petits dejeuners**, les **repas**. on prend les commandes de **repas** pour le lendemain, la oui la journée du lendemain. ensuite et bien on **distribue** de l **eau** dans les **chambres**, alors on essaie de faire tout doucement parce-que y en a qui ont passe une mauvaise nuit et qui dorment encore donc on va pas faire de bruit les **veiller**. bon les patients, bon on a eu une patiente la pareil qui avait une SLA, on savait qu elle se **veillait** pas a sept heures donc et puis elle pouvait sonner quand elle avait besoin donc souvent on y allait meme dans sa **chambre**. quand elle sonnait, on savait qu elle se **veillait** et bon a ce moment on lui apportait l **eau**, le petit **dejeuner** etc. donc on passe, on leur donne de l **eau** en fonction de leur besoin. les patients qui sont **veillés**, qui ont envie de **dejeuner**, on les **sert**. ensuite on **prepare** des plateaux, on leur **sert** les **repas** a midi. PAUSE. oh je donne pas les details des chariots de linge et tout ca. ok. on leur donne le **repas** de midi. alors la c est pareil on **distribue** les **repas** quand y a un patient qui a pas faim, on garde le plat au chaud. on les garde au frais au frigo et s ils ont envie de manger on rechauffe ce qu ils ont envie de manger. C est pareil c est un peu a la demande adapte. apres on a des patients qui tous les jours mangent a midi, a dix\_huit heures. alors on a d autres patients qui ne souhaitent pas parce-que c est midi, le soit c est dix\_huit heures. donc on leur **prepare** ce-qui leur fait plaisir que la famille a amene. donc ca tourne comme ca, apres-midi on fait des **transmissions** de treize heures a treize heures trente avec l equipe d apres-midi. bon debut d apres-midi y a les traitements qui sont donnes et y a des soins souvent ben des patients qui ont ete faits tot le matin ou qui ont besoin d etre **changes** rechanges en debut d apres-midi et ben on les **change**, on les masse, ensuite ben a deiz\_huit heures y a les **repas** qui reviennent donc ben en fonction des besoins de chacun on les **sert**. on refait un tour de **changes** et de massages, soins de bouche. et ben apres a vingt heures on refait les **transmissions** avec l equipe de nuit. et allez hop tout le monde etait **veillee**, on **distribuait** les cruches d **eau**, les verres, et on allumait les lumieres comme ca dans les **chambres**. donc bon ca fait quinze ans alors peut-etre que ca a **change** depuis, je sais pas. mais moi ca, ca me. J avais ete faire des stages en maison de retraite, en long sejour, c est pareil. on fait les **transmissions** avec les filles de la nuit. ensuite heu heu ben on va **preparer** les petits **dejeuners**, les **repas**. on prend les commandes de **repas** pour le lendemain, la oui la journée du lendemain. ensuite et bien on **distribue** de l **eau** dans les **chambres**, alors on essaie de faire tout doucement parce-que y en a qui ont passe une mauvaise nuit et qui dorment encore donc on va pas faire de bruit les **veiller**. bon les patients, bon on a eu une patiente la pareil qui avait une SLA, on savait qu elle se **veillait** pas a sept heures donc et puis elle pouvait sonner quand elle avait besoin donc souvent on y allait meme dans sa **chambre**. quand elle sonnait, on savait qu elle se **veillait** et bon a ce moment on lui apportait l **eau**, le petit **dejeuner** etc. donc on passe, on leur donne de l **eau** en fonction de leur besoin. les patients qui sont **veillés**, qui ont envie de **dejeuner**, on les **sert**. ensuite on **prepare** des plateaux, on leur **sert** les **repas** a midi. PAUSE. oh je donne pas les details des chariots de linge et tout ca. ok. on leur donne le **repas** de midi. alors la c est

#### Proximité de mots



## Classe n°2

Cette classe est formée de 18 unités, soit 14% des unités classées. Les Lieux, pays tels que bretagne, et les Marqueurs d'une relation spatiale tels que chez, ici, dans, ailleurs, sont les catégories de mots sur-représentées.

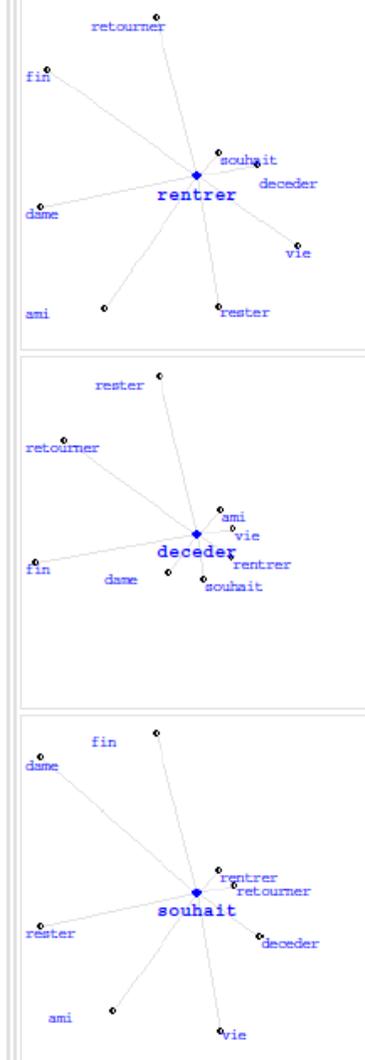
### Mots significatifs

Mots présents	Phi $\phi$	Freq.
chez	.79	16
rentrer	.72	10
deceder	.63	8
souhait	.57	10
ses	.55	6
vie	.55	10
sa	.49	8
etait	.46	18
son	.45	8
quelque-chose	.45	6
ami	.44	4
fin	.44	8
dame	.44	4
enfant	.44	4
rester	.44	4
certain	.44	4
retourner	.44	4
elle	.43	44
venir	.38	6
vouloir	.38	8
n	.35	10
famille	.35	10
encore	.33	10
facile	.33	4
ete	.27	4
ici	.27	6
lui	.21	4
ma	.19	2
age	.19	2
but	.19	2
lay	.19	2
lien	.19	2
pour	.19	16
seul	.19	2
tant	.19	2
avant	.19	2
faire	.19	8
saint	.19	2
guerir	.19	2
epuiser	.19	2
Mots absents	Phi $\phi$	Freq.
fait	-.24	0
qui	-.21	4
dans	-.21	2
gens	-.21	0
en	-.19	4
besoin	-.19	0
l	-.17	2
ne	-.17	0
se	-.17	2

### Unités textuelles de la classe 2

C etait une dame qui est arrivee ben on pensait qu elle allait deceder, d ailleurs quand ses amis appelaient ou sa famille, on leur disait que si ils voulaient la voir vivante, qu ils viennent, on etait encore a lay saint christophe. et finalement la dame la s est remise, enfin s est remise, n est pas morte, a repris ses esprits. on est venu ici, elle est venue ici avec nous, apres elle a souhaite rentrer chez elle, elle etait hemiplegique.. elle a souhaite rentrer chez elle, elle n avait pas de famille proche, son papa etait decede pendant son hospitalisation, sa maman quelques annees avant. elle avait que des amis, elle avait pas d enfants. elle est rentee chez elle, elle revenait de temps pour heu heu se faire transfuser et elle retournait chez elle. et puis ma foi elle a pu rentrer chez elle parce qu en-plus elle habitait dans un appartement, y avait des escaliers donc c etait pas facile pour elle. donc on a reamenage un peu son appartement pour qu elle puisse rester seule parce que bon elle avait des des aides exterieures mais pas toute la journee pas toute la nuit donc fallait qu elle puisse quand-meme heu PAUSE ca a ete un/. veritable travail d equipe? ca a ete un veritable travail d equipe et puis surtout le but c etait que la patiente heu. on savait que c etait une fin de vie, bon y a des fins c est rapide, d autres que c est plus lent.. fin de vie, enfin fin de vie palliative, ca veut dire qu il n y a plus-de traitement pour guerir, on peut rester encore un certain temps en vie. donc tant qu on peut faire quelque-chose pour qu ils puissent encore en profiter heu, quand le patient emet le souhait de rentrer chez lui ou meme pour deceder, bon ben profiter encore, heu de son environnement, c est-ce-qui est bien aussi. des fois c est des personnes agees ou des personnes, des familles qui sont epuisees aussi, donc on a des personnes qui viennent ici pour repit familial. et donc quand ils sont la et qu ils souhaitent retourner chez eux ou faire quelque-chose, un voyage. C est deja arrive, on a un patient qui voulait aller en bretagne parce-que c etait heu oui c etait risque mais il est alle en bretagne. D accord. et on essaye entre famille et patient, on essaie de heu de faire le lien et dans-la-mesure du possible de heu de pas d exaucer les souhais de chacun parce-que c est certain que si le patient veut rentrer chez lui et que sa femme ou ses enfants disent ben non c est pas possible,. C etait une dame qui est arrivee ben on pensait qu elle allait deceder, d ailleurs quand ses amis appelaient ou sa famille, on leur disait que si ils voulaient la voir vivante, qu ils viennent, on etait encore a lay saint christophe. et finalement la dame la s est remise, enfin s est remise, n est pas morte, a repris ses esprits. on est venu ici, elle est venue ici avec nous, apres elle a souhaite rentrer chez elle, elle etait hemiplegique.. elle a souhaite rentrer chez elle, elle n avait pas de famille proche, son papa etait decede pendant son hospitalisation, sa maman quelques annees avant. elle avait que des amis, elle avait pas d enfants. elle est rentee chez elle, elle revenait de temps pour heu heu se faire transfuser et elle retournait chez elle. et puis ma foi elle a pu rentrer chez elle parce qu en-plus elle habitait dans un appartement, y avait des escaliers donc c etait pas facile pour elle. donc on a reamenage un peu son appartement pour qu elle puisse rester seule parce-que bon elle avait des des aides exterieures mais pas toute la journee

