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-memoires-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.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm

INSTITUT DE FORMATION EN SOINS INFIRMIERS
NANCY – BRABOIS

UNIVERSITÉ DE LORRAINE

LA JUSTE PROXIMITÉ AU CŒUR DE LA RELATION SOIGNANT-PATIENT EN FIN DE VIE



TRAVAIL PERSONNEL DE FIN D'ÉTUDES
ANNÉE DE SOUTENANCE : 2016

MARJOLLET MATHIEU Audrey
Promotion 2013-2016

INSTITUT DE FORMATION EN SOINS INFIRMIERS
NANCY – BRABOIS

UNIVERSITÉ DE LORRAINE

LA JUSTE PROXIMITÉ AU CŒUR DE LA RELATION SOIGNANT-PATIENT EN FIN DE VIE



TRAVAIL PERSONNEL DE FIN D'ÉTUDES
ANNÉE DE SOUTENANCE : 2016

MARJOLLET MATHIEU Audrey
Promotion 2013-2016

En préambule je souhaite tout d'abord adresser mes remerciements à toutes les personnes m'ayant entouré et qui ont contribué à ce que je mène à bien ce travail de fin d'étude.

Je tiens donc à remercier ma guidante, Madame Delphine DETHOREY, pour sa disponibilité, son écoute, et ses conseils qui m'ont été très précieux.

Je souhaite également exprimer toute ma reconnaissance à Madame Myriam VIN, ma référente pédagogique, pour sa confiance, son investissement et sa justesse lors de ces 3 années.

Un grand merci à toute l'équipe pédagogique de l'IFSI de Brabois qui font de nous « des infirmières haut de gamme » ; ainsi qu'aux différents professionnels rencontrés durant ces 3 ans et interrogés dans le cadre de ce mémoire.

Enfin je tiens tout particulièrement à remercier ma Famille et mes Amis, pour leur présence ainsi que leur soutien sans faille, et sans qui je n'aurais pu accomplir tout ce chemin.

Sommaire

Introduction ……1

Problématique …….. 3

Modèle d'analyse …… 7

1. Cadre Théorique ……...7
2. Cadre Conceptuel ……13
3. Cadre d'Analyse ……24

Méthodologie de la recherche ……25

1. Les participants ……...25
2. Matériel et outils de la collecte des données …… 26
3. Déroulement de la collecte des données …….. 27

Analyse des données ……29

1. Méthode d'analyse des données ……29
2. Résultats…...…….. 29

Interprétation des données et discussion……41

1. Le contexte professionnel ……41
2. La juste distance professionnelle ……..……43
3. Les besoins des patients en fin de vie……45
4. L'attachement entre patients et soignants ……47
5. L'épanouissement professionnel et personnel du soignant ……49
6. Conclusion de la recherche…….. 50
7. Les limites de la recherche……51

Conclusion …… 52

Bibliographie

Table des matières

Annexes

Abstract

Introduction

L'entrée en Formation en Soins Infirmiers implique de nombreux chamboulements de l'ordre émotionnel. En effet nous nous retrouvons souvent confrontés à la détresse physique, morale et psychologique des patients et de leur famille. Face à cette détresse il semble parfois plus aisé de mettre en place des mécanismes de défense tels que le détachement, ou une distance professionnelle très, voire trop importante.

En deuxième année de Formation en Soins Infirmiers, j'ai eu la chance de pouvoir effectuer un stage de 10 semaines en Unité de Soins Palliatifs. Cette unité entre dans le cadre législatif entourant les soins palliatifs dans leur globalité. Ainsi les soins palliatifs sont des soins actifs dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. Leur objectif est de soulager les douleurs physiques ainsi que les autres symptômes et 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.

Les Unités de soins palliatifs restent des services récents en France, en effet tout débute **à la fin des années 70,** les travaux anglo-saxons sur les souffrances terminales sont publiés en France. Des médecins français partent se former au Québec où la recherche en soins infirmiers, la réflexion éthique, l'accompagnement et l'aide au maintien à domicile sont avancés.
L'année 1984 est celle de la prise de conscience de l'importance des soins palliatifs. En 1985, le ministre de la Santé **Edmond Hervé** organise un groupe de travail sur les conditions de la fin de vie, présidé par **Geneviève Laroque,** haut fonctionnaire du ministre. En 1986, la circulaire Laroque officialise et promeut les soins palliatifs en France.

C'est dans ce contexte institutionnel que je suis arrivée dans cette structure, armée de mes connaissances sur les mécanismes de défense, sur la prise en charge du patient en fin de vie ou encore sur la théorie de la « juste distance professionnelle ». Durant les premiers temps m'appuyer sur ces différentes théories me rassurait et me permettait d'avoir l'impression de bien faire, sans trop m'impliquer émotionnellement, afin de me protéger. Toutefois l'être humain est un être d'émotion, et l'infirmier, l'élève infirmier et donc moi-même n'échappons pas à la

règle. Ainsi au fil des jours de prise en charge d'une patiente, un attachement mutuel s'est installé entre elle et moi. Cette situation contre laquelle j'avais essayé de lutter jusque là, s'est finalement imposée à moi, mais ne fut évidemment pas sans questionnement et réflexion.

C'est afin de pouvoir apporter des réponses à mes questionnements, et notamment sur la proximité qu'il peut exister entre les effets positifs de l'attachement et le basculement vers les effets néfastes de celui-ci, pour patients et soignants, que j'ai décidé d'effectuer des recherches sur les mécanismes de **l'attachement**, sur la notion de **relation soignant soigné** et sur la question de la **distance professionnelle** découlant de celle ci, mais également sur **la prise en soins des patients en situation de fin de vie**. L'enjeu de ces recherches est double puisqu'il touche autant le versant professionnel, que le versant personnel, la notion d'émotion liant intimement ces deux versants.

Bien qu'en toute connaissance de cause, il reste néanmoins très difficile voire parfois impossible de vouloir contrôler ses émotions. Par ces recherches il ne m'importe donc finalement pas tant de savoir si s'attacher est bien ou mal, mais surtout d'avoir les connaissances de ce mécanisme, afin de pouvoir me protéger de celui ci ainsi que le patient et son entourage. Cela sera également un moyen de pouvoir valoriser et utiliser à bon escient tous les cotés positifs de l'attachement, non seulement pour mon épanouissement professionnel et personnel, mais aussi pour la bonne prise en soins du patient en situation de fin de vie.

Ainsi de par mes recherches, je souhaite répondre à ma question de départ : **Quelles sont les conséquences de l'attachement entre soignants et patients en fin de vie, sur le vécu et le quotidien du soignant au niveau personnel et professionnel ?**

Afin de mener à bien mon travail je vais effectuer une recherche qualitative par le biais d'entretiens semi-directifs. Ce travail de recherche constitue une étude exploratoire.

Je vais donc dans un premier temps vous présenter ma problématique, puis les différents cadres d'analyse entourant le sujet de mon mémoire ; dans une troisième partie je vous presenterai la manière dont s'est deroulée mon enquête. Ensuite j'analyserai les données recueillies et enfin dans une dernière partie j'interpreterai ces données et menerai une discussion permettant d'affirmer ou non mon hypothèse.

Suite à cette introduction je vous propose de préciser mon thème de recherche au travers de ma problématique.

Problématique

Comment accompagner les malades en fin de vie ? Le sujet fait peur, mais nous concerne tous. L'image glaçante du « mouroir » et du malade agonisant seul dans sa chambre, n'est jamais loin dans l'esprit de tout à chacun lorsqu'on évoque les Soins Palliatifs. Or ce qui m'a frappé en arrivant sur ce lieu de stage, dès mon premier jour, est la vie qu'il existe dans cette unité. Il n'est pas rare d'entendre des rires d'enfants, de voir un bébé gambader dans les couloirs, ou encore un chien sortir d'une chambre, des membres d'une famille boire un café dans le petit salon réservé à cet effet, et les infirmiers discuter avec ceux-ci dans le couloir, les prendre dans leur bras lorsque ceux-ci en ressentent le besoin, et même verser une larme avec eux, lorsque ceux-ci pleurent leur mort.

« *Les soins palliatifs sont des soins associés aux traitements de la maladie. Ils ont pour objectif de préserver la qualité de vie, de soulager les douleurs physiques et tous les autres symptômes gênants. Ils prennent également en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle de la personne malade et de sa famille*. »[1]
Dans ce contexte les soins palliatifs offrent à la personne malade et à sa famille une prise en charge personnalisée, dans laquelle le patient est au centre du soin. Le temps accordé à chaque patient est important (le contexte institutionnel le permettant en Unité de Soins Palliatifs) et le bien être de la personne soignée ainsi que de son entourage est LA priorité des soignants.

Au fil des jours, et des semaines passées dans ce service, j'ai pu assister à des moments très forts, et très riches en émotion. La particularité de la relation entre soignants et patients en fin de vie m'a frappée. Parfois certains patients pouvaient rester hospitalisés de nombreuses semaines voire de nombreux mois. Une relation de complicité s'instaurant alors entre eux et des soignants ou plus souvent un soignant en particulier. Ceci se manifestait par exemple par une demande du patient d'être pris en charge uniquement par cette infirmière, ou encore un passage de l'infirmière dans la chambre du patient en particulier avant de commencer son tour. Cet état de fait s'est montré récurrent et s'est reproduit chez différents soignants et patients et m'a donc particulièrement interpellé. J'avais alors la sensation d'un débordement dans la distance professionnelle, jusqu'à ce qu'une relation d'affinité s'instaure sans que je puisse la contrôler entre une patiente et moi-même.

[1] http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Brochure_grand_public_sur_les_soins_palliatifs_et_l_accompagnement.pdf page 3

Cette patiente avait un caractère bien affirmé et ne mâchait pas ses mots. Quand un élément de la prise en charge lui déplaisait elle n'hésitait pas à le dire et à manifester vivement son mécontentement. Elle disait apprécier ma manière d'être avec elle, que j'étais son « bâton de pèlerin », et demandait à ce que ce soit moi qui m'occupe d'elle lorsque j'étais en poste, car elle se sentait en sécurité et écoutée lorsque je la prenais en charge. En accord avec l'équipe il avait été convenu que tant que cela ne me dérangeait pas, je pouvais prendre en soin cette patiente, dans la mesure de mes possibilités. J'ai apprécié ces moments, où je me sentais valorisée par sa demande de m'avoir auprès d'elle et dans le fait de lui apporter du réconfort.

Mon stage présentant une interruption d'environ 1 mois, cette patiente a manifesté de l'angoisse au vu de mon départ, se demandant « comment elle allait faire sans moi ». J'ai donc tenté de la rassurer en lui disant que le relais serait fait et qu'elle serait entre de très bonnes mains avec mes collègues qu'elle connaissait bien. Durant cette pause dans le stage je me rendis compte que je ressentais un certain « attachement » pour cette patiente, pensant régulièrement à elle, et me demandant si je la reverrais lors de mon retour.

A mon retour, la patiente était toujours présente dans le service, son état de santé s'étant néanmoins fortement dégradé. Elle me dit être très heureuse de me revoir, et me demanda si je pouvais continuer à m'occuper d'elle. Toujours avec l'accord de l'équipe, ceci fut convenu ainsi. La douleur étant de plus en plus présente au fil des jours, la prise en soins devenait compliquée, et la patiente manifestait une envie d'en finir, mais avec une très grande peur de mourir en s'étouffant. Les crises d'angoisse à ce sujet étaient quotidiennes, la simple présence d'un soignant, la relation par le toucher, ou encore le fait de parler la calmaient.

Lors de ma prise de poste à 13h un jour, je vis les 3 lumières allumées au niveau de sa chambre. Celles-ci étaient annonciatrices du décès du patient. Mes collègues m'expliquèrent alors les circonstances du décès de celle-ci. Madame T. était partie sur le petit matin, après avoir demandé un aérosol à mes collègues de nuit car elle se sentait un peu encombrée, elle s'en est allée durant celui-ci en dormant, les traits du visage très sereins et apaisés, le bras soutenant l'arrière de sa tête. Face à ce récit, je fus soulagée de la « douceur » de son départ, me rendant compte alors que sa souffrance et sa peur m'importaient. Je ressentis le besoin d'aller lui dire un dernier au revoir et fut heureuse d'avoir été à ses côtés et lui avoir apporté du réconfort et du bien être jusqu'à la veille de son décès. Je ressentis un

sentiment de tristesse, néanmoins je me sentais plus professionnelle que jamais d'avoir effectué tout ce travail auprès d'elle.

C'est donc cette situation vécue personnellement, et d'autres de la même teneur observées à de nombreuses reprises qui m'ont amené à me questionner sur l'attachement entre soignants et patients en fin de vie, et sur l'effet de celui-ci sur leur prise en soins. Pour ce faire j'ai effectué des recherches par le biais de lectures exploratoires afin de tenter d'apporter des réponses à ces questions que je me pose :

- Un attachement entre patients et soignants et une juste distance professionnelle sont ils compatibles ?
- La question de la fin de vie influe t'elle sur le processus d'attachement ?
- Quelle est la limite entre un attachement « bénéfique » pour soignants et patients et un attachement « néfaste » ?
- Est-il possible de mettre en place des mécanismes de « parade » contre cet attachement qui s'installe ?
- Un attachement est il toujours à double sens ?
- Le processus d'attachement a-t-il une influence sur la qualité de la prise en charge du patient ?

Je me suis donc tournée vers des ouvrages, articles, ou encore sites internet traitant des différents concepts encadrant mon thème. Ainsi il m'a semblé essentiel de définir le terme d'**Attachement**, comme étant selon John Bowlby *« un lien affectif privilégié, que l'on établit avec une personne spécifique, auprès de laquelle on va se tourner pour trouver du réconfort en cas de détresse (phénomène de havre de paix) et retrouver ainsi un sentiment de sécurité interne qui va permettre de retourner explorer le monde (phénomène de base de sécurité) »*[2].

C'est au fil de ces lectures que j'ai pu préciser et faire évoluer ma question de départ qui devient ma question de recherche :

En quoi une relation d'attachement, entre soignants et patients en fin de vie peut elle avoir des conséquences positives ou néfastes sur la vie professionnelle et personnelle du soignant ?

[2] «*Quelques apports de la théorie de l'attachement : clinique et santé publique* » V. MISTYCKI – N. GUIDENEY - Recherche en soins infirmiers N°89. Juin 2007

Puis j'ai pu poser une hypothèse :

Le soignant travaillant auprès de personnes en fin de vie peut rester professionnel et s'épanouir tout en instaurant une relation privilégiée avec le patient.

Mon travail s'inscrit dans une démarche inductive puisque je pars de faits, de situations et que suite à ces faits, je pose des hypothèses qu'une étude de cas permettra d'affirmer ou d'infirmer.
Pour cela, j'ai l'intention de mener des entrevues semi-directives auprès d'infirmiers travaillant auprès de patients en soins palliatifs et/ou en fin de vie, ces professionnels ayant peut être déjà ressentis un sentiment d'attachement pour des patients. Ce retour d'expérience sera, je pense, pour moi, un élément précieux pour trouver des réponses à mes questions, mais aussi faire évoluer ma vision de la situation.

Au regard des éléments de ma problématique et de l'hypothèse de recherche retenue, 5 concepts sont émergents : L'Attachement, La relation soignant-soigné, La distance professionnelle, Les soins Palliatifs/ La fin de vie et Prendre soins. Je vais donc traiter successivement ces 5 concepts dans le chapitre suivant afin d'éclairer les différents aspects de mon travail de recherche.

Modèle d'analyse

1. Cadre théorique

Dans l'objectif de la construction de mon travail, il me semble essentiel de traiter des soins palliatifs, et ce dans toutes les dimensions les entourant. Ainsi dans cette première partie théorique je vais balayer les différents cadres régissant la notion de soins palliatifs : cadre historique, cadre épidémiologique, cadre économique, cadre législatif, cadre psychosociologique et cadre de la profession IDE.