### Proximité de mots



### Classe n°3

Cette classe est constituée de 44 unités, soit 33% des unités classées. Les Mots en majuscules tels que D, C, PAUSE, M\_, J, et les Noms tels que soin, gens, accord, service, visite, sont les catégories de mots les plus spécifiques.

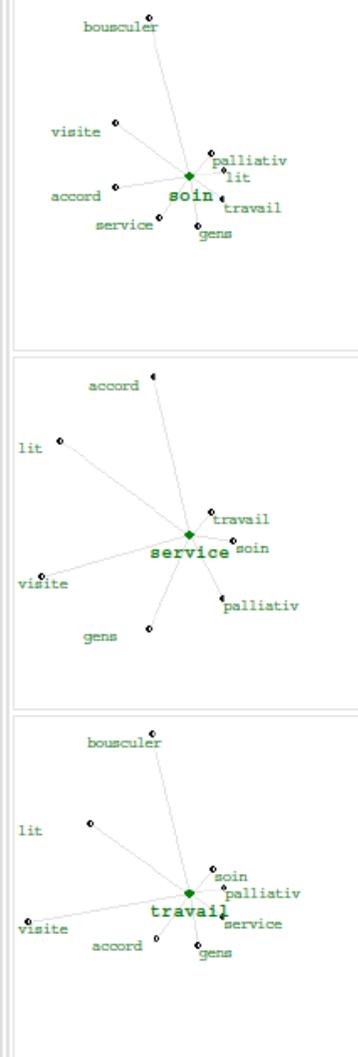
#### Mots significatifs

Mots présents	Phi $\phi$	Freq.
soin	.50	20
service	.48	10
travail	.46	22
palliativ	.41	18
visite	.40	10
lit	.35	14
mon	.35	8
bousculer	.31	6
gens	.30	22
unite	.28	8
accord	.28	17
j	.27	12
dans	.26	24
fait	.26	19
tres	.26	7
D	.24	17
m	.24	4
je	.24	22
suis	.24	4
etais	.24	4
lever	.24	4
suite	.24	4
minute	.24	4
reveil	.24	4
revoir	.24	4
horaire	.24	8
present	.24	4
different	.24	4
participe	.24	4
permettre	.24	4
organisation	.24	6
ai	.23	8
tu	.23	6
heu	.23	42
par	.23	8
PAUSE	.23	8
matin	.23	6
monde	.23	6
est-ce	.23	10
attendre	.23	8
Mots absents	Phi $\phi$	Freq.
on	-.36	28
patient	-.36	6
et	-.28	24
si	-.28	2
plus	-.27	2
qui	-.26	14
donner	-.26	0
besoin	-.24	2
essayer	-.24	0

#### Unités textuelles de la classe 3

donc je me presente, je suis elodie MEYER, je suis interne en medecine generale et je realise mon travail de these sur le travail des soignants en unite de soins de palliatifs. est-ce-que tu peux te presenter en quelques mots? oui. je m appelle M\_, M\_ J\_, ca fait treize ans que je travaille en soins palliatifs. je suis aide soignante. D accord. que represente pour toi le travail en unite de soins palliatifs? alors mon choix de travailler dans un service de soins palliatifs, c est surtout le fait que chaque patient est pris heu en compte dans sa globalite.. s il est douloureux ou pas. D accord. donc ben s il est douloureux ben on retarde la toilette, on la fait plus tard, On revoit les traitements. C est-ce-qui me plait dans le fonctionnement du soin palliatif. tres bien.. donc on participe un peu a ca parce qu on adapte notre travail en fonction des visites, en fonction de heu PAUSE C est pas genant dans l Organisation du service de s adapter a aux horaires de visites des gens, enfin aux horaires de passage des gens? ben en soit ca pourrait l etre mais quand on s organise finalement PAUSE Y a toute une organisation qui se fait Y a toute une organisation. et puis on on travaille PAUSE et ca heu. je conçois que des gens dans des services ou y a des lits de soins palliatifs, c est dit des lits dedies c est different, parce-que y a des patients qui sont pas en palliatifs, d autres qui le sont.. mais c est pareil c est des gens qui sont pas bien donc on les bouscule pas. et apres on travaille toutes dans ce sens la, notre cadre va dans ce sens la aussi, donc heu PAUSE D accord on s y fait, on heu, D accord mais on travaillait quand-meme de la meme facon. bon c est sur qu on laissait pas les gens de soins de suite dans leur lit, on les levait mais heu on travaillait de la meme facon. les visites, ca durait cinq minutes et puis et puis apres ils etaient la a attendre. ca ca je PAUSE C etait difficile? ouais c etait difficile. C est pour ca que finalement la quand le poste, quand je savais qu un poste se liberait, j ai fait la demande. D accord voila tres bien, merci M\_/ donc je me presente, je suis elodie MEYER, je suis interne en medecine generale et je realise mon travail de these sur le travail des soignants en unite de soins de palliatifs. s il est douloureux ou pas. D accord. donc ben s il est douloureux ben on retarde la toilette, on la fait plus tard, on revoit les traitements. C est-ce-qui me plait dans le fonctionnement du soin palliatif. tres bien.. donc on participe un peu a ca parce qu on adapte notre travail en fonction des visites, en fonction de heu PAUSE C est pas genant dans l organisation du service de s adapter a aux horaires de visites des gens, enfin aux horaires de passage des gens? ben en soit ca pourrait l etre mais quand on s organise finalement PAUSE Y a toute une organisation qui se fait Y a toute une organisation. et puis on on travaille PAUSE et ca heu. je conçois que des gens dans des services ou y a des lits de soins palliatifs, c est dit des lits dedies c est different, parce-que y a des patients qui sont pas en palliatifs, d autres qui le sont.. mais c est pareil c est des gens qui sont pas bien donc on les bouscule pas. et apres on travaille toutes dans ce sens la, notre cadre va dans ce sens la aussi, donc heu PAUSE D accord on s y fait, on heu, D accord mais on travaillait quand-meme de la meme facon. bon c est sur qu on laissait pas les gens de soins de suite dans leur lit, on les levait mais heu on travaillait de la meme facon. les

#### Proximité de mots



### Classe n°4

Cette classe est constituée de 46 unités, soit 35% des unités classées. Les Marqueurs d'une intensité tels que plus, bien, peu, beaucoup, assez, et les Verbes tels que aller, arriver, parler, prendre, comprendre, sont les catégories de mots sur-représentées.

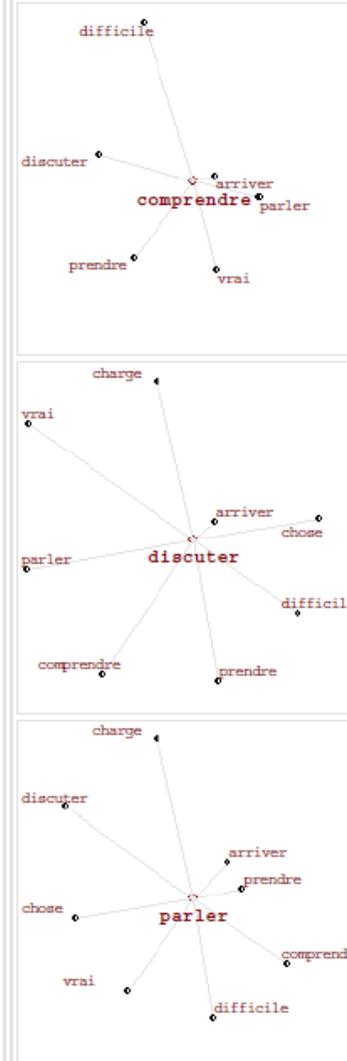
#### Mots significatifs

Mots présents	Phi $\phi$	Freq.
comprendre	.46	14
plus	.43	20
discuter	.43	12
parler	.40	14
ne	.39	16
si	.39	20
vrai	.39	16
arriver	.39	18
par-exemple	.38	10
prendre	.35	14
difficile	.35	14
parfois	.31	12
ces	.30	6
chose	.30	6
charge	.30	6
groupe	.30	6
parole	.30	6
relais	.30	6
frustrer	.30	6
pourquoi	.30	6
c	.28	36
toujours	.27	14
aller	.26	24
essayer	.26	10
cas	.24	4
ils	.24	24
main	.24	4
creer	.24	4
hyper	.24	4
prise	.24	4
trois	.24	4
habitu	.24	4
il-y-a	.24	4
obliger	.24	4
relayer	.24	4
auraient	.24	4
relation	.24	4
stressés	.24	4
connaître	.24	4
mobiliser	.24	4
Mots absents	Phi $\phi$	Freq.
soin	-.33	2
veiller	-.27	0
palliativ	-.26	2
elle	-.24	0
heure	-.24	2
service	-.24	0
souhait	-.24	0
sa	-.23	0
chez	-.23	0

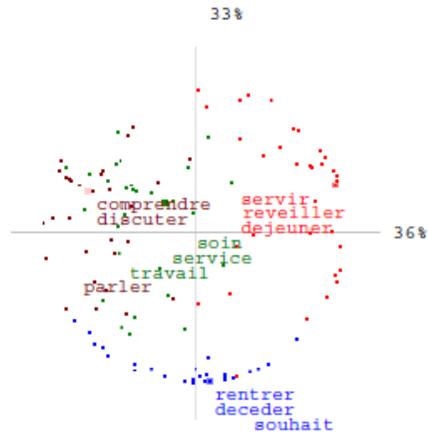
#### Unités textuelles de la classe 4

donc heu. et c est vrai que ca c est frustrant quand on arrive pas ou quand par-exemple enfin bon a-force d etre toujours dans la meme position, ils sont douloureux. et quand on arrive pas a soulager leur douleur, qu il faut les mobiliser, on leur fait mal, c est, enfin moi c est, pour moi plus difficile pour moi c est quand les patients sont douloureux apres quelque soit la la pathologie, quand ils sont douloureux qu on est oblige de les mobiliser et heu parce-que bon on essaye dans-la-mesure du possible de ne pas le faire mais parfois ils sont dans les selles, dans les urines, on est oblige les mettre au propre et ca c est difficile. et c est vrai que quelque fois on se retrouve comme ca au groupe de parole sur le cas d un patient qui etait une prise en charge difficile pour l equipe mum S58: bien qu on en discute avant d attendre parce-que c est une fois par mois et quand on a des choses comme ca difficile on arrive quand-meme a en parler en equipe. si par-exemple on a une collegue qui a des difficultes ou meme si on a une difficulte avec un patient, on en parle avec les collegues qui vont prendre le relais. si on a un patient, comme parfois des SLA, qui sont de heu de prise en charge difficile, ben on essaye de se relayer que ce ne soit pas toujours la meme ou les memes heu deux trois jours l une, si y a parfois une relation privilegiee qui se cree si c est le meme soignant? ben moi je trouve, enfin pas systematiquement parce-que apres ils s habituent. au debut quand ils arrivent, qu on les connait pas, c est toujours un peu difficile parce qu ils sont hyper stressés, ce sont des gens qui sont hyper stressés car il savent tres bien qu on va avoir du mal a les comprendre, ils vont avoir l impression ben que on va, bon ca peut arriver y a des moments ou on est presse et c est vrai qu on va pas jusqu au-bout. moi je sais que quand on avait les derniers, le dernier patient la dont je parlais tout a l heure heu je dis toujours ne vous énervez pas, on va essayer de comprendre, on va essayer d aller le plus loin possible, mais c est des gens qui sont hyper stressés et qui se disent et ben bon ils vont partir j aurais pas ce-que je voulais et heu ca prend beaucoup d energie, beaucoup de temps donc c est bien de heu de passer la main. ils prennent confiance en l une de nous et toute facon quand on arrive quand ils arrivent on-dit toujours si y a quoi que soit qui ne va pas si vous voulez en parler et que vous vous sentez plus a meme avec l une ou avec l autre, n hesitez pas, donc heu. et c est vrai que ca c est frustrant quand on arrive pas ou quand par-exemple enfin bon a-force d etre toujours dans la meme position, ils sont douloureux. et quand on arrive pas a soulager leur douleur, qu il faut les mobiliser, on leur fait mal, c est, enfin moi c est, pour moi plus difficile pour moi c est quand les patients sont douloureux apres quelque soit la la pathologie, quand ils sont douloureux qu on est oblige de les mobiliser et heu parce-que bon on essaye dans-la-mesure du possible de ne pas le faire mais parfois ils sont dans les selles, dans les urines, on est oblige les mettre au propre et ca c est difficile. et c est vrai que quelque fois on se retrouve comme ca au groupe de parole sur le cas d un patient qui etait une prise en charge difficile pour l equipe mum S58: bien qu on en discute avant d attendre parce-que c est une fois par mois et quand on a des choses comme ca difficile on arrive quand-meme a en parler en equipe. si par-exemple on a une collegue qui a

#### Proximité de mots



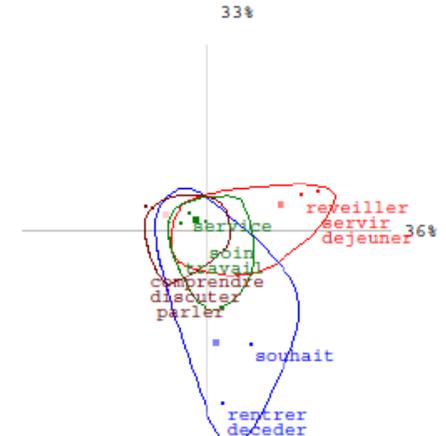
### Analyse factorielle en corrélations



### Statistique des formes

Libellé	Total
Nombre total de mots du corpus	10540
Effectif moyen d'un mot	12
Nombre de mots analysés	4076
: Verbes	1152
: Adjectifs et adverbes	258
: Noms communs	1476
: Autres	1190
Nombre de mots non analysés	5256
: Articles	686
: Pronoms	1484
: Auxiliaires	592
: Autres	2494
Richesse du vocabulaire (RV)	69 †