Mais que sont les soins palliatifs ? Ce sont « *des soins actifs et continus pratiqués par une équipe multidisciplinaire, en collaboration avec des bénévoles d'accompagnement, 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. Ils ont pour but de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'à la mort ».*[3]

1.1 Cadre historique

En France, pendant des millénaires, les pouvoirs publics ne se sont intéressés à la mort qu'après le décès : savoir ce que l'on fait du corps, ce que devient l'héritage… Ainsi, des notions de soins palliatifs centrées exclusivement sur l'aspect spirituel sont retrouvées dès le Moyen-âge, lorsque les Hôtel-Dieu hébergent les pauvres mourants qu'ils confient aux soins des religieuses soignantes.

C'est néanmoins seulement à partir du XVIIe siècle que l'hôpital général ouvre des services spécifiques « d'incurables » destinés plus spécifiquement aux malades que l'on ne peut pas guérir.

En **1842**, Madame Jeanne Garnier ouvre à Lyon une première maison accueillant des femmes atteintes de tumeurs ulcérées.
C'est en **1967** que Cicely Saunders, infirmière, assistante sociale, puis médecin fonde le Saint-Christopher's Hospice de Londres où elle s'emploie à améliorer la prise en charge du malade cancéreux en institution (hospices) et au domicile. Elle introduit le concept de "*total pain*" qui considère l'expérience douloureuse dans sa dimension physique mais aussi psychoaffective, socio familiale et spirituelle.

[3] Circulaire n° DHOS/O2/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs

Le Docteur Elisabeth Kübler Ross, psychiatre américaine, expose sa théorie sur les attitudes devant la mort et l'agonie à partir de ce qu'elle observe dans l'accompagnement des personnes en fin de vie en **1969**.

La Première consultation officielle de soins palliatifs en France ouvre ses portes en **1978**, à l'Hôpital de la Croix Saint-Simon.

La première Unité de Soins Palliatifs ouvre en **1987** à l'Hôpital International de la Cité Universitaire à Paris.

En **1998** Le Secrétariat d'État à la Santé lance un programme de lutte contre la douleur et de développement des soins palliatifs sur trois ans 1999-2001 (Dr Bernard Kouchner).

Le **9 juin 1999** est voté à l'unanimité par l'Assemblée Nationale le texte de loi visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs qui fait de la prise en charge palliative une priorité et permet le développement des structures de soins palliatifs tant en institution qu'à domicile.

En **Février 2002** apparait la Circulaire relative à l'organisation des soins palliatifs en complément de la loi de juin 1999. Elle fixe les missions des différentes structures de soins palliatifs, y compris les réseaux ville hôpital, les équipes à domicile et les lits identifiés de soins palliatifs.

2008–2012 : Programme de développement des soins palliatifs 2008-2012 portant sur 3 grands points :

- La traduction du souhait légitime des Français de pouvoir choisir le lieu de la fin de leur vie avec l'ouverture massive du dispositif palliatif aux structures non hospitalières, - L'amélioration de la qualité de l'accompagnement
- Enfin, la diffusion de la culture palliative au moyen d'une grande campagne de communication à destination des professionnels et surtout du grand public.

En **2015** les directives anticipées s'imposent au médecin : le droit à « être entendu », et le droit à une sédation en phase terminale est reconnu : l'assurance d'une « mort apaisée ».

1.2 Cadre législatif

Les lois régissant les soins palliatifs sont très récentes, ainsi voici quelques notions clés entourant ce domaine.

- **Circulaire du 26 août 1986 (circulaire Laroque).** Elle donne la première définition des soins palliatifs.
- **Le décret du 15 mars 1993** relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'infirmier stipule que *« les soins infirmiers, préventifs, curatifs ou palliatifs [...] ont pour objet [...] de prévenir et d'évaluer la souffrance et la détresse des personnes et de participer à leur soulagement. »* (§1).[4]
- **La Charte du patient hospitalisé du 6 mars 1995** dispose que *« les établissements de santé [...] dispensent des soins palliatifs »* (titre II) dans une *« prise en compte de la dimension douloureuse, physique et psychologique »,* celle de mars 2002 confirme le Code de déontologie médicale par le droit du patient de refuser un traitement.[5]
- **La loi du 9 juin 1999** visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs dispose que *« toute personne dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement [...]. Les soins palliatifs sont actifs et continus, pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile »* (§ 1 A et B).[6]
- **La circulaire du 19 février 2002,** destinée à appliquer la loi de 1999, met en place les dispositifs de prise en charge des soins à domicile (équipes mobiles, réseaux, hospitalisation à domicile), en établissement (lits "identifiés" dans des services non réservés aux soins palliatifs, unités mobiles, unités fixes).
- **LOI 2005-370 22 Avril 2005** - relative aux droits des malades et à la fin de vie. Le texte clarifie ou renforce les dispositions existantes sur l'obstination déraisonnable et l'obligation de dispenser des soins palliatifs Elle instaure les directives anticipées relatives à la fin de vie.

[4] **Décret n° 93-345 du 15 mars 1993 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'infirmier**
[5] Charte de la personne hospitalisée http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/charte_a4_couleur.pdf
[6] **Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs**

1.3 Cadre épidémiologique

Une analyse des certificats de décès entre 1993 et 2008 nous montre qu'il existe aujourd'hui une volonté de déshospitalisation de la mort, ceci dans un contexte de maîtrise des dépenses de santé et en accord avec les souhaits et besoins de la population. Cependant, très peu d'études ont été menées en France, nous permettant de mieux cerner les facteurs associés aux décès à l'hôpital.

La répartition des lieux de décès a été étudiée selon des facteurs démographiques et écologiques en utilisant les données des certificats de décès. Ainsi en 2008, 57% des décès sont survenus à l'hôpital, 27% à domicile, 11% en maison de retraite et 5% dans d'autres lieux. La proportion de décès à l'hôpital est restée globalement stable au cours de ces 15 dernières années. Elle varie selon l'âge, la cause du décès et la région de domicile. Cette étude met donc en évidence la forte médicalisation de la fin de vie en France par rapport à certains autres pays européens. (Source BEH 48 / 11 décembre 2012).

De plus il apparait de nombreuses disparités régionales dans le développement des soins palliatifs en France.

1.4 Cadre économique et organisationnel

Il existe à l'heure actuelle en France 3 types de structures d'accueil de soins palliatifs :

- **Les Unités de Soins Palliatifs (USP)** qui sont des structures d'hospitalisation d'environ 10 lits accueillant pour une durée limitée les patients en soins palliatifs.
- **Les Equipes Mobiles de Soins Palliatifs (EMSP)** ont pour mission d'apporter une aide, un soutien, une écoute active, des conseils aux soignants qui prennent en charge des patients en fin de vie dans d'autres services.
- **Les lits identifiés en soins palliatifs** sont des lits situés au sein d'un service d'hospitalisation.

Ces structures étant de l'ordre hospitalier, il reste néanmoins possible pour les patients le souhaitant de se faire suivre dans une démarche palliative, à domicile. Pour se faire il existe 2 types de dispositifs :

- **Les services d'Hospitalisation à domicile** dépendent d'une structure hospitalière. Ils permettent, avec la participation des professionnels libéraux du patient, de maintenir à domicile ceux qui le désirent.
- **Les réseaux de soins palliatifs** coordonnent l'ensemble des autres structures afin de maintenir le lien entre tous les professionnels qui ont pris en charge le patient.

Nous ne sommes pas sans savoir que la conjoncture économique française sous tend à privilégier la prise en charge à domicile, beaucoup moins onéreuse que l'hospitalisation en structure de soins classique.

1.5 Cadre psychosociologique

La mort a toujours été considérée, jusqu'à très récemment, comme un aboutissement naturel mais restant néanmoins très redoutée. En effet pendant des siècles, elle reposait autant sur des raisons de santé telles que la mortalité infantile importante, l'hygiène insuffisante, les épidémies… qu'à des raisons spirituelles. Au fil des époques, la mort a toutefois donné lieu à des représentations et des attitudes individuelles et collectives diverses.

Malgré cette diversité dans l'accompagnement des mourants, les siècles passés ont une similitude : la mort est restée au cœur de la société comme un élément de l'ordre du public et ce, jusqu'au milieu du XIXème siècle, moment où la religion d'une part a reculé laissant progressivement la place aux progrès scientifiques, notamment dans le domaine médical.

Ce mouvement d'évacuation de la mort de l'espace public atteint son sommet dans les années 1960 – 1970, avant de retourner dans la tendance inverse grâce notamment à la naissance de la prise en charge palliative.

Ainsi, après avoir été prise en charge de manière spirituelle, puis de façon très cartésienne par le biais de la prise en charge médicale, nous voyons de nos jours un revirement de situation avec une recrudescence d'éthique et de philosophie dans la prise en soins de nos mourants.

1.6 Cadre professionnel IDE

L'infirmier est soumis aux Articles R4311 du Code la santé publique et plus particulièrement l'Article R4311-2 relatif aux actes professionnels :

« Les soins infirmiers, préventifs, curatifs ou palliatifs, intègrent qualité technique et qualité des relations avec le malade. Ils sont réalisés en tenant compte de l'évolution des sciences et des techniques. Ils ont pour objet, dans le respect des droits de la personne, dans le souci de son éducation à la santé et en tenant compte de la personnalité de celle-ci dans ses composantes physiologique, psychologique, économique, sociale et culturelle :
(…) - de participer à la prévention, à l'évaluation et au soulagement de la douleur et de la détresse physique et psychique des personnes, particulièrement en fin de vie au moyen des soins palliatifs, et d'accompagner, en tant que de besoin, leur entourage. »

De manière générale, le rôle de l'infirmier(e) en soins palliatifs est multiple :

- **Clinique** : Le rôle de l'infirmièr(e) en soins palliatifs consiste à prendre soin de manière globale de la personne malade et de son entourage. Il évalue les symptômes physiques, les besoins psychologiques, spirituels et sociaux. Il contribue au soulagement de la douleur et des symptômes. Il veille au confort du patient grâce à son observation clinique. Il adapte le projet de soins en conséquence et le personnalise.
- **Relationnel :** Le rôle de l'infirmièr(e) en soins palliatifs consiste à accompagner la personne malade et ses proches, dans ce parcours souvent difficile que représente la prise en charge palliative. Il écoute et recueille leurs besoins et leurs attentes.
- **Ethique** : L'infirmièr(e) en soins palliatifs favorise le questionnement éthique en équipe pour aider à la prise de décision. Il contribue ainsi à l'autonomie, l'information de la personne malade, le consentement au soin, la responsabilité et la solidarité des individus, comme moyen de respecter la dignité humaine personnelle et collective.
- **Au niveau de la recherche et de la formation :** L'infirmière en soins palliatifs contribue à la diffusion de la démarche palliative à travers la recherche et la

formation (initiale et continue). Elle se tient informée de toutes les avancées dans le domaine des soins palliatifs et se remet régulièrement en question.

2. Cadre conceptuel

2.1 La relation soignant-soigné

Lorsque nous sommes dans un contexte de soins, nous sommes tout d'abord dans une relation entre deux personnes (dans ce cadre, le soignant et le patient). Au-delà de ce statut de « soignant » et de « soigné », il s'agit d'une rencontre entre 2 êtres humains interagissant avec ce qu'ils sont (leur fonction, leur caractère, leurs émotions, leur histoire, leurs expériences).

Néanmoins, l'un des enjeux majeurs du soignant dans la réalisation d'une bonne prise en soins est de permettre une bonne installation et un bon déroulement de la relation entre son patient et lui. Il est l'un des gages de qualité de la prise en charge du patient, et conditionne le bien être mutuel des 2 acteurs.

C'est dans le but d'affiner cette notion de « relation soignant soigné » que je vais tout d'abord définir le concept de « relation ».

Définition

Une relation au sens large du terme se définit comme un « Rapport qui lie des personnes entre elles, en particulier, lien de dépendance, d'interdépendance ou d'influence réciproque »[7]

Ainsi, la relation soignant-soigné est tout d'abord une relation humaine, mais dans laquelle le rôle et le statut de chacun sont bien distincts. En effet, si l'infirmier a un rôle plus « actif » auprès du soigné de par sa formation initiale et sa mission, le patient ne se retrouve pas inactif. Bien que sa place ne soit pas réellement définie, son expérience, son histoire, son tempérament et ses émotions lui confèrent un rôle dans la relation qui s'installera avec le soignant.

[7] http://www.cnrtl.fr/lexicographie/relation

Les fondements de la relation soignant-soigné.

➔ *L'empathie*

En tant que futurs professionnels, une grande part de notre formation initiale repose sur la notion d' « empathie » nécessaire à l'établissement d'une relation soignant-soigné de qualité. Pourtant, selon A.Manoukian « *l'empathie est le résultat d'une relation suffisamment proche entre deux personnes pour qu'elles ressentent, de l'intérieur, le vécu de l'autre »*[8]. Cette définition de l'empathie montre qu'elle peut être placée à 2 niveaux : soit en tant que « base » d'une bonne relation soignant soigné, soit en tant que « résultat » de celle-ci. Néanmoins, qu'elle soit considérée comme base ou résultat, l'empathie est essentielle à la construction et à la durée d'une bonne relation.

➔ *L'accompagnement*

Philippe Bagros, dans l ' « Abécédaire des sciences humaines en médecine », définit ainsi le terme *: « Accompagner, c'est être le témoin solidaire du cheminement d'un autre »*[9].

L'accompagnement est une notion vaste dans la relation soignant soigné puisqu'elle opère dans tous les domaines de la prise en soins du patient : Accompagnement dans la vie quotidienne (soins, toilettes, repas…), accompagnement psychologique et moral (relation d'aide, soutien psychologique…), accompagnement de l'entourage (prévention, éducation, soutien…). Toutefois, ce concept prend toute son importance dans la dimension de la prise en charge palliative et de fin de vie. En effet, si dans un service lambda nous retrouvons de l'accompagnement de la part du soignant notamment dans un objectif d'autonomie du patient, ici, dans le contexte des unités de soins palliatifs, l'accompagnement du patient s'opérera jusqu'au bout de sa vie, dans une visée de confort, de dignité et de bien être.

Ainsi la relation soignant-soigné en soins palliatifs prend une toute autre ampleur, tant au niveau des besoins du patient, que du rôle et de l'implication du soignant. En effet, dans « *L'amour Ultime* » Marie De Hennezel explique : *« Accompagner le mourant, c'est-à-dire cheminer à ses côtés jusqu'au terme exige de nombreuses qualités : l'humilité, la spontanéité, la souplesse, la générosité, l'ouverture de l'autre,*

[8] *« La relation soignant- soigné »* A. MANOUKIAN – Editions LAMARRE – 2014. Page 55
[9] *« L'abécédaire des sciences humaines en médecine »* P. BAGROS – Editions Elipses - 2009

l'accueil des différences, la capacité de soutenir le silence ».[10] L'auteur poursuit sur le fait que le soignant qui accompagne le mourant a l'obligation de suivre son rythme propre et de connaître ses limites afin de ne pas se laisser surmener par ses propres émotions liées à des besoins trop prenants du patient.

➔ *Sentiments, émotions et affects*.

Lorsque nous entrons en relation de soin avec un patient, de par son contexte professionnel, cette relation devrait être dépourvue de relation affective personnelle ou de jugement moral. Néanmoins, la gestion des sentiments et affects du patient, ainsi que nos propres émotions sont bel et bien présentes, d'autant plus face à la souffrance et les nombreux besoins des patients (notamment en recherche affective par des contacts physiques rassurants et réconfortants). L'objectivité, la prise de recul, le professionnalisme, la satisfaction d'exercer ce métier peuvent être mis en péril si l'infirmier ne se protège pas. Il s'agira pour le soignant de trouver la juste distance professionnelle avec le patient, afin de ne pas se desservir et de ne pas engager une relation qui serait également néfaste pour le soigné. Mais comment juger de ce qui est une bonne distance professionnelle dans la relation soignant soigné ?