### Analyse factorielle en coordonnées



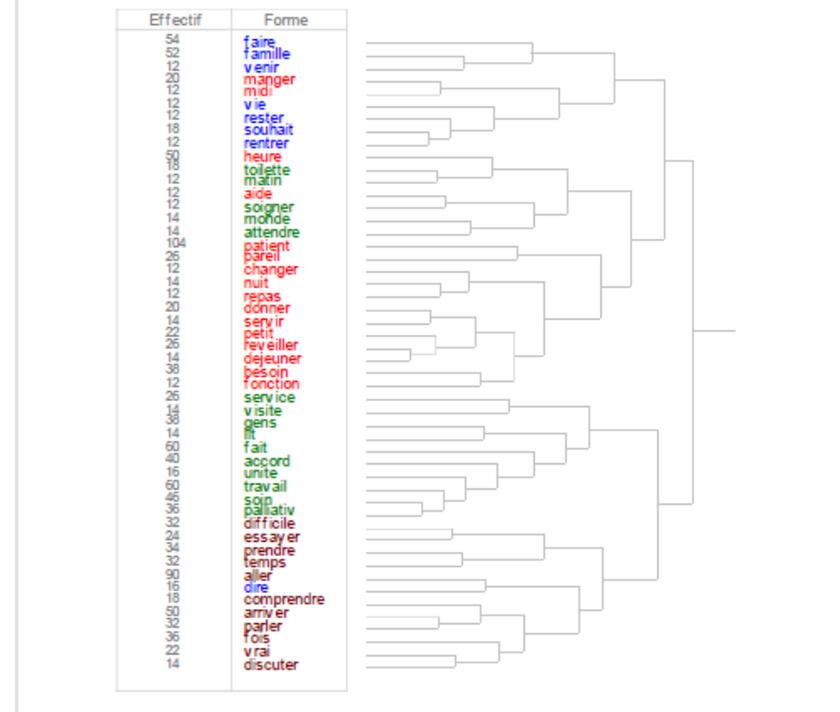
### Extrait du dictionnaire du corpus

Forme	Freq	Forme	Freq	Forme	Freq	Forme	Freq	Forme	Freq	Forme	Freq	Forme	Freq	Forme	Freq
patient	104	toilette	18	part	10	impression	8	matinee	6	prise	4	tourner	4	aise	2
aller	90	comprendre	18	charge	10	an	6	obliger	6	saint	4	accorder	4	bloc	2
fait	60	dire	16	groupe	10	cas	6	attentif	6	stage	4	bretagne	4	coup	2
travail	60	unite	16	parole	10	mot	6	preparer	6	suite	4	dix_neuf	4	faim	2
faire	54	ecouter	16	passer	10	dame	6	remonter	6	bouche	4	importer	4	lent	2
famille	52	medecin	16	journee	10	etat	6	stresses	6	dormir	4	preferer	4	long	2
heure	50	lit	14	trouver	10	jour	6	different	6	enfant	4	profiter	4	mort	2
arriver	50	nuit	14	collegue	10	lien	6	permettre	6	guerir	4	question	4	neuf	2
soin	46	monde	14	frustrer	10	mois	6	retrouver	6	habitu	4	rajouter	4	papa	2
accord	40	servir	14	personne	10	plat	6	situation	6	maison	4	realiser	4	pppf	2
gens	38	visite	14	apres-midi	10	sens	6	difficulte	6	malade	4	relation	4	rare	2
besoin	38	attendre	14	douloureux	10	seul	6	distribuer	6	minute	4	repartir	4	rire	2
fois	36	dejeuner	14	facilement	10	chaud	6	finalemt	6	mourir	4	soulager	4	truc	2
palliativ	36	discuter	14	traitement	10	debut	6	organisation	6	rapide	4	entretien	4	type	2
prendre	34	vie	12	eau	8	facon	6	transmissibl	6	remise	4	mobiliser	4	allee	2
temps	32	aide	12	aimer	8	hyper	6	age	4	reunir	4	organiser	4	angle	2
equipe	32	midi	12	chose	8	masse	6	ami	4	reveil	4	participe	4	annee	2
parler	32	voir	12	envie	8	poser	6	but	4	revoir	4	retourner	4	bonne	2
difficile	32	matin	12	tenir	8	poste	6	lay	4	sentir	4	veritable	4	bruit	2
moment	28	passee	12	relais	8	compte	6	mum	4	sonner	4	rechauffer	4	cadre	2
pareil	26	repas	12	autonom	8	depart	6	avis	4	concret	4	appartement	4	choix	2
service	26	venir	12	chambre	8	esprit	6	main	4	douleur	4	deroulement	4	deces	2
veiller	26	rester	12	deceder	8	facile	6	soir	4	epuiser	4	obligatoire	4	durer	2
essayer	24	changer	12	horaire	8	mettre	6	tour	4	hesiter	4	satisfaction	4	ecole	2
vrai	22	rentrer	12	revenir	8	adapter	6	corps	4	hopital	4	systematique	4	etuve	2
petit	22	soigner	12	dix_huit	8	anxieux	6	creer	4	passage	4	ame	2	eveil	2
donner	20	demander	12	exprimer	8	appeler	6	femme	4	positif	4	foi	2	faite	2
manger	20	fonction	12	bousculer	8	confier	6	garde	4	present	4	ose	2	faits	2
souhait	18	possible	12	commencer	8	dernier	6	lever	4	refaire	4	pff	2	filie	2
apporter	18	fin	10	connaitre	8	laisser	6	merci	4	relayer	4	vue	2	frais	2

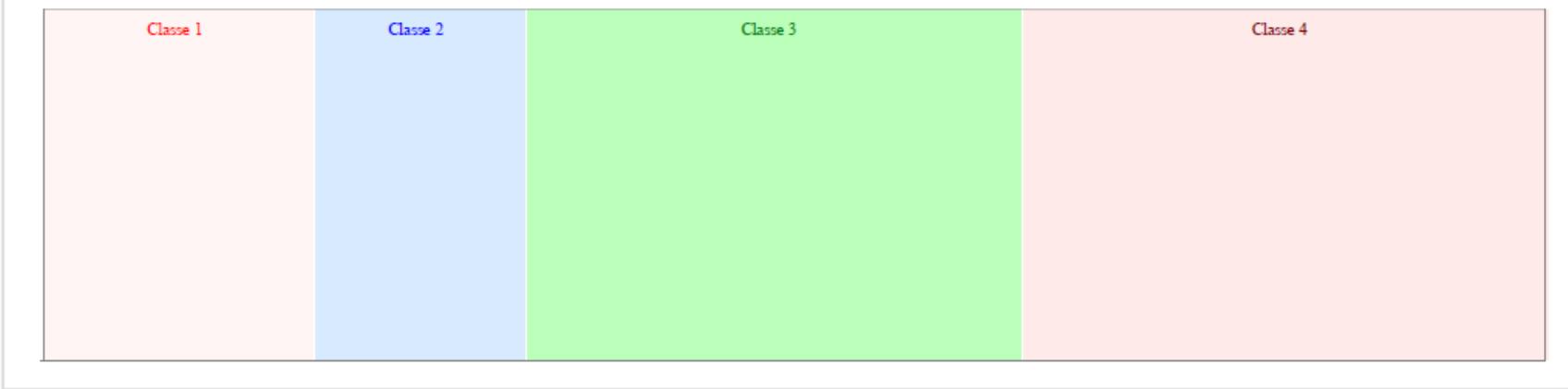
Individus les plus représentatifs par classe

Individu	Richesse	Libellé des variables signalétiques
Absences d'individus		

Classification ascendante sur le corpus



Individus les plus représentatifs par classe



## Annexe 23 : rapport global Alceste sur les 10 entretiens

### Rapport de synthèse

Texte analysé : ENTRETIEN n

Mardi 10 Septembre 2013 à 20 h 09

Le corpus ENTRETIEN n a été analysé à l'aide de la méthodologie Alceste après modification du paramétrage par l'utilisateur pour adapter les valeurs des paramètres à la structure du texte à analyser. Alceste, après avoir découpé le corpus en petites unités textuelles, effectue deux classifications successives.

Comme l'indique le schéma ci-dessous, 83% des unités textuelles du corpus ont été classées (Indice de pertinence) et 17% ont été rejetées de l'analyse. Les unités classées sont réparties en 3 groupes que nous appelons classes d'énoncés significatives ou tout simplement classes. Chaque classe est numérotée et coloriée suivant l'ordre d'apparition dans la classification, puis schématisée par des petites pastilles et réunies dans un graphique nommé rectangle des spécificités, indiquant la taille et l'importance de chacune des classes. Le rectangle des spécificités nous indique que la classe 1 est la plus spécifique, c'est la première à s'être démarquée dans l'arbre de classification, son vocabulaire est le plus homogène, elle représente 20% des unités textuelles classées (soit 17% du corpus initial) et se caractérise par des mots tels que **heure**, **matin**, **toilette**, **reveiller**, **transmissible**, **midi**. Ensuite se démarque la classe 2, elle représente 35% des unités textuelles classées (soit 29% du corpus initial) ses mots significatifs sont **palliatif**, **soin**, **vie**, **fin**, **service**, **entretien**. Elle est suivie de la classe 3 qui représente 45% des unités textuelles classées (soit 37% du corpus initial) ses mots significatifs sont **difficile**, **situation**, **difficulte**, **vrai**, **equipe**, **collegue**. La lecture détaillée de ce rapport permet de mettre en évidence les lignes directrices du corpus analysé.

### Rectangle des spécificités et classification du corpus



La classe 1 contient 17% des unités  
La classe 2 contient 29% des unités  
La classe 3 contient 37% des unités  
Non classés contiennent 17% des unités

Indice de pertinence

( IP = 83% )



Nombre d'individus	10
Nombre de variables	0
Nbre de mots analysés	408
Nbre de mots supplémentaires	242
Unités textuelles classées	472
Indice de pertinence (IP)	83%
Taille du corpus	159 Ko
Nombre de mots distincts	2500
Nombre total de mots	30526

#### Classe 1

Présence	Phi $\phi$
heure	.49
matin	.44
toilette	.41
reveiller	.40
transmiss	.35
midi	.33
repas	.32
préparer	.32
après-mid	.31
déjeuner	.31
distribue	.24
derouleme	.24
dormir	.24
temperatu	.23
servir	.23
tour	.22
nursing	.22
fonction	.22
manger	.22
changer	.21
eau	.21
nuit	.21
parametre	.21

#### Classe 2

Présence	Phi $\phi$
palliativ	.42
soin	.36
vie	.32
fin	.31
service	.27
entretien	.23
accompagn	.22
retenir	.20
represent	.20
global	.18
merci	.17
envie	.16
unite	.16
hopital	.16
rajouter	.16
different	.16
action	.15
humain	.15
phase	.15
saint	.15
venue	.15
maladie	.15
travail	.15

#### Classe 3

Présence	Phi $\phi$
difficile	.26
situation	.25
difficult	.23
vrai	.22
equipe	.21
collegue	.20
discuter	.19
frustrer	.18
parler	.18
parole	.17
comprendre	.17
jeune	.16
forcement	.16
groupe	.15
rencontre	.15
moment	.15
evaluatio	.15
age	.14
fois	.14
communic	.14
entendre	.14
mettre	.13
sentir	.13

Ci-dessus les classes et leur contenu en fonction du coefficient Phi (lien fort entre le mot et la classe pour un coefficient supérieur à 0,20).

### Classe n°1

Cette classe est formée de 93 unités, soit 20% des unités classées. Les indicateurs de jours et de mois tels que apres-midi, midi, et les Nombres tels que six, vingt, trente, sept, deux, sont les catégories de mots sur-représentées.

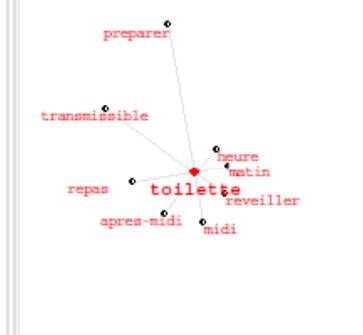
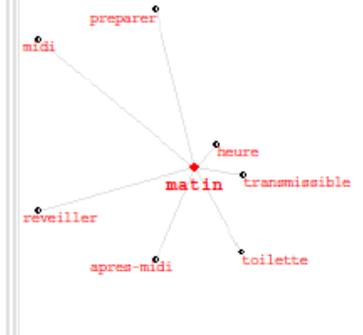
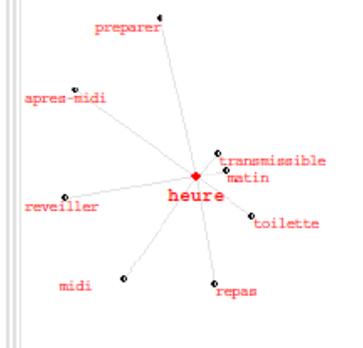
#### Mots significatifs

Mots présents	Phi $\phi$	Freq.
heure	.49	74
matin	.44	33
toilette	.41	32
veiller	.40	24
transmissible	.35	20
midi	.33	16
ensuite	.33	21
repas	.32	16
preparer	.32	12
apres-midi	.31	26
dejeuner	.31	17
distribuer	.24	7
deroulement	.24	9
dormir	.24	9
temperature	.23	9
servir	.23	7
trente	.23	7
tour	.22	11
nursing	.22	7
fonction	.22	8
six	.22	12
manger	.22	12
changer	.21	13
on	.21	207
eau	.21	6
nuit	.21	12
parametres	.21	5
neuf	.20	6
aliment	.20	7
decrire	.20	8
matinee	.20	7
aide	.20	18
journee	.20	17
donc	.19	63
medica	.19	16
pareil	.19	12
sept	.18	5
soir	.18	5
linge	.18	4
masse	.18	4
Mots absents	Phi $\phi$	Freq.
travail	-.20	4
j	-.18	9
je	-.18	13
tu	-.15	12
difficile	-.15	0
ai	-.15	5
qu	-.15	52
palliativ	-.15	2
as	-.14	0

#### Unités textuelles de la classe 1

voila et ensuite a midi il-y-a distribution des medicaments, prise des medicaments, aide alimentaire. puis dans l apres-midi change des patients, mise au propre, nursing, massage, heu traitement anti douleur, traitement anti\_coagulant, prise de temperature, heu gouter a seize heures, puis repas a dix\_huit heures avec les medicaments, alors le matin a six heures, de six heures a six heures trente ce sont les transmissions autour d un cafe ensuite heu hum ben on commence a preparer tous nos programmes de perfusions et nos traitements jusqu a treize heures parce qu apres on n a pas l occasion d y/ ensuite a midi redistribution de/ medicaments avec les repas ou la c est les aides soignantes qui donnent. et/ puis heu treize heures transmissions de treize heures a treize heures trente. passage du relais a l infirmiere de l apres-midi donc qui prend son poste a treize heures trente. la meme chose, elle prepare ses medicaments jusqu a vingt heures. sinon c est souvent les anticoagulants l apres-midi, les changes l apres-midi, les entrees qu on accueille, parfois aussi en fin de matinee. et puis voila dix\_huit heures heu dix\_huit heures repas heu voila on re installe heu enfin on termine les changes si y a besoin on re installe les patients, traitement du soir et puis vingt heures a vingt heures trente les transmissions. est-ce-que tu peux me decrire le deroulement d une journee a l unite? alors le matin c est heu c est un p tit tour d eau, on regarde s ils dorment, s ils sont reveillés, comment ils sont, si les sonnettes sonnent on va repondre aux sonnettes. la matinee c est ca. toilette, les aides alimentaires hein bien sur pour le petit dejeuner, repas du midi. puis l apres-midi c est le tour avec son binome, on prend les constantes, on les masse et puis les changer et apres c est le quatre heures apres on enchaîne sur le deuxieme tour, les repas, deuxieme tour, donc si je prends la journee en commençant le matin et ben c est les transmissions de la nuit heu au matin heu ensuite on va heu au niveau infirmier preparer tout ce-qui est medicaments injectables etc et ensuite on va voir heu les/. on a des traitements qui doivent etre plus ou moins toutes les 12 heures donc heu parfois on est oblige d aller veiller le patient en disant ben voila faut prendre votre antalgique parce-que si, on est sait que si il le prend pas,. est-ce-que tu peux me decrire une journee un peu type ici a l unite? le deroulement d une journee? oui ben je prends le matin? tu veux du matin? vas y C est a dire que bon. evidemment le matin a six heures, de six heures un quart a six heures trente on fait les transmissions. ensuite nous en tant qu infirmiere et bon on va prendre chaque patient, preparer ben toutes les injections, verifier les medicaments. ensuite on va distribuer nos medicaments, prendre les temperatures heu tout en s adaptant evidemment heu si le patient dort c est differe, si y a des surveillances de tensions, on fait la surveillance de tension. vous vous adaptez vraiment au heu au patient? ouais au patient ouais ok donc voila donc apres heu on prepare tout ce qu il faut pour donc heu les les chariots de linge et puis voila et puis on commence les toilettes en fonction des des traitements antalgiques.. voila donc quelqu un qui veut faire la grasse matinee, on le laisse dormir, on va pas le veiller heu voila on ouvre pas les volets a six heures du matin en disant c est la toilette. donc voila. donc toute la matinee c est toilette souvent jusqu a onze heures et demi midi. donc

#### Proximité de mots



## Classe n°2

Cette classe est formée de 165 unités, soit 35% des unités classées. Les Marqueurs d'une relation spatiale tels que dans, ici, sur, chez, ailleurs, et les Noms tels que soin, accord, service, vie, fin, sont les catégories de mots sur-représentées.