C'est afin d'éclaircir ce point que je vais poursuivre sur le concept de « distance professionnelle ».

2.2 La distance professionnelle

Qu'est ce que la distance ? D'après Patrick PRAYEZ '' *la distance est la séparation de deux points dans l'espace, de deux objets éloignés l'un de l'autre par un écart mesurable. Selon l'étymologie latine il s'agit de '' se tenir debout'', en étant séparé de l'autre par un espace plus ou moins important* ''[11] . Toute rencontre impose pourtant

[10] *L'amour ultime- l'accompagnement des mourants* – M. De HEnnezel –J. De Montigny – Editions hatier 1991 page 13
[11] *« Distance Professionnelle et Qualité du Soin »* PRAYEZ, Pascal, (sous la direction de) Distance professionnelle et qualité de soins. Gestion des ressources humaines, Paris, LAMARRE, collection fonction cadre de santé, 2006 p. 9

un rapprochement physique, tout particulièrement quand il s'agit de soigner, de soulager une souffrance physique ou morale.

Dans le cadre d'une relation à autrui, il existe plusieurs catégories de distances que nous adoptons selon le contexte et le type de relation que nous avons avec l'autre: Edward T. HALL en identifie 4 dans son ouvrage *« La dimension cachée* » : la distance publique, la distance sociale, la distance personnelle, et la distance intime.

De La distance thérapeutique à la proximité thérapeutique

Lorsque nous entrons en formation en Soins Infirmiers, la notion de « distance thérapeutique » est fréquemment discutée ; mais à partir de quel moment pouvons nous estimer que la distance que nous instaurons avec notre patient est thérapeutique ?

L'adjectif thérapeutique signifie « *relatif au traitement, à la guérison des maladies ; propre à guérir* ». Cela voudrait-il dire que la distance serait un moyen curatif pour *guérir* la maladie ?

Face au contexte des soins palliatifs, de la fin de vie, voire des soins hospitaliers en général, et donc de toute la proximité que ceux-ci incombent lors de la prise en charge des patients, il me semble néanmoins étonnant de parler de « distance thérapeutique ». Il me semblerait plus approprié d'utiliser la notion de « proximité thérapeutique » ; en effet, que ce soit de manière physique, ou psychologique, le soin demande une proximité du soignant envers le patient. D'autant plus dans le cadre des soins palliatifs, où la prise en charge globale de la famille nous fait entrer dans l'intimité du patient, dans son cadre de vie, dans son histoire. Il se crée donc des moments de proximité entre soignants et patients.

« *Trouver et gérer la bonne distance thérapeutique est une sécurité psychologique pour l'aidé et l'aidant…la bonne distance est très variable suivant chacun… trop près je risque de tomber dans une relation de type fusionnelle, trop loin je ne vais rien entendre de la souffrance de l'aidé… », **«** Elle ne doit pas signifier négligence, ignorance ou mépris. Elle doit être considérée dans un sens positif, en tant qu'outil*

pour la continuité et la stabilité de la relation, en ce sens qu'elle « répare », tout en gardant une approche suffisante pour que le patient ne se sente pas «de côté »[12]
Il s'agit donc pour le soignant de trouver la bonne distance ou bonne proximité afin que la prise en soins soit de qualité et bénéfique pour chacun des protagonistes et pour le soin. Mais à partir de quand pouvons nous estimer être dans la bonne distance/proximité professionnelle, ou au contraire en dehors de celle-ci ?

La juste distance/proximité professionnelle

Selon P. Prayez, il existe une juste distance, qu'il définit comme *« la capacité à être au contact d'autrui malgré la différence des places »*[13] . Il s'agit donc pour le soignant d'établir une relation avec le patient, tout en étant conscient de la place de chacun, entendre et comprendre les affects, ressentis et émotions du patient, sans les absorber et donc garder une objectivité et une prise de recul nécessaires pour rester dans une relation d'aide. Le soignant devra alors être proche du patient sans entrer dans une relation fusionnelle qui serait destructrice pour les 2 acteurs, mais garder une individualité sans devenir froid et distant. La capacité à établir une juste distance ou proximité professionnelle est dépendante de nombreux facteurs, et il existe donc autant de « justes distances » personnalisées que de relations soignants- soignés. Elle est co-dépendante de la personnalité du soignant, de son histoire, de ses expériences, mais également de l'écho qu'ont l'histoire et la situation du patient sur lui.

Dans le cadre des soins palliatifs et des relations entre soignants et patients, la proximité qui s'instaure entre eux par le biais des soins et de l'accompagnement qui s'opère, fait émerger de nombreux sentiments ; nous allons voir dans la partie suivante que l'attachement entre patients et soignants peut être fréquent. Toutefois, lorsque patients et soignants sont attachés l'un à l'autre, sont-ils encore dans une juste distance professionnelle ?

2.3 L'attachement

Dans le langage courant, le terme « attachement » désigne un sentiment d'affection éprouvé pour quelqu'un. Et c'est pourquoi lorsque l'on parle d' « attachement » entre

[12] www.serpsy.org Art « la distance thérapeutique »
[13] *Distance professionnelle et qualité du soin* - PRAYEZ, Pascal ; SLIWKA, Corinne (sous la coordination de).. France : Lamarre. 2009. p.75

un patient et un soignant, donc dans le cadre professionnel, cette idée peut faire peur, voire choquer. Or, dans le concept élaboré par le psychiatre John Bowlby durant la deuxième moitié du XXème siècle, la théorie de l'attachement est une notion à nuancer puisqu'elle établit que *« l'attachement est un lien affectif privilégié, que l'on établit avec une personne spécifique, auprès de laquelle on va se tourner pour trouver du réconfort en cas de détresse (phénomène de havre de paix) et retrouver ainsi un sentiment de sécurité interne qui va permettre de retourner explorer le monde (phénomène de base de sécurité) »*[14] ; situation que nous sommes amenés à retrouver de manière récurrente lors d'une hospitalisation.

Apparue principalement à la suite de la Seconde Guerre mondiale, dans le sillage des effets des séparations durables chez les jeunes enfants qu'elle a occasionnée, la théorie de l'attachement s'est développée à partir du souhait de certains psychanalystes d'avant guerre de mieux prendre en compte les effets affectifs des interactions précoces de l'enfant avec son environnement..

Le système d'attachement se définit comme ce qui maintient la proximité dans l'espace ainsi que le sentiment de sécurité, son corollaire interne. **« Tout ce qui favorise la proximité, en donnant un sentiment de sécurité, [de bien-être et de confort], appartient au comportement d'attachement »**[15]**.**. L'enfant présente de façon innée des comportements d'attachement auxquels la mère va répondre, favorisant ainsi l'attachement réciproque de la mère à l'enfant.

Contrairement à la relation d'attachement entre un enfant et son parent, les relations d'attachement entre 2 adultes sont caractérisées par la réciprocité, c'est-à-dire que chacun des acteurs peut alternativement rechercher du réconfort auprès de l'autre ou lui en procurer (propos à nuancer néanmoins quant à la recherche de « réconfort » de la part de l'IDE, et faisant plutôt penser à un besoin de reconnaissance de celui-ci et d'épanouissement professionnel)

L'attachement dans le cadre de la fin de vie

En raison d'une perte de leur autosuffisance, les personnes en fin de vie se sentent plus vulnérables et par conséquent plus dépendantes des personnes qui s'occupent d'elles. Cette dépendance s'accompagne d'une anxiété de séparation et le patient va

[14] *« Quelques apports de la théorie de l'attachement : clinique et santé publique » v*.mistycki- n. guideney – recherche en soins infirmiers n° 89 – juin 2007

[15] *" L'attachement: concept et application"* Guedeney N Guedeney A. 2006 page 13

s'engager dans des comportements dont l'objectif est de maintenir la proximité avec la figure d'attachement (dans cette situation, généralement un soignant).
Les sentiments de vulnérabilité activent le système d'attachement, qui va influencer à son tour les comportements du patient dans sa façon d'exprimer ses symptômes et dans sa recherche de soins, puis son observance du traitement.
Former avec le patient une relation thérapeutique qu'il pourra vivre comme un soutien (base de sécurité) lui permettra d'aborder plus sereinement sa souffrance. Le soignant doit construire une alliance thérapeutique avec le patient en jouant le rôle d'une figure d'attachement « sécurisante ».
Ainsi, si le besoin d'attachement est accru chez la personne en fin de vie comme de nombreux autres besoins (développé dans le concept « fin de vie »), quel est l'impact de l'attachement chez le soignant ?

L'attachement chez le soignant

Les soignants sont avant tout des hommes et des femmes, des personnes dotées d'une sensibilité et de pensées dont le travail quotidien est fait de relation. Or, par définition, toute relation repose sur un investissement affectif, et les soignants ne se soustraient pas à ce fonctionnement humain, même lorsque cette relation a lieu avec un patient.
L'une des motivations premières lorsque l'on souhaite devenir soignant est de pouvoir aider l'autre, pouvoir prendre soin de lui comme une personne unique ayant des besoins propres. Pour se faire, il s'agira d'apprendre à connaitre son patient, accepter d'entrer dans son intimité, et accepter l'éventualité d'être touché par son histoire. Néanmoins, cet attachement à son patient ne sera bénéfique pour lui et pour nous que si notre investissement ne nuit ni à lui, ni à nous même, ni au soin.
Ainsi, cet investissement fort du soignant pour le patient peut faire peur, et il convient pour l'infirmier d'utiliser des stratégies afin de rester dans une relation qui sera bénéfique pour tous.
Nous voyons donc que la barrière ultime de la proximité et de l'attachement semble se situer dans l'abus. Dès que nous ne sommes pas à notre juste place, nous risquons de déraper. Pour nous prémunir de ce risque, il existe plusieurs garde-fous à notre disposition : la demande du patient et de sa famille, le respect de leur pouvoir de décision, l'humilité, le partage du savoir, l'institution et son organisation, les

instances de paroles que nous retrouvons dans le travail d'équipe où nous pouvons exprimer nos émotions.
Néanmoins, malgré tous ces mécanismes de défense, nous nous rendons compte que le contexte de fin de vie a une incidence sur notre manière de percevoir et prendre soin de nos patients. Mais quelles sont les particularités de la prise en charge palliative et de fin de vie ?

2.4 La fin de vie

Le mot « fin » employé comme nom s'entend ici comme limite, terminaison. Ce nom peut aussi désigner le but vers lequel on tend.
Quand on parle d'établissement de fin de vie, cette dernière notion éclaire singulièrement les qualificatifs de lieu « pour mourir ».
La fin de vie serait donc la période de terminaison de la vie, néanmoins, entre l'annonce de la maladie grave et la mort, la fin de vie est composée de nombreuses étapes par lequel le malade doit passer :

À l'annonce de la maladie grave : c'est un véritable choc. Il y a une confrontation à une réalité difficile à intégrer. Il faut du temps pour que l'information soit reçue. Il ya tout d'abord une période avec alternance d'espoir et de désespoir. Ensuite vient la phase palliative avec l'échec des traitements, qui amène à la prise de conscience de ce qui attend le patient avec ce que cela représente : séparations et pertes.

Ainsi, nous nous rendons compte que selon le moment où le soignant interviendra auprès du patient, celui-ci, de par le stade dans lequel il se trouvera, aura sûrement des besoins propres à cette étape. Mais quels sont ces besoins ?

Les besoins du patient en fin de vie

« La perspective de la mort ne diminue pas le besoin des autres, mais l'exacerbe plutôt. » [16]
Lorsqu'un individu se sent menacé dans son intégrité (et il n'y a pas plus grande menace que l'annonce d'une mort prochaine), cet évènement engendre des besoins.
Ainsi, les besoins physiologiques sont fondamentaux chez le patient en fin de vie ; si

[16] *« Soigner la relation en fin de vie : Familles, malades, soignants »* M-S. RICHARD – Editions DUNOD – 2004 p8

l'un d'eux n'est pas satisfait (par exemple le soulagement de la douleur) il envahit tout le champ de la conscience au point que le malade ne pense plus qu'à cela.

Les besoins de sécurité sont accentués dans les situations de crise ou de danger, la personne en fin de vie aura donc besoin de faire confiance en la compétence du personnel ; d'être informé régulièrement et de manière compréhensible sur sa maladie ; d'avoir auprès d'elle une personne clé ou ressource à qui elle pourra verbaliser ses sentiments et ses craintes.

Le besoin d'appartenance est généralement décuplé. Ce besoin comprend celui d'être aimé, de se sentir aimé et de savoir que d'autres tiennent à son affection. Ce sentiment essentiel revêt encore plus d'importance dans la vie d'un individu, en ces moments critiques où les amis, les connaissances ont tendance à s'éloigner, souvent par peur de s'engager ou d'être trop touché de manière affective. Les proches ayant parfois de la pudeur ou des difficultés à parler de la maladie et du devenir du patient, il est donc primordial pour celui-ci de pouvoir discuter avec un soignant préparé et capable de l'écouter.

Le besoin de considération qui se traduit par la demande de la personne en fin de vie d'être traitée comme un être vivant jusqu'à la fin. *« Le malade s'accroche au regard des autres pour savoir s'il est encore digne d'attention et pour l'aider à s'estimer encore lui-même »*[17]

Les besoins spirituels qui portent essentiellement sur la recherche d'un sens à leur vie. Ce besoin s'exprime dans une attente ou une demande de relation avec l'autre, de véracité, d'authenticité, de confiance. Marie DE HENNEZEL explique dans l'un de ses ouvrages qu'*« Accompagner le mourant, c'est-à-dire cheminer à ses côtés jusqu'au terme, exige de nombreuses qualités : l'humilité, l'authenticité, la spontanéité, la souplesse, la générosité, l'ouverture de l'autre, l'accueil des différences, la capacité de soutenir le silence »*[18].

Ainsi, la particularité des besoins propres au patient en situation de fin de vie, demande une prise en charge individualisée et prenant en compte tout ce contexte. Mais que représente la notion de « prendre soin » ?

2.5 Prendre Soin

[17] *« Soigner la relation en fin de vie : Familles, malades, soignants »* M-S. RICHARD – Editions DUNOD – 2004 p8
[18] *« L'amour ultime – l'accompagnement des mourants »* M. DE HENNEZEL – J. DE MONTIGNY. Editions Hatier 1991 p13

« *En limitant mon propos au seul domaine de la santé, le concept de « prendre soin » désigne cette attention particulière que l'on va porter à une personne vivant une situation particulière en vue de lui venir en aide, de contribuer à son bien-être, de promouvoir sa santé »* [19]

Prendre soin est une activité complexe entrant dans le cadre d'une relation soignant – soigné caractérisée par l'individualité de la relation.

Dans cette relation, les soignants devront distinguer et repérer les différents besoins exprimés ou non par la personne soignée. Pour se faire, ils devront recourir à un savoir être, à des capacités d'observation et d'intuition.

Dans la particularité de soigner un patient, nous pouvons noter la distinction entre « prendre en charge », « faire des soins » et « prendre soin » ; ainsi dans les deux premiers termes, nous avons la sensation de ne pas impliquer la personne soignée. Or, le concept « prendre soin » fait quant à lui ressortir la dimension humaine qu'il existe dans la relation soignant - soigné, comme un échange et une prise en compte des affects et émotions dégagés de part et d'autre.

Les soignants, attentifs à la dimension humaine des soins, ont pour valeurs professionnelles de porter un intérêt particulier pour l'accueil, la présence, l'écoute, la disponibilité, l'empathie, le respect, l'information, l'accompagnement dans la maladie, la fin de vie et enfin de les considérer dans leur globalité.

Ces actions dans la démarche de prendre soin impliquent de la part de l'ensemble des soignants de développer une réflexion éthique sur leurs pratiques, ainsi qu'un investissement tout particulier et entier pouvant mener à un attachement certain à ces patients. Ainsi il semble essentiel dans un souci de protection du patient et du soignant, de « prendre soin » non pas de manière individuelle et fusionnelle, mais plutôt de manière partagée et en équipe.