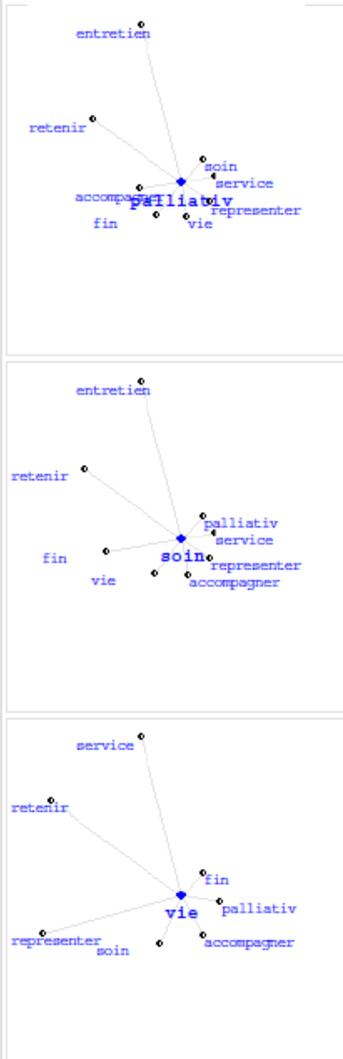
### Mots significatifs

Mots présents	Phi $\phi$	Freq.
palliativ	.42	69
soin	.36	84
vie	.32	37
fin	.31	35
service	.27	47
entretien	.23	21
toi	.23	17
cet	.23	16
accompagner	.22	25
retenir	.20	14
représenter	.20	16
ai	.19	70
global	.18	10
mon	.17	17
merci	.17	8
maintenant	.17	12
envie	.16	17
unite	.16	19
hopital	.16	8
rajouter	.16	10
different	.16	25
j	.15	100
cette	.15	13
action	.15	12
humain	.15	11
phase	.15	6
saint	.15	6
venue	.15	6
maladie	.15	6
travail	.15	74
carriere	.15	6
prise_en_charge	.15	26
je	.14	105
voir	.14	30
savoir	.14	8
sejour	.14	7
ma	.13	9
lay	.13	5
stade	.13	5
curatif	.13	5
Mots absents	Phi $\phi$	Freq.
heure	-.20	4
vous	-.17	4
parfois	-.17	4
difficulte	-.17	0
on	-.16	93
moment	-.16	3
aller	-.15	19
matin	-.15	2
discuter	-.15	1

### Unités textuelles de la classe 2

PAUSE voila avec heu avec une prise\_en\_charge pluridisciplinaire. d accord. qu est-ce-qui t a fait choisir le travail en unite de soins palliatifs? alors au depart ce n est pas un choix de ma part puisque l unite heu le mot soin palliatif n etait pas pose encore a l epoque donc j etais plutot dans un service geriatrique avec quelques lits de soins palliatifs. heu donc voila un service avec de la reeducation, des attentes de placement et prise\_en\_charge des personnes agees dementes. d accord. heu et quelles satisfactions tires tu de ton travail en soins palliatifs? eh ben deja heu alors satisfactions du travail ben donc un echange qui s effectue au niveau heu donc du heu patient et du soignant PAUSE aussi heu des echanges qui s effectuent entre les soignants entre eux.. d accord. a peu pres. que représente pour toi le travail en unite de soins palliatifs? qu est-ce-que ca représente heu ben c est une prise\_en\_charge globale et surtout aussi de la famille. C est une qualite de soins qui est heu differente, differente on peut quand-meme le dire, le souligner par-rapport a des services de curatif mais heu c est aussi heu heu comment dirais je c est aussi, et est-ce-que tu vois des differences dans le fonctionnement du service entre la ou tu as travaille avant et l USP? ah oui. L unite de long sejour, on ne peut pas le decrire, ce n est pas du tout la meme chose. ca fait combien de temps que tu travailles a l USP? ca fait heu 8 ans. 8 ans! est-ce-que tu as travaille dans d autres services avant? mum avant de venir ici j ai ete en medecine a l hopital saint charles a nancy d accorde et que représente pour toi le travail en USP? PAUSE que représente pour moi le travail en USP? je travaille dans cette unite depuis cinq ans. voila j ai fait differents services heu de la cardiologie, de la dialyse, heu education a la dialyse, de la chirurgie vasculaire et donc des soins palliatifs. d accord. et que représente pour toi le travail en unite de soins palliatifs? PAUSE alors j vais y repondre a cette question en disant pourquoi j y suis venue. d accord donc j suis venue en soins palliatifs pas vraiment pour les soins palliatifs en eux memes mais pour la qualite de prise\_en\_charge que j pensais y retrouver et que j ai trouve. hum daccord voila et donc quelles satisfactions tires tu de ton travail en unite de soins palliatifs? alors heu heu y en a plusieurs deja de pouvoir faire deja le travail comme je me le représente. d accord voila et que représente pour toi le travail donc en unite de soins palliatifs? PAUSE ben c est une philosophie hein de travail, de soins qui n a rien a voir heu avec ce-que ce-que j ai pu ou ce qu on a pu faire avant en en dans la logique du curatif ca n a plus rien a voir mais c est vraiment une philosophie de ouais de soins pour les patients mum, d accord. tres bien. et quelles differences tu vois principalement entre les services ou tu es passe et l unite ici? hum je te dis deja heu l atmosphere, la philosophie dont la facon du travail pour tout le monde aussi-bien heu des medecins jusqu aux ASH, c est vraiment heu l esprit l esprit de travail n est la meme dans le sens ou on fait vraiment du soin palliatif, tres bien on priorise on arrive a la fin de cet entretien, qu est-ce-que tu en retiens, qu est-ce-que ca fait revenir des choses a toi? Y a des choses que tu as envie de rajouter par-rapport a ton travail? qu est-ce? repete voir on arrive a la fin de l entretien, j ai envie de savoir si y a des choses que t as envie de rajouter, ce-que tu retiens un petit peu de cet entretien? ben apres ce j ai envie de rajouter PAUSE C est vrai que moi ici je me

### Proximité de mots



### Classe n°3

Cette classe est constituée de 214 unités, soit 45% des unités classées. Les Marqueurs d'une modalisation tels que pas, oui, ne, non, quand-meme, et les Marqueurs de la personne tels que je, tu, se, il, nous, sont les catégories de mots les plus spécifiques.

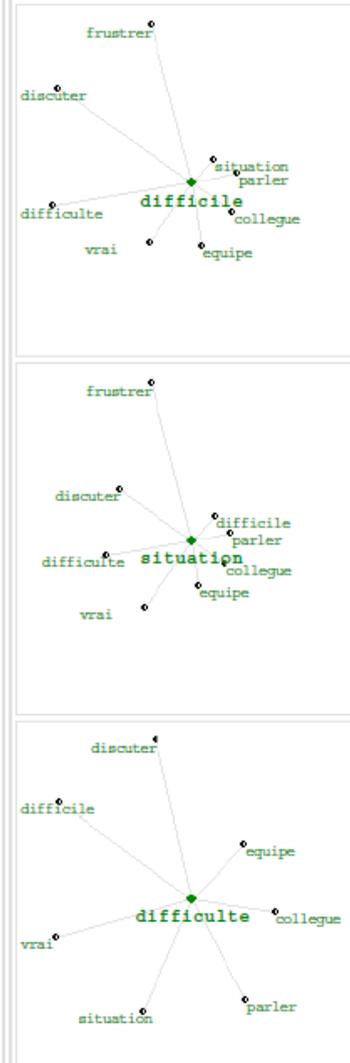
#### Mots significatifs

Mots présents	Phi $\phi$	Freq.
difficile	.26	49
situation	.25	34
difficulte	.23	38
vrai	.22	33
equipe	.21	46
ca	.20	181
mais	.20	101
collegue	.20	21
discuter	.19	26
vous	.18	57
frustrer	.18	26
se	.18	66
parler	.18	43
parole	.17	13
comprendre	.17	19
jeune	.16	16
forcement	.16	20
quand	.15	64
groupe	.15	14
rencontre	.15	10
plus	.15	104
moment	.15	35
evaluation	.15	15
age	.14	21
pas	.14	217
fois	.14	31
communic	.14	9
entendre	.14	9
toujours	.13	24
est	.13	348
non	.13	64
vosre	.13	9
mettre	.13	15
sentir	.13	9
peut-etre	.13	26
par-exemple	.13	17
lien	.12	8
main	.12	8
quoi	.12	44
parfois	.12	36
Mots absents	Phi $\phi$	Freq.
soin	-.31	10
palliattiv	-.28	4
vie	-.22	1
fin	-.22	1
service	-.21	10
matin	-.20	2
heure	-.20	9
toilette	-.18	3
reveiller	-.18	0

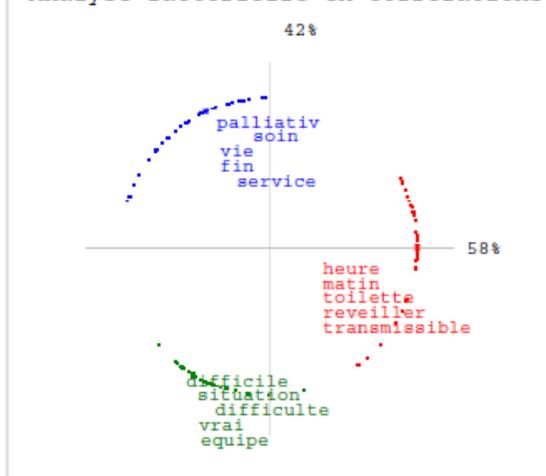
#### Unités textuelles de la classe 3

c est le fait de travailler en equipe qui permet de passer facilement la main? oui on s etait deja accorder comme ca entre collegues heu a s echanger un patient difficile ou alors quand ca peut arriver aussi qu on connait bien la famille ou meme qu on connait bien le patient heu il est plutot fortement conseille de ne/ et vous heu, sur des prises en charges plus compliquees quels moyens vous avez de de parler ensemble? est-ce-que vous vous reunissez pour en parler? alors on ne se reunit pas forcement. effectivement. une fois par mois il existait le groupe de parole avec M\_ la la il existe encore mais c'-est-a-dire que voila a-partir-d un certain nombre de personnes on peut mettre en route le groupe. vous parlez facilement entre vous des situations un peu plus difficiles? oui oui oui on parle heu on parle entre nous quand c est difficile. on n a meme pas forcement besoin de se poser pour en parler, meme dans le couloir enfin on la parole est vraiment libre et spontanee. avec l equipe, heu qu est-ce-que tu m as dit est-ce-que vous discutez des cas entre vous? oui oui regulierement oui ben normalement tous les jeudis on a la synthese normalement, ca s est un petit peu perdu. c est chouette hum et est-ce qu a contrario, t as rencontre des difficultes dans ton travail a l USP? PAUSE SOUPIR des difficultes? oui oui y en a. de temps en temps. apres ce ne sont pas des difficultes des difficultes majeurs. heu ce sont des difficultes qui peuvent etre liees aussi au travail en equipe. voila d accord. et ben du coup est-ce-que vous faites des evaluations seul ou en equipe de votre travail. ben oui ca se fait institutionnellement parlant ben nous sommes jeudi ben le jour de la synthese ou on fait un peu le point. tu prefererais et surtout un jeune. et surtout le sexe oppose c est difficile j trouve. C est surtout au-moment des soins de nursing? ouais et du coup tu vois j arrive pas a rentrer dans la communication pour le coup je suis un peu bloquee sur cette histoire de de de gene, de pudeur et tout d age, enfin tout s entremele et du coup je discute pas beaucoup.. on parle de ce-qui se passe a la tele mais heu parfois tu passes pas la main a tes collegues? ben c est pas toujours evident quoi. apres heu c est vrai que si c est possible je le fais pas toujours evident parce-que ca te gene de passer la main ou non ca ne me gene pas de passer la main mais c est c est pas evident par-rapport au ben au manque de personnel et tout ca/ en-plus on sectorise donc tu vois bien qu un coup on est la, un coup on est de l autre cote. heu moi je, voila ca part en confetti quoi, tout est eparpille. ca peut-etre une difficulte ce travail qui est sectorise? ben oui ca a ete une difficulte parce-que justement on peut plus heu.. qu est-ce-que vous faites quand vous etes confrontes a ces situations difficiles pour l equipe? et ben justement normalement on devrait, moi je m etais dit heu il faut que j arrive a en parler a C\_L et en fait heu et ben dans ces moments la comme par hasard le service est blinde et on remet et on remet et apres le patient decede et apres ben elle est en vacances et apres c/ mais ca reste au sein, ca reste quand-meme une difficulte dans l equipe. heu ca c est truc qui faudrait qu on puisse ameliorer mais comment je sais pas parce qu en-plus le malaise est pas forcement de toute l equipe ca peut-etre certaines personnes dans l equipe qui sont mal par-rapport a une situation mum mum/. non d accord bon apres y a la synthese du jeudi, une fois par semaine, les patients, enfin tous les patients,

#### Proximité de mots



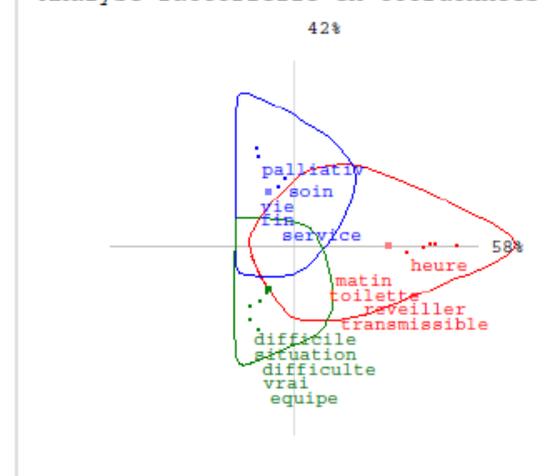
Analyse factorielle en corrélations



Statistique des formes

Libellé	Total
Nombre total de mots du corpus	30536
Effectif moyen d'un mot	12
Nombre de mots analysés	12017
: Verbes	2791
: Adjectifs et adverbes	1026
: Noms communs	4561
: Autres	3639
Nombre de mots non analysés	14824
: Articles	1802
: Pronoms	3856
: Auxiliaires	1732
: Autres	7434
Richesse du vocabulaire (RV)	81 %