Le travail d'équipe en Soins palliatifs

Depuis l'instauration relativement récente des Unités de soins palliatifs, il y existe une organisation particulière se traduisant par une temporalité et un rythme de travail qui permettent aux soignants d'être disponibles et d'assurer une qualité d'écoute et d'accompagnement appréciable en comparaison des autres services. Les professionnels disposent d'un temps véritable pour la relation et tout ce travail relationnel est, à bon escient, considéré comme un soin à part entière. Dans le

[19], *Prendre soin à l'hôpital*, HESBEEN Walter, Inter Editions Masson, Paris, 1997, 195 p

même esprit, l'aménagement particulièrement soigné des lieux et leur agencement permettent au personnel, tantôt de privilégier les interactions avec les malades ou leurs familles, tantôt de pouvoir s'isoler et se retrouver entre collègues.

L'équipe apparait alors comme un support et un instrument de la « bonne distance » pour le soignant. Celui-ci peut en effet « passer la main », se reposer sur le groupe pour ne pas faire face à son engagement quand cela devient « trop dur » et lorsque prendre soin d'un patient en particulier n'est plus possible. L'équipe apparait comme une protection, un « rempart » contre une implication personnelle excessive et permet de préserver une certaine distanciation.

Le travail émotionnel en soins palliatifs ne relève pas exclusivement des relations avec les malades ou d'un travail sur soi : il est constamment à l'œuvre dans les relations avec les autres membres de l'équipe. Les transmissions, groupes de travail, groupes de parole, favorisent, à travers la construction d'un savoir collectif sur les patients, la possibilité de « mettre à distance » ce qui a été vécu avec le malade.

Ainsi, M. De Hennezel, dans son ouvrage «Le souci de l'autre - Repenser la santé : pour une éthique du soin », dit : « *quand cette vulnérabilité, qui est le propre de l'humain est assumée par toute une équipe, une sorte de communion se crée entre soignants et soignés qui s'épaulent réciproquement. La solitude est alors brisée. Il n'y a pas d'abandon. Quand la dimension du contact humain et du souci de l'autre existe, celui qui souffre, quels que soient sa douleur, son désespoir, trouve la force de les traverser ou du moins de les porter* »[20] En effet, outre la transmission d'informations d'ordre somatique ou technique, la mise en récit de son expérience individuelle auprès de la personne mourante permet de livrer au groupe cette relation intime et parfois affective. Ce travail en réseau permet à chacun de se sentir plus autonome vis-à-vis des patients, en évitant de nouer avec eux des rapports trop intimes. De ce fait, l'équipe dilue les responsabilités et favorise la diminution de l'investissement personnel et émotionnel.

Après avoir défini les concepts composant ma problématique et mon hypothèse, je vais, au travers de mon cadre d'analyse, cibler plus précisément le sujet de mon TFE.

[20] *«Le souci de l'autre - Repenser la santé : pour une éthique du soin »* M. DE HENNEZEL. Editions Robert Laffont 2004. P179

3. **Cadre d'analyse**

C'est afin de mener à bien mon enquête et de pouvoir confirmer ou infirmer mon hypothèse, que j'ai choisi de mener des entretiens semi-directifs auprès d'infirmiers ou d'infirmières qui travaillent quotidiennement auprès de patients en fin de vie, soit en Unité de Soins Palliatifs, soit en Service dans lesquels sont identifiés des lits en palliatifs.

Pour se faire, j'ai construit une grille d'entretien qui sera présentée plus précisément dans le chapitre suivant. L'objectif de celle-ci était de faire émerger le ressenti des soignants quant au sentiment d'attachement, susceptible d'avoir été éprouvé pour des patients en fin de vie.

J'ai pu effectuer 8 entretiens, dans 3 lieux d'exercices différents : 2 Unités de Soins Palliatifs en Centres Hospitaliers publics, et 1 service de Médecine dans une Clinique Privée dans lequel y est identifié 10 lits en Soins Palliatifs. Cette diversité dans les structures m'a permis de rencontrer des soignants de milieux variés, notamment de par l'organisation du service. En effet, si les USP, bien que de 2 CHR différents, ont sensiblement le même fonctionnement de par leur statut, le service de Médecine, quant à lui, présente indéniablement des différences dans l'organisation de la prise en charge des patients. Je pense donc que, bien que limitée à 8 entretiens, mon travail peut se montrer représentatif du ressenti de la profession infirmière sur les conséquences de l'attachement envers un patient en fin de vie sur leur vie professionnelle et personnelle, de par la diversité des lieux de travail des soignants interrogés.

Le processus d'attachement entre patients et soignants n'étant pas unilatéral mais bel et bien réciproque, je pense qu'il aurait été intéressant de recueillir des témoignages de patients, afin de mettre en parallèle leur ressenti à celui des infirmiers ; néanmoins pour de légitimes raisons éthiques, ces enquêtes ne sont pas autorisées.

Les cadres théorique et conceptuel étant posés, le cadre analytique précisé, je vais maintenant traiter de la méthodologie de recherche qui détaillera la manière dont j'ai mené mon enquête.

Méthodologie de la recherche

L'objectif de mon travail de recherche est de comprendre quelles sont les conséquences d'un attachement entre soignants et patients en fin de vie, sur la vie professionnelle et personnelle de l'infirmier. La finalité de mon étude est donc de déterminer dans quelle mesure les soignants peuvent se sentir dans une juste distance professionnelle tout en se sentant attachés à certains de leurs patients pris en charge de manière palliative.

1. Les participants

1.1 Variables

Afin de mener à bien mon enquête, j'ai choisi d'interroger des infirmiers travaillant auprès de personnes en fin de vie ou pris en charge de manière palliative. Ainsi mes entretiens se sont adressés à des soignants d'Unités de Soins Palliatifs ou des services possédants des lits dédiés aux soins palliatifs.

1.2 Echantillonnage

Il n'y a pas eu de ma part avant les entretiens, de sélection des personnes interrogées, sur des critères d'âge, d'ancienneté ou de formation autre que celle d'IDE. En effet il m'importait d'avoir une représentation précise du ressenti général de soignants travaillant auprès de patients en fin de vie.

1.3 Ethique

Lors des entretiens, je me suis assurée que les personnes interrogées étaient bien au courant du thème de mon mémoire. Il m'a paru important de leur exposer ma problématique afin que ceux-ci ne soient pas surpris face à mes questions.

Je leur ai demandé si elles acceptaient d'être enregistrées via un dictaphone dans un souci de faciliter la retranscription de mes entretiens, mais également pour me laisser plus de liberté pour rendre l'entretien plus ouvert et attractif. Enfin je les ai rassurées sur le fait que leur anonymat serait bien préservé, tant au niveau de leur identité, que de leur lieu d'exercice qui ne serait à aucun moment cité.

2. Matériel et outils de la collecte des données

Avant de pouvoir créer un outil de collecte de données, il m'a fallut réfléchir sur la manière de pouvoir avoir des réponses aux questions que je me posais. Ainsi j'ai choisi d'effectuer des entretiens semi directifs auprès des soignants. En effet le cadre de l'entretien semi directif a l'avantage de laisser la parole aux personnes interviewées de manière libre, tout en restant dans un aspect très encadré et dirigé. Ainsi d'une question posée, j'ai pu rebondir afin d'avoir des précisions lorsque la réponse du soignant n'était pas assez claire ou complète, chose que je n'aurai pas pu faire en utilisant des questionnaires simples.

2.1 Construction de l'outil de collecte

La construction de ma grille d'entretien s'est effectuée en collaboration avec ma guidante de mémoire et ce, dans le but d'affirmer ou infirmer mon hypothèse .J'ai tout d'abord élaboré des questions très générales sur le cadre civil et institutionnel des personnes interrogées ; puis au fur et à mesure du déroulement des mes questions, celles-ci se sont orientées vers les différents thèmes abordés dans ma problématique et mon hypothèse. Cette grille a évolué au fil de ma réflexion, tout en gardant l'objectif de répondre à ma problématique et infirmier ou affirmer mon hypothèse et a donc abouti à un questionnaire de 14 points différents.

2.2 Validité de la grille d'entretien

Au fur et à mesure de la construction de ma grille d'entretien, je l'ai soumise à ma guidante de mémoire qui m'a conseillée de la tester auprès d'un Soignant, afin de voir si le questionnaire répondait bien à mes attentes. J'ai effectué ce questionnaire auprès d'une infirmière ayant travaillé auprès de personnes en fin de vie, et cet entretien (qui ne figurera pas dans l'analyse) m'a permis de retravailler ma grille, modifier voire préciser certaines questions.

2.3 Description de l'outil

Ma grille d'entretien est constituée de 29 questions, dont 14 questions principales et 15 sous questions. Le déroulement de mon questionnaire suit une trame logique, en effet les premières questions posent le cadre. J'aborde ensuite les différents thèmes m'intéressant dans ma recherche. Ainsi le premier sur lequel j'interroge les soignants est « la juste distance professionnelle » Le second thème

est celui de « la fin de vie / les soins palliatifs » puis des questions sur le thème de « l'attachement » sont posées J'utilise également la dernière question sur ce sujet afin d'introduire la notion de « prendre soin ». Enfin, les 2 dernières questions principales traitent de l'épanouissement professionnel et personnel des soignants travaillant en soins palliatifs.

3. Déroulement de la collecte des données

3.1 Moment et lieu

Chaque entretien s'est tenu au sein des services concernés. Les soignantes m'ont proposé à chaque fois de nous installer soit en salle de pause, soit dans le petit salon réservé aux familles, dans la mesure où celui-ci était disponible lors de mon intervention.

Le moment choisi par les cadres pour mon intervention était à chaque fois après les transmissions de l'après midi, soit sur un créneau horaire de 13h30 à 15h.

A chacune de mes interventions, j'ai pu rencontrer 1 à 2 infirmières, ce qui m'a permis d'avoir rapidement mes 8 entretiens, que j'ai pu effectuer sur le mois de juillet 2015.

3.2 Tâches

Suites aux premiers échanges via mail que j'entretenais avec les cadres de services, définissant les modalités (dates, heure, endroit) de mon intervention, je me présentais au moment convenu au service concerné. A mon arrivée, je demandais à rencontrer le cadre de service, afin de me présenter et éventuellement échanger sur le thème de mon travail (que ceux-ci connaissaient car je leur avais au préalable présenté ma grille d'entretien, ainsi que ma problématique par mail). Puis le cadre en question me menait aux IDE acceptant de répondre à mes questions (à chaque fois prévenus en amont de mon intervention).

Une fois installés je leur présentais brièvement l'objectif ainsi que le thème de mon travail, le temps dédié à mon entretien, et leur demandais s'ils acceptaient d'être enregistrés, dans un souci pratique, tout en les rassurant sur la confidentialité attachée à mon intervention.

3.3 Temps alloué

Lors de la construction de mes entretiens, il me semblait important que ceux-ci ne durent pas plus de 30 à 40 minutes. Tout d'abord dans un soucis de respect du fonctionnement du service (les personnes interrogées étant en poste au moment de l'entretien), mais aussi afin de ne pas lasser le soignant et également pour facilité l'analyse des entretiens. Ainsi le temps dédié à l'entretien était en amont annoncé au cadre, et reprécisé aux soignants interrogés.

Je vais maintenant vous présenter l'analyse de mes résultats, qui infirmera ou confirmera mon hypothèse.

Analyse des données

1. Méthode d'analyse des données

Dans un souci de faciliter mon analyse des données, j'ai retranscris complètement les 8 entretiens effectués. De cette retranscription, j'ai ressorti les données chiffrées, réponses à mes questions d'ordre quantitatives, qui m'ont permis d'élaborer mes divers diagrammes et graphiques. Concernant les questions d'ordre qualitatif, j'ai listé une série de mots clés, ressortant à chaque entretien. Ceux-ci m'ont également permis une analyse précise des réponses apportées par les soignantes rencontrées.

L'analyse de mes résultats suit la trame logique de mon questionnaire, certains résultats seront croisés, ceci permettant une meilleure compréhension.

La traduction de mes résultats sera donc accompagnée de graphiques, diagrammes ainsi que d'extraits de témoignages. Ceux-ci ne représenteront qu'un simple reflet des expériences des soignants, mon positionnement n'intervenant que dans un chapitre ultérieur.

2. Résultats

Question 1 : Quel âge avez-vous ?

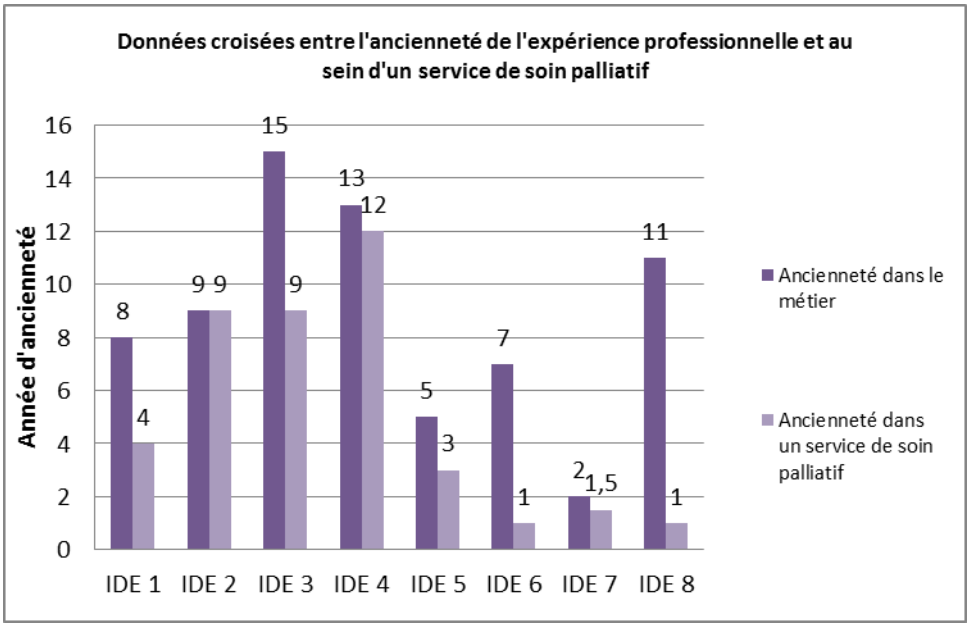
Résultats : Les différentes tranches d'âge des infirmières interrogées, sont représentées de manière plutôt homogène. Ainsi l'âge des personnes interrogées est compris entre 25 et 50 ans.

Question 2 et 3 : Depuis combien de temps êtes vous diplômée ?

Depuis combien de temps travaillez- vous dans ce type de service ?

Est-ce un choix ?

Dans quel type de service avez-vous travaillé jusqu'à présent ?



Résultats : L'ancienneté des infirmières en Service de Soins Palliatifs varie de 1 à 12ans. Le nombre d'années écoulées depuis l'obtention de leur Diplôme d'état est quant à lui compris entre 2 et 15 ans. Nous pouvons observer que plus de la moitié des infirmières interrogées a une expérience significative de plusieurs années, dans d'autres services que les soins palliatifs. Ainsi ce sont dans des services très variés que ces infirmières ont exercé jusque là (Oncologie, Réanimation Chirurgie Cardiaque, Traumatologie, Long Séjour, Médecine, Addictologie, Libéral).

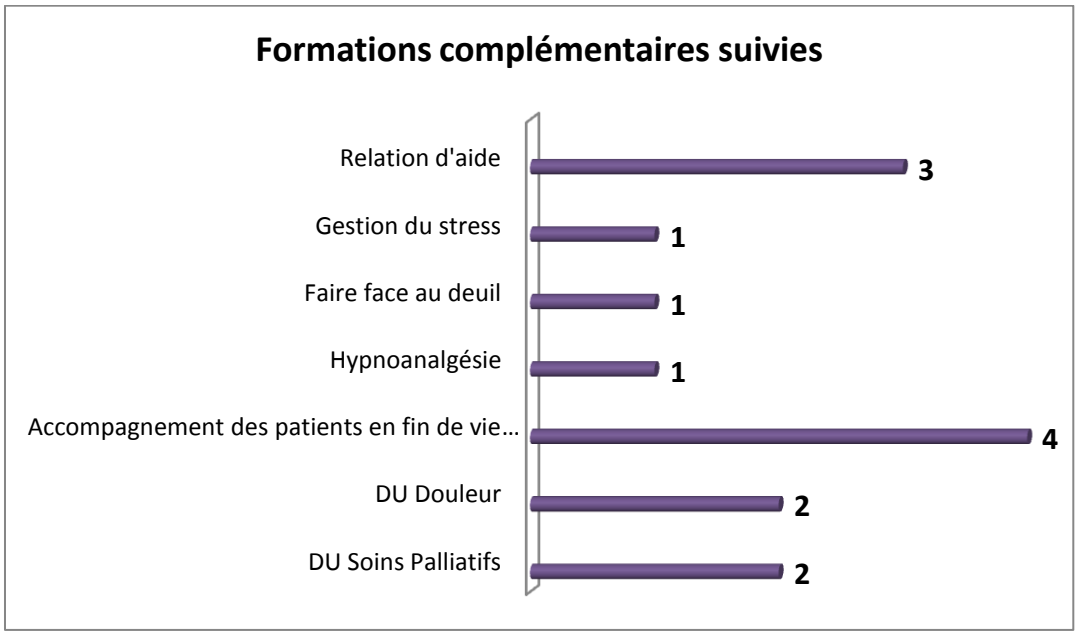
Pour la moitié d'entre elles (4 IDE sur 8) il s'agit d'un choix d'intégrer ce type de service. Et lorsque je les ai interrogées sur les raisons de ce choix, pour les 4 IDE concernées, la notion d'accompagnement, de prise en charge globale du patient et de relationnel très présent dans ce service est ressorti, ainsi j'ai pu relever : *« C'est un choix car je trouvais que dans ce service, plus que dans d'autres, le patient était au centre du soin, et la prise en charge relationnelle très importante » , « j'aimais la notion d'accompagnement, j'avais le sentiment que c'était vraiment une prise en charge globale et puis je me suis dis que ce serait un endroit où je serais à ma place pour pouvoir exercer la relation d'aide ».*

Les 4 personnes pour qui ce service n'a pas été un choix de première intention, expriment néanmoins une véritable satisfaction dans le fait d'avoir intégré ces Unités, ainsi certaines déclarent *« arrivée dans ce service par hasard, j'en suis tombée complètement amoureuse, je pensais en tant que jeune diplômée changer tous les 2 ans, cela fait 9 ans que j'y suis, je n'ai pas changé, et ne compte pas changer*

maintenant » ou encore *« ce service me fut imposé mais j'ai aimé le temps qu'on nous laisse pour le relationnel et le fait qu'il y ait aussi beaucoup de technique ».*

<u>Question 4</u> : Avez-vous effectué des formations complémentaires en vue d'intégrer ce service, ou depuis que vous l'avez intégré ? Si oui lesquels ?

<u>Résultats</u> : Je note une grande part de personnes formées dans les IDE interrogées, puisque les ¾ ont effectué des formations complémentaires.



Plusieurs IDE ont pu bénéficier de plusieurs formations et la formation « Accompagnement des patients en fin de vie » 1 et 2 a été la plus dispensée, puisque 4 professionnelles l'ont suivie. A noter que cette formation est effectuée obligatoirement lorsqu'un soignant entre dans une des USP dans laquelle j'ai fait mes entretiens.

Je note également que plusieurs IDE interrogées expriment l'importance des formations « *intégrer une Unité de Soins Palliatifs sans formation complémentaire, me semble difficile »*

Les personnes n'ayant pas bénéficié de formations complémentaires mettent en avant l'expérience et le travail en équipe qui s'avèrent très formateurs « *j'aurais aimé suivre des formations, mais heureusement tu apprends beaucoup sur le terrain avec*

les collègues notamment. » et *« tu arrives dans le service avec tes valeurs, tes bagages, ta motivation et tes expériences ce qui est déjà très bien ! »*

<u>Question 5</u> : Comment définiriez vous une « juste distance professionnelle » ?

<u>Résultats</u> : Les réponses apportées par les professionnelles interrogées restent très diversifiées, néanmoins certaines notions exprimées sont communes à plusieurs d'entre elles. Ainsi les termes de « proximité » et de « limites » apparaissent majoritairement (6 infirmières sur 8 en parlent), l'idée de protection mutuelle est exprimée également plusieurs fois. Certaines soignantes expriment quant à elles des définitions plus précises :

« *Être dans la juste distance professionnelle c'est apaiser le patient, sans se mettre en souffrance »*

« La juste distance professionnelle, c'est le juste milieu entre l'indifférence et trop donner quitte à ne plus se protéger »

« je ne parlerais pas de juste distance professionnelle, mais plutôt de « juste proximité », c'est donc être conscient de sa place pour savoir jusqu'où aller avec le patient, afin de l'apaiser, lui apporter un bien être, sans y laisser des plumes ».

<u>Question 6</u> : Réussissez-vous toujours à instaurer cette « juste distance professionnelle » avec vos patients ?quels moyens/ stratégies utilisez vous ?

Avez-vous déjà eu le sentiment d'être en dehors d'une juste distance professionnelle? Comment cela s'est il manifesté?

<u>Résultats</u> : Une énorme majorité (7 soignants sur 8 interrogés) exprime ses difficultés à toujours instaurer et maintenir une juste distance professionnelle avec leurs patients. Ainsi face à ceci ils tentent néanmoins de mettre des stratégies en place afin de lutter contre ce phénomène que certains déclarent être un « *dérapage ».* Je relève le fait d' *« essayer de savoir ce qui nous touche en particulier chez ce patient », « j'utilise des stratégies telles que l'évitement, je passe la main à un collègue », « les outils de relation d'aide »* ou encore « *quand je vois que je ne suis*

plus dans une juste distance professionnelle avec un patient, j'en parle à mes collègues, car j'ai l'impression qu'en parler me permet un peu de passer la main, de me décharger d'un poids qui devient trop lourd à porter pour moi toute seule »

C'est de façon unanime que les soignantes interrogées ont déclaré avoir toutes déjà eu le sentiment, par le passé, d'être en dehors d'une juste distance professionnelle.

3 d'entre elles expriment le fait d'avoir eu conscience de ceci lorsque ce phénomène avait une incidence sur leur vie personnelle « *je m'en suis rendue compte car je pensais à ce patient lorsque j'étais à mon domicile », « la patiente en savait énormément sur ma vie personnelle, et à un moment ça m'a heurtée », « elle me faisait énormément penser à ma propre maman, je ne la voyais plus comme une patiente ».*

Face à ceci, 4 soignantes expriment le fait de ne pas trop avoir su quoi mettre en place comme solution face à cette relation particulière avec un patient. Ainsi elles déclarent « *quand les limites sont franchies, c'est difficile de revenir en arrière, j'ai peur de blesser », « si j'ai merdé, j'assume et je fais avec ».* 2 autres infirmières, quant à elles, ont décidé de faire évoluer la relation *« j'ai décidé de mettre plus de cadre dans notre relation »,* mais aussi « *à ce moment j'ai décidé de passer le relais pour quelques temps ».*

<u>Question 7</u> : Pensez vous que les patients en Soins Palliatifs/ en fin de vie aient des besoins différents de patients pris en charge de manière curative ?

Si oui lesquels ?

<u>Résultats</u> : A cette question, les soignantes interrogées sont toutes d'accords sur le fait que les patients pris en charge de manière palliative ou en fin de vie ont des besoins particuliers, propres à leur situation d'incurabilité. Je relève les propos d'une infirmière « *on devrait avoir une grande disponibilité avec tous les patients, mais dans le curatif on est dans la démarche « ça passe et ça va passer » ; tandis que dans le palliatif on est dans celle de « on continue à vivre, mais comment continuer quand on doit autant renoncer », du coup on envisage les choses différemment, les besoins s'affinent, les choses sont plus denses ».*

Bien que toutes unanimes sur le fait que les personnes en fin de vie aient des besoins différents des personnes prises en charges de manière curative, les types de besoins recensés restent différents selon les soignantes interrogées. Ainsi une majorité d'entre elles, soit 6 IDE sur 8 estiment que le patient prit en charge de manière palliative a des besoins relationnels exacerbés du fait de sa situation. 50% d'entre eux évoquent les besoins des patients liés à la douleur et aux symptômes pénibles, l'une d'elle déclare « *lutter contre la douleur est essentiel dans la prise en charge d'un patient en soins palliatifs ; dans la recherche d'un départ dans la dignité, nous ne pouvons pas envisager qu'une souffrance physique perdure ; il nous faut aussi traiter voire même anticiper les symptômes pénibles afin que ceux-ci ne s'installent pas ».*

3 IDE parlent également du grand besoin de disponibilité de la part du soignant envers le patient, mais aussi de la prise en charge de la famille, comme faisant partie intégrante de la prise en soin palliative du patient.

<u>Question 8</u> : Pensez-vous que la spécificité de la prise en charge en soins palliatifs et en fin de vie ait une influence sur votre relation avec les patients et dans la distance que vous instaurez avec eux ?

<u>Résultats</u> : Toutes les infirmières interrogées, s'accordent à dire que le fait de travailler auprès de patients en soins palliatifs ou en fin de vie induit souvent une relation particulière avec ce même patient, contrairement à des patients pris en charge dans des services de type curatifs. Ainsi une infirmière déclare que la prise en charge en soins palliatifs est « *une porte ouverte à plus de fantaisies que dans le curatif »*. Une autre affirme que *« on se pose plus de questions sur la relation que l'on a avec nos patients qu'ailleurs ».*

Enfin 2 infirmières se sentent plus investies auprès de ce type de patients. Je relève alors ce que l'une d'elle déclare « *à partir du moment où il y a une grosse charge émotionnelle, comme ce que l'on retrouve quotidiennement en soins palliatifs, on s'investit plus voire mieux auprès de ces patients »*

Néanmoins 3 d'entre elles déclarent qu'au-delà de la relation qu'elles entretiennent avec ces patients, il existe surtout une différence sur la conduite à tenir auprès de ces patients. En effet, selon une soignante interrogée « *le fait d'être en dehors du*

« guérir à tout prix » nous permet d'être plus à l'écoute des envies et besoin du patient », de ce fait elles déclarent donc avoir une plus grande liberté et une meilleure communication avec le patient du fait que celui-ci se sente plus entendu et respecté dans ses choix, ce qui induit une meilleure relation.

<u>Question 9</u> : Comment définiriez vous la notion d' « attachement » entre patient et soignant ?

<u>Résultats</u> : La question de l'attachement entre patients et soignants a soulevé de nombreuses réponses, toutes très différentes. Ainsi il en ressort 2 groupes très partagés. Un premier groupe composé de 2 soignantes mets face à un attachement entre soignant et patient les notions de « *attention danger* », de « *transfert* », « *sentiment trop fort pour être vécu en dehors de l'intimité et de la vie privée* ».

La notion d'attachement, est perçue par les 6 autres IDE interrogées de manière totalement différente ; ainsi si les soignantes précédentes ont perçu l'attachement comme un danger ou comme un sentiment qui n'avait pas sa place dans la sphère professionnelle, les 6 autres professionnelles interrogées ont mis en avant des idées beaucoup plus positives de l'attachement. Il en ressort différents termes que ceux-ci lient à l'attachement tels que *« affinité », « points communs », « confiance », « soin bien réalisé », « bien être du patient et du soignant ».*

3 soignantes déclarent également que l'attachement s'installe entre elles et un patient grâce au temps ainsi qu'à l'intimité partagée. Et une IDE dit même « *je ne peux pas bien soigner sans m'attacher, ou tout du moins j'ai l'impression de mieux soigner quand je suis attachée au patient ».*

Néanmoins une des professionnelles interrogées met également le point sur le fait que bien que l'attachement lui semble positif pour le patient, parfois elle se sent tellement attachée à eux que lorsque ceux ci arrivent en fin de vie elle a plus de difficulté, émotionnellement, à s'occuper d'eux.

<u>Question 10</u> : Avez-vous déjà ressenti de l'attachement pour des patients pris en charge en soins palliatifs ?

Si oui comment l'avez-vous vécu ?

Si non, comment avez-vous réussi à éviter ce phénomène ?

<u>Résultats</u> : Nous pouvons voir que tout comme la question précédente, ¼ des personnes interrogées n'ont jamais ressenti d'attachement pour leur patient en soins palliatifs. Les 6 personnes restantes déclarent quant à elle avoir déjà ressenti cela pour certains patients.

Les soignantes n'ayant jamais ressenti d'attachement pour leur patient, n'évoquent aucune démarche pour éviter ceci, l'une d'elle me répond « *cela ne s'est jamais fait c'est tout ».*

Au contraire, les 6 infirmières ayant déjà ressenti de l'attachement pour des patients, restent toutes assez positives sur le sujet, je note pour 2 d'entre elles la sensation alors d'avoir bien fait leur travail. Néanmoins 3 d'entre elles mettent en avant la nécessité d'avoir des « gardes fous » face à cette attachement, l'une des soignantes dit « *Pour moi l'attachement s'est à chaque fois avéré positif, mais il fallait que j'ai connaissance et conscience des enjeux de celui-ci »* ou encore « *pour bien vivre cet attachement j'ai du en parler avec mes collègues, notamment au moment du décès. C'est l'avantage dans notre service, nous pouvons très facilement parler de la mort et de nos émotions face à celle-ci ».*

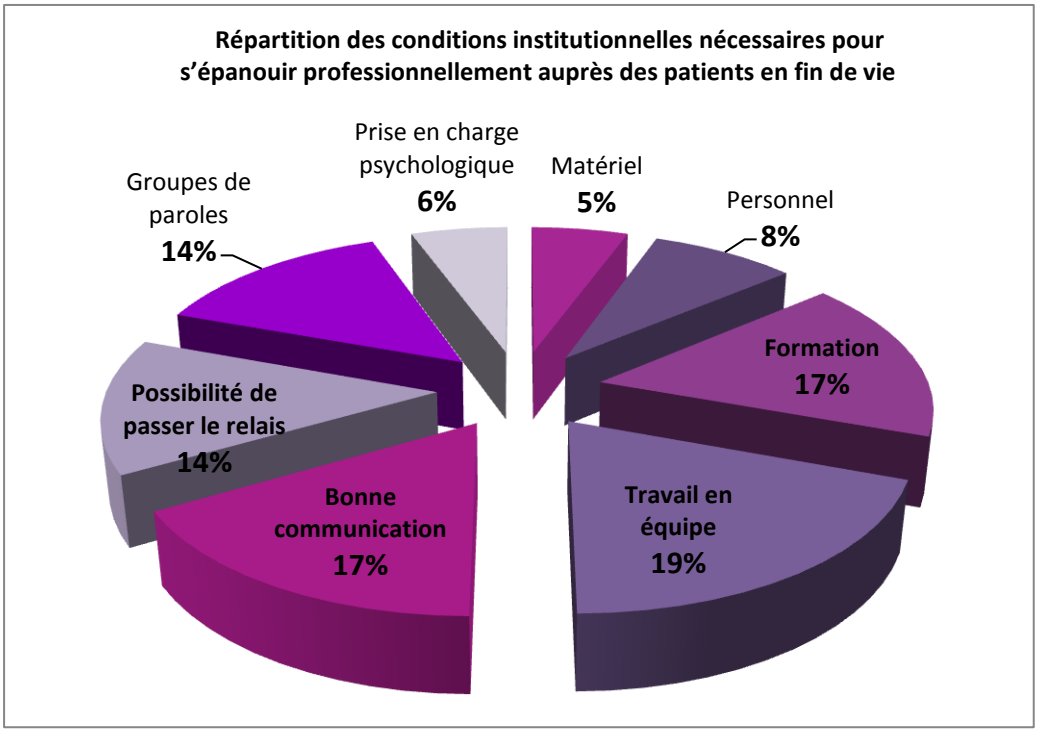
L'une d'elle rajoute également qu'elle a une sensation de pas être en dehors de la sphère professionnelle lorsqu'elle se sent attachée à un patient car « *pour moi l'attachement n'est pas dans un seul sens, c'est toujours réciproque, et si on sent qu'un patient ne veut pas de cette relation privilégiée, naturellement on se met en retrait, et cet attachement ne se créera pas. A partir de ce principe je sais que je ne vais pas à l'encontre du souhait du patient. Biensur tout cela se fait de manière instinctive sans véritable intention de ma part ».*

<u>Question 11</u> : Pensez- vous que ce phénomène d'attachement ait une incidence sur la prise en soin du patient ?