Analyse factorielle en coordonnées



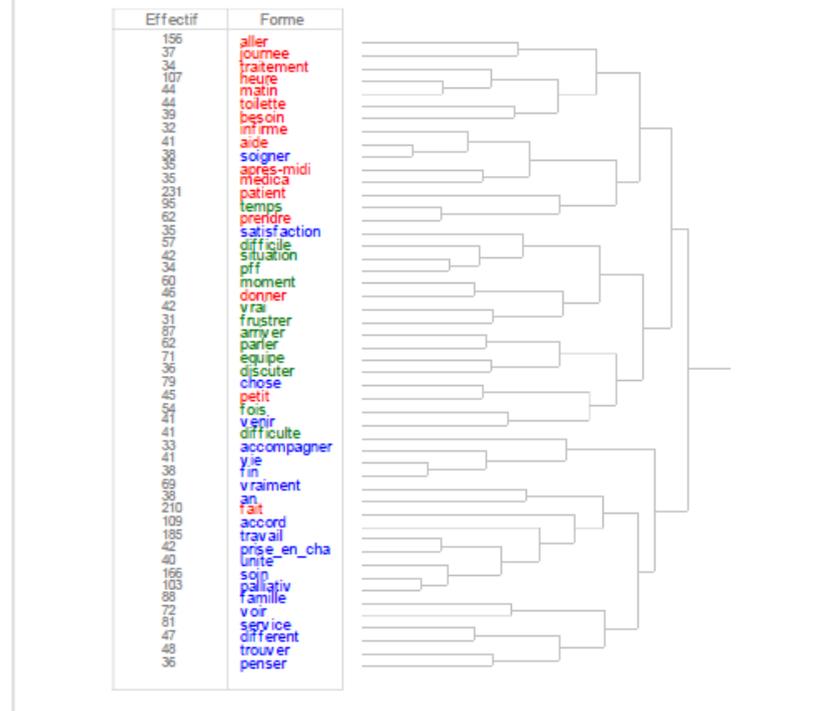
Extrait du dictionnaire du corpus

Forme	Freq	Forme	Freq	Forme	Freq	Forme	Freq	Forme	Freq	Forme	Freq	Forme	Freq	Forme	Freq
patient	231	vrai	42	douleur	30	mettre	21	evaluation	15	rapide	11	depart	9	vue	7
fait	210	essayer	42	rythme	29	personnel	21	dame	14	sentir	11	facile	9	neuf	7
travail	185	situation	42	transmissibl	29	impression	21	action	14	deceder	11	relais	9	soir	7
soin	166	prise_en_cha	42	rester	28	changer	20	groupe	14	echange	11	savoir	9	truc	7
aller	156	vie	41	reveiller	28	attendre	20	manger	14	rentrer	11	matinee	9	tenir	7
faire	156	aide	41	age	27	personne	20	retrouver	14	hospitali	11	nursing	9	masser	7
accord	109	gens	41	revenir	26	commencer	20	psychologue	14	douloureux	11	regulier	9	milieu	7
heure	107	venir	41	jour	25	tit	19	mois	13	completement	11	soulager	9	servir	7
palliativ	103	difficulte	41	envie	25	passer	19	type	13	dur	10	justement	9	sonner	7
temps	95	unite	40	facon	25	important	19	bonne	13	cote	10	remercier	9	confort	7
famille	88	besoin	39	entretien	25	enfant	18	debut	13	gener	10	particuliere	9	maladie	7
arriver	87	an	38	forcement	25	laisser	18	compte	13	these	10	lien	8	obliger	7
service	81	fin	38	pareil	24	particulier	18	humain	13	binome	10	main	8	occuper	7
chose	79	soigner	38	ecouter	24	midi	17	manque	13	global	10	choix	8	carriere	7
voir	72	journee	37	collegue	24	jeune	17	minute	13	limite	10	deces	8	dix_huit	7
equipe	71	penser	36	lit	23	dejeuner	17	parole	13	dernier	10	filles	8	histoire	7
vraiment	69	discuter	36	part	23	facilement	17	visite	13	horaire	10	lever	8	souvenir	7
dire	65	medica	35	niveau	23	représenter	17	anxieux	13	pouvoir	10	moyen	8	connaître	7
parler	62	apres-midi	35	present	23	monde	16	decrire	13	problem	10	poste	8	organiser	7
prendre	62	satisfaction	35	seul	22	repas	16	sens	12	communic	10	venue	8	permettre	7
moment	60	pff	34	aimer	22	adapter	16	tour	12	entendre	10	sejour	8	ressentir	7
difficile	57	traitement	34	esprit	22	chambre	16	merci	12	fonction	10	aliment	8	tellement	7
fois	54	demander	33	realiser	22	apporter	16	plein	12	rajouter	10	hopital	8	distribuer	7
trouver	48	finalement	33	comprendre	22	techniques	16	appeler	12	remettre	10	interne	8	experience	7
different	47	accompagner	33	cas	21	long	15	nombreux	12	expliquer	10	respect	8	interpeller	7
donner	46	passer	32	mot	21	dormir	15	preparer	12	pansement	10	ensemble	8	prendre_en_c	7
petit	45	infirmes	32	nuit	21	partie	15	repondre	12	rencontre	10	regarder	8	eau	6
matin	44	frustrer	31	poser	21	parten	15	presenter	12	deroulement	10	reflechir	8	tac	6
medecin	44	question	31	prise	21	souhait	15	temperature	12	tirer	9	evidemment	8	avis	6
toilette	44	coup	30	charge	21	possible	15	mum	11	vivre	9	organisation	8	gros	6

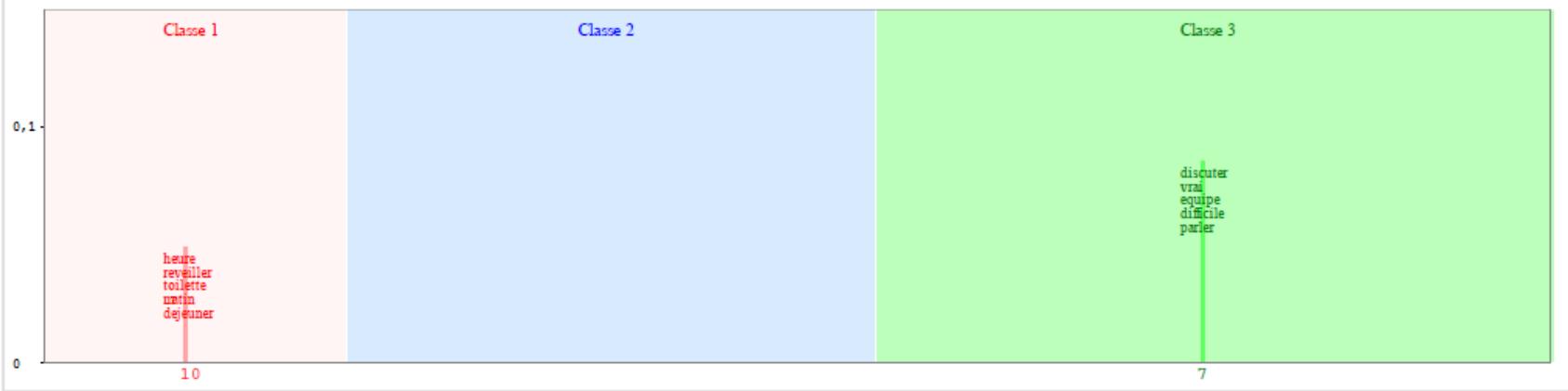
Individus les plus représentatifs par classe

Individu	Richesse	Libellé des variables signalétiques
10	55 %	ENTRETIEN
7	56 %	ENTRETIEN

Classification ascendante sur le corpus



Individus les plus représentatifs par classe



## **10 Liste des abréviations**

ANAES : Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé  
ASH : Agent des Services Hospitaliers  
CHU : Centre Hospitalier Universitaire  
CPAM : Caisse Primaire d'Assurance Maladie  
DESC : Diplôme d'Etudes Spécialisées Complémentaires  
DES : Diplôme d'Etudes Spécialisées  
DGS : Direction Générale de la Santé  
DHOS : Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation de la Santé  
DIU : Diplôme inter-Universitaire  
DMS : Durée Moyenne de Séjour  
DPC : Développement Personnel Continu  
DU : Diplôme Universitaire  
EBM : Evidence Based Medecine  
EHPAD : Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes  
EMPS : Equipe Mobile de Soins Palliatifs  
EPP : Evaluation des Pratiques Professionnelles  
ETP : Equivalent Temps Plein  
FC : Formation Continue  
FMC : Formation Médicale Continue  
FNASS : Fond National d'Action Sanitaire et Sociale  
FNEHAD : Fédération Nationale des Établissements d'Hospitalisation A Domicile  
GHM : Groupe Homogène de Malade  
GHS : Groupe Homogène de Séjour  
HAD : Hospitalisation à Domicile  
IDE : Infirmièr(e) Diplômé(e) d'Etat  
LISP : Lit Identifié en Soins Palliatifs  
ONFV : Observatoire National pour la Fin de Vie  
ORL : Oto-Rhino-Laryngologie  
PAES : Première Année commune des Etudes de Santé  
PCEM 1 : Premier Cycle des Etudes Médicales 1<sup>ère</sup> année  
RCP : Recommandation pour la Pratique Clinique  
SFAP : Société Française d'Accompagnement et de soin Palliatif  
SLA : Sclérose Latérale Amyotrophie (Maladie de Charcot)  
T2A : Tarification A l'Activité  
UCE : Unité de Contexte Elémentaire  
UCI : Unité de Contexte Initiale  
USP : Unité de Soins Palliatifs

---

## **RÉSUMÉ DE LA THÈSE:**

La médecine actuelle se base sur les principes de l'EBM dans l'optique de standardiser les pratiques. Les soins palliatifs sont eux aussi soumis à une réglementation et il apparaît alors une norme dans les soins palliatifs. Or les soins palliatifs sont une discipline à part qui a pour objet principal la prise en charge individualisée. A partir d'une revue de la littérature, les normativités théorique et pratique ont été définies. L'objectif de ce travail est de voir quelle est la conception des soignants du travail en soins palliatifs et de voir comment normativité et idéaux s'articulent au quotidien dans le travail en USP. Pour répondre à cette problématique, une étude qualitative par entretiens semi-dirigés de soignants exerçant en USP a été réalisée. Ils ont été soumis à une double analyse : une analyse par le logiciel d'analyse lexical Alceste<sup>®</sup> et une analyse manuelle. Le travail en équipe, le dialogue, l'accompagnement ressortent comme des points importants du travail en USP. Il existe également une grande adaptabilité au patient même s'il existe un certain rythme dans l'organisation de la journée. La norme est donc nécessaire en soins palliatifs pour créer un cadre et assurer un accès égal à tous et garantir l'individualisation des prises en charge. Cette norme est en constante évolution pour s'adapter au patient.

---

## **TITRE EN ANGLAIS:**

Standards in palliative care: Interviews of nurses from the CHU de Nancy Spillman  
Centre palliative care unit

---

**THÈSE : MÉDECINE GÉNÉRALE – ANNÉE 2013**

---

## **MOTS CLEFS :**

Soins palliatifs, normes, idéal, éthique, unités de soins palliatifs, entretiens semi-dirigés

---

## **INTITULÉ ET ADRESSE :**

UNIVERSITÉ DE LORRAINE  
Faculté de Médecine de Nancy  
9, avenue de la Forêt de Haye  
54505 VANDOEUVRE LES NANCY Cedex

---