<u>Résultats</u> : à cette question les avis restent partagés, ainsi 4 soignantes interrogés répondent que, selon elles, cela ne change rien à leur manière de prendre en charge les patients. 2 d'entre elles précisent que face à certaines décisions médicales par exemple, elles seront peut être plus légèrement dans l'attente d'une amélioration, ou un peu plus stressée et tendues si elles observent de la douleur chez le patient envers qui elles se sentent attachées. Néanmoins ces 2 mêmes soignantes rajoutent que cela ne touche pas directement le patient, mais plutôt leur ressenti à elles.

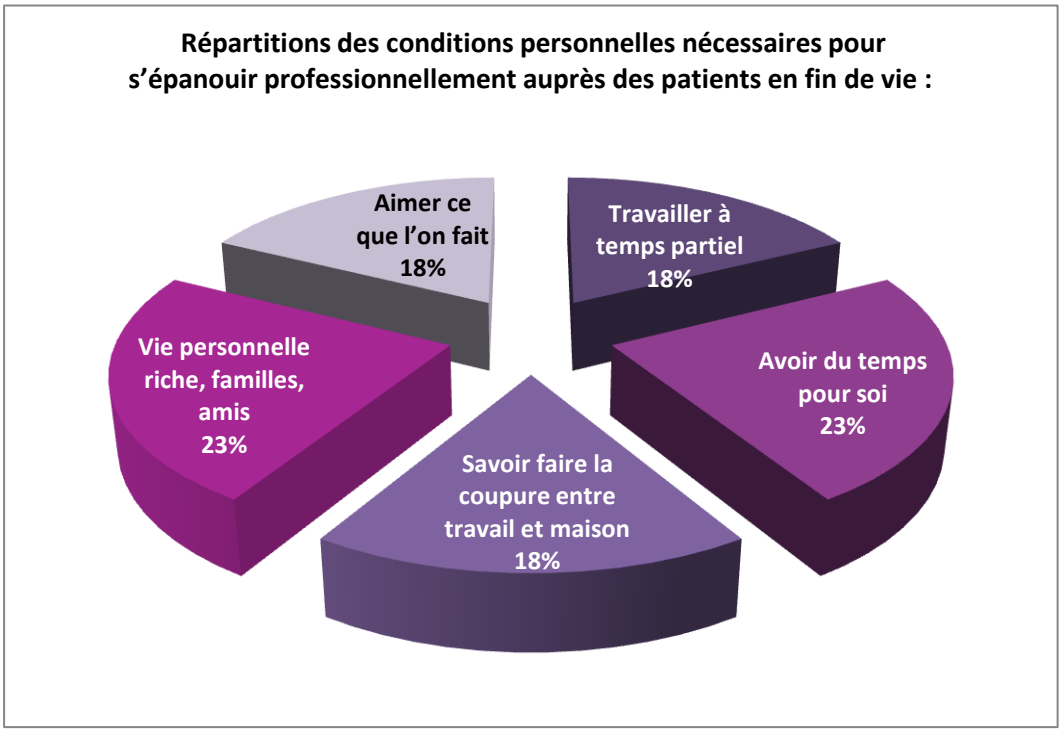
Les 4 autres IDE quant à elles, disent qu'elles peuvent observer une incidence dans leur prise en soins du patient envers qui elles ressentent des affinités. Je relève de mes entretiens : « *Inconsciemment je pense que je passe plus de temps auprès d'un patient que j'apprécie particulièrement, j'ai aussi la sensation de plus m'investir auprès de lui et de tenter de répondre plus rapidement à ses besoins »* mais aussi « *pour moi ce n'est que du positif, quand on se sent attaché à un patient, et inversement qu'il nous aime particulièrement, il y a une relation de confiance qui est établie, et en général c'est beaucoup plus simple pour négocier avec lui certains points »* .

<u>Question 12</u> : A votre avis quelles sont les conditions nécessaires (institutionnelles et personnelles) afin de pouvoir s'épanouir professionnellement auprès de patients pris en charge en soins palliatifs et/ou en fin de vie ?



<u>Résultats</u> : Nous pouvons noter du point de vue institutionnel qu'une écrasante majorité (7 sur 8) des IDE interrogées mentionne le travail en équipe (et notamment la bonne communication pour 6 d'entre elles) comme condition nécessaire afin de s'épanouir : « *une équipe soudée », « la communication dans l'équipe », « pouvoir parler à ses collègues », « avoir la possibilité de passer le relais à un collègue quand de notre côté ça ne va plus »* (point cité par 5 soignants interrogés).

La formation, les groupes de parole et une prise en charge psychologiques, sont également des éléments primordiaux pour plusieurs des soignants interrogés.



Résultats : Du point de vue personnel, la moitié des soignantes interrogées parlent de la nécessité d'avoir une vie familiale et amicale riche ; et aussi de pouvoir faire une coupure entre le travail et la vie personnelle. Une des manières notamment de pouvoir plus pleinement profiter de sa famille étant le temps partiel. Ainsi 3 infirmières mettent en avant l'importance de ne pas travailler à temps plein, afin d'avoir du temps pour soi en dehors des temps de travail : « *il faut arriver à faire la coupure une fois que tu es chez toi. Il faut avoir des amis, des loisirs, du temps pour soi ; avoir une vie tout simplement ».*

Enfin 3 d'entre elles pensent qu'il est primordial d'aimer ce que l'on fait afin de pouvoir venir sereinement chaque matin au travail.

Question 13 : Actuellement trouvez- vous ces conditions dans le service dans lequel vous travaillez ?et de manière personnelle ?

Résultats : Nous pouvons observer que si les soignantes retrouvent dans leur totalité des conditions personnelles favorables pour continuer à s'épanouir auprès des patients pris en charge en soins palliatifs, une majorité d'entre elle (5 sur 8) ne retrouvent pas les conditions nécessaire de manière institutionnelle. Ainsi elles déplorent notamment, le manque de communication entre médecins et infirmiers, ainsi que le manque de confiance réciproque.

Question 14 : Avez-vous autre chose à ajouter ?

Résultats : 75% des soignantes interrogées n'avaient rien à ajouter sur le sujet.

Toutefois 2 IDE ont tenu à conclure sur la satisfaction de travailler dans ce type de service, je relève de leur entretien « *La profession infirmière prend tout son sens dans ce service. Ici je n'ai jamais été en souffrance car quand je rentrais chez moi j'avais la satisfaction de me dire que les patients étaient partis dans de bonnes conditions, que j'avais fait correctement mon travail, et que même si je m'étais attachée à certaines personnes, j'avais été professionnelle en leur apportant ce dont ils avaient besoin ; c'est aussi ça mettre le patient au centre du soin »*, mais aussi « *ici c'est LE service où l'on se rend compte si on a bien choisi notre métier ou pas. Parfois des personnes nous prennent dans leurs bras, ça m'a fait tout drôle la première fois, et finalement on se dit que ça leur fait du bien… et à nous aussi ».*

Après l'annonce des résultats de mes 8 entretiens je vais maintenant vous en proposer une interprétation ainsi qu'une discussion sur le chapitre suivant.

Interprétation des données et discussion

L'objectif de ma recherche est de découvrir si le sentiment d'attachement a sa place dans la sphère professionnelle de la relation soignant- soigné, mais aussi, quelles sont les conséquences de celui-ci sur l'épanouissement personnel et professionnel de l'infirmier travaillant en soins palliatifs.

L'interprétation des résultats se fera donc en 5 temps qui sont, le contexte professionnel, la juste distance professionnelle, les besoins des patients en fin de vie, l'attachement entre patients et soignants, et enfin l'épanouissement professionnel et personnel du soignant.

Ces 5 thèmes sont le reflet des sujets abordés lors de mes entretiens, ils ont pour but de m'amener à infirmer ou affirmer mon hypothèse de départ qui est : Le soignant travaillant auprès de personnes en fin de vie peut rester professionnel et s'épanouir tout en instaurant une relation privilégiée avec le patient.

1. Le contexte professionnel

Comme nous avons pu le voir dans la partie précédente, les infirmières interrogées lors mes entretiens ont une expérience professionnelle de 2 à 15 ans et une ancienneté propre à ce service qui s'échelonne de 1 à 12 ans. La majorité d'entre elles ont donc intégré le service des soins palliatifs très peu de temps après l'obtention de leur diplôme et y sont restées. De plus nous observons que pour la moitié d'entre elles, intégrer ce service fut un choix ; et quand ceci n'en était pas un, elles ont toutes eu une « bonne surprise » en intégrant ce service, au fonctionnement, et à la philosophie de prise en soin du patient si particuliers.

2 des endroits choisis afin d'effectuer mes entretiens dépendants d'une structure publique, il y existe donc une plus grande« facilité » à pouvoir changer de service. Or durant ces entretiens les personnes interrogées ont été unanimes sur le fait, qu'il leur serait très difficile de changer d'unité, et qu'elles s'épanouissaient en Unité de Soins palliatifs. Dans les Unités de Soins Palliatifs, l'organisation y est telle que le nombre de lits attribués à chaque soignant est inférieur à ceux d'autres services. Le travail en

binôme Infirmière/Aide soignante y est prôné, ce qui permet à l'IDE d'avoir plus de temps à accorder à chaque patient.

Ces spécificités sont différentes dans les services dans lesquels sont attribués des lits en soins palliatifs, car les IDE ont à côté de ceux ci, tout le suivi des patients que le service de médecine nécessite. Néanmoins les soignantes interrogées expriment tout de même une envie de continuer à travailler auprès de patients en soins palliatifs.

Pour les personnes ayant fait le choix d'intégrer ce service, dès la fin de la formation en soins infirmiers, il en ressort un intérêt certain pour la prise en charge palliative, soit découverte durant la formation par le biais d'un stage ou des cours, soit lors d'expériences personnelles, face à la perte d'un être cher.

Les soignantes ayant intégré plus tardivement une Unité de Soins Palliatifs l'ont souvent fait car elles ne se retrouvaient plus entièrement dans la manière de prendre en charge les patients dans d'autres services lambda. Ainsi elles expriment le fait d'avoir envie de plus de relationnel, d'accompagnement, de spiritualité, de ne plus être dans le « soin à tout prix ». Evidemment ce changement de cap professionnel a nécessité d'avoir déjà une certaine expérience, ainsi que la capacité de se remettre en question et une prise de recul. Ceci semble plus facilement réalisable en ayant connu d'autres services auparavant. Ici il apparait que les services rencontrés par nos soignants sont très diversifiés.

Un autre point abordé lors de mes entretiens met l'accent sur la formation professionnelle. Ainsi les ¾ des soignants ont pu être formés, sur des sujets encadrant les soins palliatifs. Ceux-ci sont d'ailleurs unanimement d'accord sur l'intérêt certain de ces formations. En effet, en arrivant dans ce genre de service, nous sommes simplement armés de nos bagages personnels, et professionnels acquis au détour nos expériences diverses. Néanmoins de réels outils de communication, de relation d'aide, de connaissance des spécificités du public pris en charge s'avèrent être essentiels afin d'assurer une prise en soin globale du patient et de sa famille.

2. La juste distance professionnelle

Que ce soit lors de la formation d'infirmière ou quotidiennement lors de notre exercice professionnel, conserver une juste distance professionnelle avec son patient reste un objectif de fond. Néanmoins afin de savoir si l'on respecte toujours dans celle-ci ou non, il convient de savoir : qu'est-ce que la juste distance professionnelle aux yeux des soignants ?

Au cours de mes lectures j'ai pu relever « *Trouver et gérer la bonne distance thérapeutique est une sécurité psychologique pour l'aidé et l'aidant…la bonne distance est très variable suivant chacun… trop près je risque de tomber dans une relation de type fusionnelle, trop loin je ne vais rien entendre de la souffrance de l'aidé… »*[21]. Ceci mettant en avant la difficulté pour le soignant de se positionner face au patient, et l'adaptabilité nécessaire qu'il doit posséder.

Lors des entretiens nous nous rendons compte effectivement qu'il y a autant de notions de « juste distance professionnelle » que de soignants interrogés. Ainsi les expériences propres de chacun leur font se positionner de façon plus ou moins proche de leur patient. De plus, avant de parler de « distance » ou de « séparation » il apparait que les infirmières interrogées ont plus tendance à évoquer la notion de « proximité ». C'est sur ce concept de « proximité » que C. Maraquin et G Masson rebondissent dans un de leur article puisqu'elles déclarent «*La proximité est vite perçue comme un dérapage, un mélange entre la sphère professionnelle et la sphère privée. Or créer un lien passe évidemment par une certaine proximité pour comprendre ce que l'autre vit »*[22] .

Les infirmières interrogées conviennent également majoritairement, qu'il est nécessaire de mettre en place des limites dans un souci de protection du soignant ET du patient. Ce qui induit le fait qu'une trop grande proximité professionnelle pourrait s'avérer néfaste de part et d'autre. C'est ce dont C. Deshays nous parle dans son ouvrage lorsqu'il dit « *quelque soit la finalité de la mission ou de l'accompagnement, celui-ci induit une proximité, voire une intimité dont le soignant doit anticiper les implications et les conséquences »*[23]. Les IDE ajoutent qu'une trop grande distance entre le patient et elles mêmes pourrait s'apparenter à de la froideur

[21] www.serpsy.org Art « la distance thérapeutique »
[22] *« Plaidoyer pour l'attachement entre les soignants et les personnes dont ils prennent soin »* C. MARAQUIN – G. MASSON – Vie Sociale et Traitement N°107. Mars 2010
[23] *« Trouver la bonne distance à l'autre grâce au curseur relationnel- être attentif sans se faire envahir, ferme sans être rejetant »* C. DESHAYS- Editions Intereditions – 2013

voir du mépris et que ceci s'avère être inacceptable dans la prise en soins des patients en soins palliatifs, et même en général dans l'exercice de notre profession.

Bien que sachant positionner où se trouve la juste distance professionnelle entre elles et leurs patients, les IDE interrogées expriment toutefois très majoritairement, avoir de nombreuses fois dépassé les limites de celle-ci et que cela les a heurté de manière plus particulièrement personnelle (le soignant pense à ses patients même lorsqu'il est chez lui, le patient « entre » dans l'intimité de l'IDE…). Néanmoins, les nombreuses formations effectuées, leur ont donné des outils afin de contrer ceci et remettre plus de cadre dans leur relation avec leur patient. Ainsi les outils de communication, de relation d'aide, s'avèrent être de bonnes parades afin de pouvoir retomber dans une relation plus saine. Ceci est confirmé par M. CASTRA qui explique dans un article « *Une des techniques de médiation utilisé le plus fréquemment en USP est la relation d'aide, qui permet de créer une relation plus impersonnelle (et donc protectrice pour le soignant) dans la mesure où il s'agit d'observer une attitude de neutralité et une absence de jugement ou d'implication personnelle »* [24] Les soignantes mettent également en avant l'importance du travail en équipe qui s'avère être un véritable garde- fou à ce qu'elles estiment parfois être un « dérapage », propos également confirmé par mes lectures « . *Dans le même esprit, l'aménagement particulièrement soigné des lieux et leur agencement permettent au personnel tantôt de privilégier les interactions avec les malades ou leurs familles, tantôt de pouvoir s'isoler et de se retrouver entre collègues.*
L'équipe apparait alors comme un support et un instrument de la « bonne distance » pour le soignant. Celui-ci peut en effet « passer la main », se reposer sur le groupe pour ne pas faire face à son engagement quand cela devient « trop dur ». L'équipe apparait comme une protection, un « rempart » contre une implication personnelle excessive et permet de préserver une certaine distanciation. »[25]
Lors de mon stage en Unité de Soins Palliatifs j'ai pu effectivement remarquer la cohésion qui pouvait exister au sein de l'équipe, et l'absence de jugement entre elles. Ces deux points formant une base formidable à un travail d'équipe de qualité.

[24] *« Faire face à la mort : réguler la « bonne distance » soignants-malades en unité de soins palliatifs »* - M. CASTRA – Travail et Emploi N°97-Janvier 2004

[25] *« Faire face à la mort : réguler la « bonne distance » soignants-malades en unité de soins palliatifs »* - M. CASTRA – Travail et Emploi N°97-Janvier 2004

3. Les besoins des patients en fin de vie

Les professionnelles interrogées sont unanimement d'accord sur le fait que les besoins des patients pris en charge en soins palliatifs, et en fin de vie, sont propres à leur situation et en général plus importants.

En effet, l'angoisse inhérente au fait d'être dans l'incurabilité et la fin de vie est telle que le patient va se retrouver submergé par les émotions, et aura besoin d'une présence, de disponibilité et d'écoute de manière très importante. Sur ce sujet V.MISTYCKI et N. GUIDENEY déclarent « *En raison d'une perte de leur autosuffisance, les personnes en fin de vie se sentent plus vulnérables et par conséquent plus dépendantes des personnes qui s'occupent d'elles »*[26]

Le contexte de la prise en charge palliative a également la particularité de prendre soin non seulement du patient, mais aussi de sa famille. Ainsi, les demandes et besoins de celle-ci devront être pris en compte afin de fournir une prise en charge de qualité.

L'un des points qui est mis en avant est également la prise en charge de la douleur, et des symptômes pénibles. Ainsi il apparait totalement inenvisageable pour les soignants travaillant en USP de laisser s'installer une douleur, ou des symptômes pénibles tels que les vomissements, la constipation, les mycoses buccales, les escarres… Toutes ces attentions représentent un point phare de la prise en charge des patients en soins palliatifs.

Toutefois plusieurs des soignantes interrogées mettent en avant le fait que l'organisation du service permet de fournir ce temps et cette disponibilité aux patients, et que dans d'autres services, plus traditionnels, le manque de personnel et de temps ne permet pas ceci, même si les patients en auraient aussi besoin. Ce fait est confirmé dans l'article de M. CASTRA qui déclare « *Depuis l'instauration relativement récente des Unités de soins palliatifs il y existe une temporalité et un rythme de travail qui permet aux soignants d'être disponible et d'assurer une qualité d'écoute et d'accompagnement appréciable en comparaison des autres services. Les professionnels disposent d'un temps véritable pour la relation »* [27]

[26] - «*Quelques apports de la théorie de l'attachement : clinique et santé publique* » V. MISTYCKI – N. GUIDENEY - Recherche en soins infirmiers N°89. Juin 2007

[27] *« Faire face à la mort : réguler la « bonne distance » soignants-malades en unité de soins palliatifs »* - M. CASTRA – Travail et Emploi N°97-Janvier 2004

Ainsi dans une démarche palliative, le fait d'être en dehors du « guérir à tout prix », permet d'envisager parfois la prise en soin de manière plus fantaisiste, avec moins de contraintes et d'obligations, et donc d'être plus en phase avec les besoins du patient. Il n'est pas rare de voir un patient refuser de prendre ses traitements, de vouloir boire du vin à table ou aller fumer régulièrement sa cigarette. Choses qui paraissent impossible dans d'autres services d'hospitalisations plus conventionnels.

Le besoin de présence des proches est également entendu et pris en compte puisque plusieurs des services interrogés sont ouverts à la famille et aux amis du patient, 24h sur 24, et 7jours sur 7 ; avec une possibilité de dormir sur place (présence d'une chambre famille aménagée). Les enfants ont également librement accès aux services, ainsi que les animaux. Il convient donc au travers de toute cette organisation que le besoin du patient soit entendu et comblé dans la mesure du possible.

Face à ces besoins qui s'affinent, et du temps accordé aux patients, des relations se créent et se densifient entre personnes en fin de vie et soignants, induisant régulièrement de l'attachement de part et d'autre. Et cette relation d'attachement est considérée par certaines Infirmières interrogées comme un besoin à part entière du patient en fin de vie. Cette théorie va dans le sens de l'article « Quelques apports de la théorie de l'attachement » dans lequel l'auteur explique « *Cette dépendance s'accompagne d'une anxiété de séparation et le patient va s'engager dans des comportements dont l'objectif est de maintenir la proximité avec la figure d'attachement (dans cette situation généralement un soignant).*
Les sentiments de vulnérabilité activent le système d'attachement, qui va influencer à son tour les comportements du patient dans sa façon d'exprimer ses symptômes et dans sa recherche de soins puis son observance du traitement. »[28]

4. L'attachement entre patient et soignant

L'attachement entre patient et soignant peut aux premiers abords faire peur, et même être un sujet tabou au sein d'une relation professionnelle. Néanmoins si l'ont prend la définition de John Bowlby qui définit l'attachement comme étant « *un lien privilégié que l'on établit avec une personne spécifique, auprès de laquelle on va se*

[28] «*Quelques apports de la théorie de l'attachement : clinique et santé publique* » V. MISTYCKI – N. GUIDENEY - Recherche en soins infirmiers N°89. Juin 2007

tourner pour trouver du réconfort en cas de détresse et retrouver un sentiment de sécurité » ; nous pouvons alors entendre le fait qu'un patient puisse se sentir attaché à un soignant. Au-delà du sentiment de réconfort, nous pouvons envisager que l'attachement pour le soignant, réponde à un besoin de reconnaissance ainsi que d'épanouissement professionnel. Dans ce sens M. DE HENNEZEL explique que « *la déshumanisation de la relation soignant-soigné, s'enracine dans un épuisement émotionnel et physique, et dans la baisse d'estime de soi chez ces professionnels qui perdent le sens de ce qu'ils font* »[29]

Face à cette question de l'attachement, les infirmières que j'ai rencontrées, ont toutes été très franches, et se sont montrées ouvertes dans leurs réponses. Ainsi 2 d'entre elles ne se retrouvent pas dans le fait d'avoir ressenti de l'attachement pour des patients jusque maintenant (l'une mettant en avant le fait de considérer l'attachement comme un sentiment d'ordre privé et non professionnel); de la même manière, elles voient du « danger » dans l'établissement d'un tel sentiment avec un patient.

Les 6 autres soignantes ont, quant à elles, manifesté un avis totalement à l'opposé des 2 IDE précédentes. Ainsi elles ont affirmé et même pour certaines revendiqué, le fait d'avoir déjà ressenti de l'attachement pour des patients, sentiment qu'elles assument totalement car elles le jugent bénéfique pour le patient, et leur permettant un épanouissement professionnel et donc personnel. En effet, dans la mesure où le patient en fin de vie à des besoins de présence, d'écoute et d'attention particulière, elles estiment que l'attachement peut leur apporter un profond réconfort, et un grand sentiment de sécurité, essentiel à ce moment où la vie leur échappe. Dans ma lecture de l'ouvrage « L'amour ultime- l'accompagnement des mourants » j'ai pu relever : *« si j'insiste tant sur cette dimension du contact affectif, du toucher, de la présence, c'est que face à cette impuissance radicale dans laquelle nous jette cette terrible maladie, ne sachant plus souvent quoi faire, comment consoler, comment soulager, la seule issue possible est d'offrir notre « être » dans toute son authenticité. »*[30]

[29] *«Le souci de l'autre - Repenser la santé : pour une éthique du soin »* M. DE HENNEZEL. Editions Robert Laffont 2004. P100

[30] *« L'amour ultime – l'accompagnement des mourants »* M. DE HENNEZEL – J. DE MONTIGNY. Editions Hatier 1991 p128

Face à ce sentiment de réconfort apporté, et aux retours positifs des patients et de leur famille, les soignantes se sentent en accord avec leurs valeurs professionnelles et personnelles, et ayant accompli à bien leur mission d'accompagnement.

Toutefois ce sentiment n'est pas anodin et il nécessite un cadre que l'institution peut leur fournir, afin de continuer à s'avérer positif pour soignants et patients. Ceci est bien exprimé dans l'article de C. MARAQUIN et G. MASSON dans lequel j'ai pu relever *« Dès que nous ne sommes pas à notre juste place, nous risquons de déraper. Pour nous prémunir de ce risque il existe plusieurs garde-fous à notre disposition : la demande du patient et de sa famille, le respect de leur pouvoir de décision, l'humilité, le partage du savoir, l'institution, les instances de paroles ou nous pouvons exprimer nos émotions »*[31]

La notion de fin de vie et de soins palliatifs reste évidemment toujours présente dans la notion d'attachement, car elle implique une question de temps qui a une incidence sur leur relation de 2 façons : en premier lieu, le temps important passé auprès du patient, qui induit une grande connaissance de celui-ci, un partage, et une intimité ; et en 2ème point, le temps qu'il reste au patient. En effet certaines soignantes interrogées mettent en avant qu'elles ont moins de « scrupules » à se laisser aller dans l'attachement puisque les patients en fin de vie ne restent pas indéfiniment. Ainsi il leur semble qu'il y ait moins d'enjeux dans cette relation qui se crée. Et elles n'hésitent pas à donner ce dont le patient a besoin, dans la mesure où elles ont conscience de l'aspect éphémère de cet attachement.

Ainsi pour les ¾ des IDE interrogées, l'attachement entre dans la sphère professionnelle, puisqu'il répond à un besoin du patient en soins palliatifs ou en fin de vie. Elles restent néanmoins conscientes, que cette relation nécessite des gardes fous, afin de rester dans l'esprit professionnel et non pas entrer dans l'aspect privé, avec tout ce que cela pourrait engendrer pour la soignante.

[31] - *« Plaidoyer pour l'attachement entre les soignants et les personnes dont ils prennent soin »* C. MARAQUIN – G. MASSON – Vie Sociale et Traitement N°107. Mars 2010

5. L'épanouissement professionnel et personnel du soignant

L'accompagnement de fin de vie nécessite un investissement émotionnel fort de la part du personnel soignant. Ainsi les infirmières ont toutes des besoins bien spécifiques afin de pouvoir s'épanouir professionnellement et personnellement.

En effet face à l'attachement qui peut se créer entre elles et leurs patients, un cadre institutionnel est essentiel. Par le biais du travail d'équipe, de groupe de paroles, de formations, les soignantes interrogées peuvent se sentir entendues, soutenues et leurs émotions un peu moins lourdes à porter. Sur ce sujet j'ai pu d'ailleurs relever dans mes lectures que *« Le travail émotionnel en soins palliatifs ne relève pas exclusivement des relations avec les malades ou d'un travail sur soi : il est constamment à l'œuvre dans les relations avec les autres membres de l'équipe. Les transmissions, groupes de travail, groupes de paroles, favorisent à travers la construction d'un savoir collectif sur les patients, la possibilité de « mettre à distance » ce qui a été vécu avec le malade*. »[32]

Au-delà de l'espace de parole que celui-ci permet, le travail d'équipe représente pour 5 infirmières, un véritable filet, lorsqu'elles se sentent submergées par la situation. Avoir la possibilité de passer le relais, de demander l'avis d'un collègue, de changer de secteur sont des sécurités que les soignantes mettent en priorité dans les conditions nécessaire à l'épanouissement professionnel.

Evidemment, pouvoir s'épanouir professionnellement passe aussi par l'épanouissement personnel. Ainsi la moitié des IDE interrogées déclare que pour pouvoir être aidante au quotidien, et accompagner les patients, il faut de son côté être stable émotionnellement et heureux dans sa vie privée. C'est ce fait qui permettrait aux soignants de pouvoir séparer leur vie professionnelle de leur vie privée.

Elles expriment la nécessité de pouvoir prendre du temps pour elle. Ce temps est caractérisé notamment par le fait que nombreuses sont les infirmières en soins palliatifs à travailler à temps partiel.

Ainsi si la totalité des professionnelles interrogées sont satisfaites de leur conditions de vie personnelle qui leur permettent de s'épanouir, les conditions institutionnelles

[32] *« Faire face à la mort : réguler la « bonne distance » soignants-malades en unité de soins palliatifs »* - M. CASTRA – Travail et Emploi N°97-Janvier 2004

dont elles auraient besoin, afin d'être pleinement heureuses professionnellement, ne sont pas totalement au rendez vous pour presque les 2/3 d'entre elles. Les causes invoquées sont notamment le manque de communication et de confiance entre le corps médical et le corps infirmier ; ainsi que le manque de moyens humains et matériels.

6. Conclusion de la recherche

Lors de mon stage en Unité de Soins Palliatifs, en 2ème année de formation, j'ai pu observer et vivre des moments très riches émotionnellement. La relation qui se crée entre les patients et les soignants est unique, je ne l'avais donc jamais rencontrée jusque là et je ne l'ai jamais revue, ni vécu, depuis dans d'autres services.

C'est cette relation si particulière, que je n'arrivais toutefois pas à percevoir comme en dehors d'une juste distance soignant soigné qui m'a ameneé à me questionner et me documenter sur la relation soignant soigné. J'ai aussi réfléchi sur le sentiment d'attachement qui pouvait découler de cette relation, ainsi que sur les besoins des patients pris en charge de manière palliative ou dans un contexte de fin de vie. Suite à mes recherches, j'ai pu poser une hypothèse, et grâce aux réponses obtenues à mes entretiens ainsi qu'à mes lectures, je peux affirmer que : **Le soignant travaillant auprès de personnes en fin de vie peut rester professionnel et s'épanouir tout en instaurant une relation privilégiée avec le patient.**

Toutefois, les soignants interrogés ne foncent pas tête baissée dans une relation affective dans laquelle ils savent pertinemment qu'ils pourraient se brûler les ailes. Ils restent conscients des dangers d'un investissement trop grand et surtout d'un investissement en solitaire auprès du patient, qui ferait passer la relation qui se doit de rester dans le professionnel, dans une sphère privée. Ainsi les notions de travail d'équipe, de passage de relai, de groupes de paroles, de formation professionnelle, sont les points essentiels au fonctionnement si particulier qu'est un service de soins palliatifs, et qui permettent à mon hypothèse de rester plausible.

7. Les limites de la recherche

Cette étude repose sur le ressenti des infirmiers travaillant auprès d'un public pris en charge en soins palliatifs. Il me semble important au niveau de ce travail de recherche de préciser que le nombre d'interviews réalisées, (conditionné par des contraintes administratives, humaines et temporelles) ne permet pas de généraliser les résultats obtenus à toute la profession infirmière travaillant auprès de ce type de patients.

De plus, afin d'avoir un aperçu complémentaire de ma recherche, il aurait pu être intéressant de pouvoir interroger des patients, pour entendre également leur opinion et avis sur la question. Toutefois pour des raisons éthiques et déontologiques tout à fait légitimes, ceci ne fut pas possible.

Enfin je pense que certaines réponses peuvent être biaisées selon le lieu d'exercice des infirmières interrogées. En effet, le fait d'exercer en USP contrairement à un service de Médecine dans lequel sont intégrés des lits spécifiques de soins palliatifs, induit des réactions et réponses différentes inhérentes notamment à l'organisation du service.

Conclusion

L'accompagnement en fin de vie est un sujet qui concerne tout à chacun ; en effet nous sommes tous amenés à le vivre de manière personnelle, voire professionnellement dans le cadre de la prise en soins de nos patients. Or c'est un sujet qui parait encore méconnu du public et de certains soignants au vu des différentes réactions rencontrées lorsque l'on évoque « les soins palliatifs ».

Lorsqu'en 2ème année de formation en Soins Infirmiers, je me suis vue affectée en stage en Unité de Soins Palliatifs, le premier sentiment que j'ai éprouvé a été la peur : peur de côtoyer la mort, peur de devoir gérer la douleur des patients, peur de ne pas réussir à apaiser la souffrance de ceux-ci et de leur famille. Puis au fil des jours passés dans ce service, la peur a laissé la place à un réel épanouissement dans un lieu de stage où je me sentais en accord avec mes valeurs et ma vision du rôle de l'infirmière. Toutefois tout ceci ne s'est pas imposé à moi sans un réel questionnement, en effet mes repères, et mes bagages avec lesquels j'ai abordé ce stage ont été malmenés et totalement chamboulés.

J'ai pu observer mais également ressentir, au fil des semaines, la présence de relations privilégiées entre patients et soignants. Or ce sentiment qui aurait pu me heurter dans d'autres types de services, s'est imposé à moi dans celui-ci, sans que je me sente en dehors d'une juste distance professionnelle. Toutefois ceci m'a amené à me demander : En quoi une relation d'attachement, entre soignants et patients en fin de vie peut elle avoir des conséquences positives ou néfastes sur la vie professionnelle et personnelle du soignant ?

L'enquête réalisée auprès d'infirmiers travaillant avec un public pris en charge de manière palliative, ainsi que mes recherches bibliographiques m'ont permis d'affirmer et étayer mon hypothèse selon laquelle le soignant travaillant auprès de personnes en fin de vie, peut rester professionnel et s'épanouir tout en instaurant une relation privilégiée avec le patient. En effet il s'est avéré qu'un attachement est possible et peut rester dans une ère professionnelle (car il jugé comme bénéfique et répondant à un besoin du patient), tout en permettant un épanouissement pour le soignant, si ce sentiment est partagé, exprimé et pris en compte par l'équipe.

Celle-ci permet une échappatoire quand ce sentiment est trop dur à porter, le soignant pouvant alors envisager un passage de relais.

Ainsi, si aujourd'hui il semble exister une possibilité pour le personnel soignant de s'épanouir professionnellement, grâce notamment à l'organisation institutionnelle instaurée dans les Unités de Soins Palliatifs, il convient toutefois de se soucier des infirmiers travaillant dans le cadre de l'hospitalisation à domicile (qui s'avère de plus en plus répandue dans la prise en charge palliative). En effet, l'équipe peut- elle être aussi soutenante dans ce contexte ? cela reste à démontrer…

Bibliographie - Webographie

Bibliographie-webographie référencée dans l'écrit

- **Textes officiels :**
  - Circulaire n° DHOS/O2/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs . Version en ligne http://social-sante.gouv.fr/fichiers/bo/2008/08-04/ste_20080004_0100_0113.pdf (consulté le 15 avril 2015)
  - **Décret n° 93-345 du 15 mars 1993 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'infirmier** Version en ligne https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000178583&categorieLien=id (consulté le 15 avril 2015)
  - Charte de la personne hospitalisée Version en ligne http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/charte_a4_couleur.pdf (consulté le 10 avril 2015)
  - **Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs** Version en ligne https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000212121 (consulté le 10 avril 2015)
  - Articles R4311 du Code la santé publique et plus particulièrement l'Article R4311-2 relatif aux actes professionnels Version en ligne https://www.legifrance.gouv.fr/affichCode.do?idSectionTA=LEGISCTA000006190610&cidTexte=LEGITEXT000006072665 (consulté le 10 avril 2015)

- **Ouvrages :**
  - DE HENNEZEL, Marie - DE MONTIGNY, Jeanne *L'amour ultime – l'accompagnement des mourants* . Editions Hatier 1991 185p
  - DE HENNEZEL, Marie *Le souci de l'autre - Repenser la santé : pour une éthique du soin* Editions Robert Laffont 2004 192 p
  - MANOUKIAN André *La relation soignant- soigné »* Editions LAMARRE 2014 202p
  - RICHARD Marie.Sylvie *Soigner la relation en fin de vie : Familles, malades, soignants* Editions DUNOD – 2004 192p

- DESHAYS Catherine *Trouver la bonne distance à l'autre grâce au curseur relationnel- être attentif sans se faire envahir, ferme sans être rejetant* Editions Intereditions – 2013 240p

- PRAYEZ Pascal *Distance Professionnelle et Qualité du Soin* Editions Lamarre- 2009 287p

- GUEDENEY N GUEDENEY A *L'attachement: concept et application*" 2006

- HESBEEN Walter *Prendre soin à l'hôpital*, Inter Editions Masson, Paris, 1997 195p

- **Articles de périodiques :**

  - «*Quelques apports de la théorie de l'attachement : clinique et santé publique* » V. MISTYCKI – N. GUIDENEY - Recherche en soins infirmiers N°89. Juin 2007

  - *« Plaidoyer pour l'attachement entre les soignants et les personnes dont ils prennent soin »* C. MARAQUIN – G. MASSON – Vie Sociale et Traitement N°107. Mars 2010

  - *« Faire face à la mort : réguler la « bonne distance » soignants-malades en unité de soins palliatifs »* - M. CASTRA – Travail et Emploi N°97- Janvier 2004

- **Sites internet :**

  - http://www.cnrtl.fr/lexicographie/relation

- **Documents en ligne :**

  - « *Brochure grand public sur les soins palliatifs et l'accompagnement »* http://www.sante.gouv.fr

  - *« la distance thérapeutique »* http://serpsy.org

Bibliographie-webographie non référencée dans l'écrit

- **Ouvrages :**

  - CARILLO C *Etre un soignant heureux – Fluidifier les relations et apprivoiser les émotions* – Editions Elsevier Masson – 2015 216p

- MERCADIER C *Le travail émotionnel des soignants à l'hôpital – le corps au cœur de l'interaction soignant- soigné* – Editions Seli Arslan – 2008 287p

- **Documents en ligne :**

- «*Faut il « aimer » les patients pour bien les soigner ? »* Dr F. BAUMANN – https://www.espacemembre.macsf.fr – janvier 2013 (consulté le 28 avril 2015)

TABLE DES MATIERES

Introduction ……1

Problématique …… 3

Modèle d'analyse ……..……7

4. Cadre Théorique ……7
   a. *Cadre Historique ……7*
   b. *Cadre Législatif ……...9*
   c. *Cadre épidémiologique ……...10*
   d. *Cadre économique et organisationnel …… 10*
   e. *Cadre psychosociologique …… 11*
   f. *Cadre Professionnel IDE ……12*
5. Cadre Conceptuel ……13
   a. *La relation soignant-soigné..……13*
   b. *La distance professionnelle..……15*
   c. *L'attachement.……17*
   d. *La fin de vie ……20*
   e. *Prendre soin*……21
6. Cadre d'Analyse ……..24

Méthodologie de la recherche …….. 25

4. Les participants ……...25
   a. *Variables ……25*
   b. *Echantillonnage ……25*
   c. *Ethique* ……...25
5. Matériel et outils de la collecte des données …… 26
   a. *Construction de l'outil de collecte……....26*
   b. *Validité de la grille d'entretien ……26*
   c. *Description de l'outil* ……..26
6. Déroulement de la collecte des données …….. 27
   a. *Moment et lieu……27*
   b. *Tâches…… 27*
   c. *Temps alloué.*……..28

Analyse des données ……29

3. Méthode d'analyse des données ……..……29
4. Résultats……..…….. 29

Interprétation des données et discussion **……...41**

8. Le contexte professionnel ……41
9. La juste distance professionnelle……43
10. Les besoins des patients en fin de vie……45
11. L'attachement entre patients et soignants ……47
12. L'épanouissement professionnel et personnel du soignant … …...49
13. Conclusion de la recherche…….. 50
14. Les limites de la recherche……51

Conclusion **…… 52**

Bibliographie

Table des matières

Annexes

I. Annexe 1 : Grille d'entretien
II. Annexe 2 : Entretien retranscrit

Abstract

ANNEXE I

Grille d'entretien

Grille d'entretien

1-Quel âge avez-vous ?

2-Depuis combien de temps êtes- vous diplômé ?

3-Dans quel type de service avez-vous travaillé jusqu'à présent ?

4-Depuis combien de temps travaillez-vous dans ce type de service ? Est-ce un choix ?

-si oui pourquoi ce choix ?

-si non comment vivez-vous ce fait ?

5-Avez-vous effectué des formations complémentaires en vue d'intégrer ce service, ou depuis que vous l'avez intégré ?

6-Comment définiriez- vous une juste distance professionnelle ?

7-Réussissez- vous toujours à instaurer cette « juste distance professionnelle » avec vos patients ? Quels moyens/ stratégies utilisez vous ?

8- avez-vous déjà eu le sentiment d'être en dehors d'une juste distance professionnelle ? Comment cela s'est il manifesté ? Comment avez-vous pallié à cela ?

9-Pensez-vous que les patients en soins palliatifs/en fin de vie aient des besoins différents de patients pris en charge de manière curative ? si oui lesquels ?

10-Pensez-vous que la spécificité de la prise en charge en soins palliatifs et en fin de vie ait une influence sur votre relation avec les patients et dans la distance que vous instaurez avec eux ? Dans quelle mesure ?

11-Comment définiriez- vous la notion d' « attachement » entre patient et soignant ?

12-Avez-vous déjà ressenti de l'attachement pour des patients pris en charge en soins palliatifs ?

-Si oui comment l'avez-vous vécu ? - qu'est-ce que cela vous apporte ? (si bien vécu)

- quelles sont les solutions nécessaires selon vous pour continuer à bien vivre cet attachement ? (solutions personnelles ou institutionnelles)

- comment avez-vous réussi à passer ce cap ? (si mal vécu)

-Si non comment avez-vous réussi à éviter ce phénomène ?

13-Pensez vous que ce phénomène d'attachement ait une incidence (qu'elle soit positive ou négative) sur la prise en soin du patient ? Dans quelle mesure ? que cela lui apporte t-il ?

14-A votre avis, quelles sont les conditions nécessaires (institutionnelles et personnelles) afin de pouvoir s'épanouir professionnellement auprès de patients pris en charge en soins palliatifs ou en fin de vie ?

15-Actuellement, trouvez vous ces conditions dans le service dans lequel vous travaillez ? et de manière personnelle ?

16-Avez-vous d'autres choses à ajouter sur ce sujet ?

ANNEXE II

Entretien retranscrit

1-Quel âge avez-vous ?

32 ans

2-Depuis combien de temps êtes- vous diplômé ?

11ans

3-Dans quel type de service avez-vous travaillé jusqu'à présent ?

2 ans de maison de retraite entant qu'infirmière coordinatrice, 5 ans d'urgences, 2 ans de libéral et 2 mois chez les grands brûlés, mais ça ne me convenait pas du tout. Et actuellement je fais un temps partiel ici 50% soins pal et 50% libéral.

4-Depuis combien de temps travaillez-vous dans ce type de service ? Est-ce un choix ?

7 mois

-si oui pourquoi ce choix ? oui c'est un choix , avec mon profil particulier d'infirmière libérale c'est un très bon complément d'être ici. Je suis très orientée accompagnement en fin de vie et pathologies chroniques, dans mon activité libérale à domicile et c' était important pour moi d'avoir une pratique hospitalière, des connaissances, la pratique technique, la manipulation des stupéfiants, des pompes etc., alors qu'en libéral on est assez livrés à nous même par rapport à ça . c'est un vrai choix pour moi d'avoir une double activité. Les 2 se complètent très bien.

-si non comment vivez-vous ce fait ?

5-Avez-vous effectué des formations complémentaires en vue d'intégrer ce service, ou depuis que vous l'avez intégré ?

Je vais faire une formation en septembre « faire face au deuil », et en novembre la formation « plaie et cicatrisation »

6-Comment définiriez- vous une juste distance professionnelle ?

Toute la difficulté de ce métier là et surtout dans le domaine des soins palliatifs, plus particulièrement peut être qu'ailleurs, et de trouver un juste milieux entre l'indifférence, ou je pense que c'est juste pas acceptable en l'occurrence dans ce cadre là, en fin de vie on ne peut pas être indifférent, être froid, pour moi ça s'assimilerait à du mépris de la personne et en même temps effectivement, on est professionnel et on se doit de garder une certaine protection pour continuer à faire ce métier dans les meilleures conditions ; une bonne infirmière, je pense que ce n'est pas que la technique, que la connaissance, c'est aussi un certain equilibre mental, psychologique, une certaine force aussi. Après dans le cadre de mon profil particulier où je soigne des gens chez eux où il y a une proximité encore plus importante, et de par ma personnalité, je fais vraiment à l'instinct. Je ne me pose pas de questions. Parfois je sais que je suis à la limite de ce qu'on peut expliquer à l'ifsi, mais ça ne

m'importe pas…je fais comme je le sens. Si j'ai envie d'être proche des gens je le suis, si j'ai besoin d'un peu plus de distance je la mets, je fais vraiment au cas par cas, et selon moi ce que je recent, et aussi selon les demandes du patient et de la famille. certains sont en demande de proximité et parfois non, ils ont besoin d'être entre eux, et tout ce qui represente la blouse blanche, l'hôpital, ils ont besoin que l'on soit le minimum auprès d'eux, et ça il faut le respecter. D'autres ont besoin qu'on les touche, qu'on soit avec eux, qu'on vive les choses avec eux. C'est sur que l'on ne peut pas faire semblant et selon ce que l'on est, moi je suis quelqu'un d'assez sensible et je peux me laisser aller à ça sans problème si je sens que c'est approprié.

Récemment j'ai eu une conversation avec le mari d'une dame qui vivait ses dernières heures, je l'avais accompagné toute l'après midi, et lorsque j'ai quitté mon poste, la dame était encore là et j'ai un parlé au mari qui m'a dit « je ne sais pas comment vous faites c'est tellement difficile » je lui ai dit « vous savez on est des êtres humains, et là je vais rentrer chez moi et je vais vous emmener un peu avec moi, mais ce n'est pas grave, au contraire je vais penser à vous et je vais juste espérer que tout se passe bien pour vous », pour moi c'est ma manière d'aborder la chose, et de finir la prise en charge finalement. D'autres préfèrent faire la coupure entre le pro et le perso.

7-Réussissez- vous toujours à instaurer cette « juste distance professionnelle » avec vos patients ? Quels moyens/ stratégies utilisez vous ?

la principale difficulté que je peux rencontrer ici en terme de distance dans la relation avec mes patients et de faire face à l'agressivité. J'ai tendance à me détacher de ces personnes mais de trop. On peut les comprendre, il faut les comprendre, mais c'est très compliqué de les prendre en charge, car rien ne convient, ils sont dans l'opposition, ils sont en fait agressifs face à leur maladie et non face à nous, on représente cette maladie, mais ce n'est pas contre nous. Et on doit avoir cette capacité de prendre du recul et de se dire que qd le patient agresse, ce n'est pas moi qu'il agresse et garder la relation. Concrètement on doit juste continuer à écouter, à être dans l'empathie, pas monter dans les tours. Passer le relais avec la psychologue peut être une solution aussi.

Le travail en équipe est un bon outil pour passer le relais, le fait qu'il y ait une autre personne ça désamorce souvent tout de suite.

8- avez-vous déjà eu le sentiment d'être en dehors d'une juste distance professionnelle ? Comment cela s'est il manifesté ? Comment avez-vous pallié à cela ?

Ah et bien ça je pense que du coup j'en ai parlé plus haut, je n'ai pas la sensation d'être en dehors d'une juste distance professionnelle quand je suis proche de mes patients, c'est toujours très respectueux de leur souhait et besoin ; et je me sens à l'aise ds cette proximité également.

9-Pensez-vous que les patients en soins palliatifs/en fin de vie aient des besoins différents de patients pris en charge de manière curative ? si oui lesquels ?

Je crois que dans le palliatif il faut oublier un peu le corps, car au final on n'est plus ds le curatif**,** car par exemple me concernant comme je viens d'un service d'urgences ou on soigne on soigne on sauve on sauve, il faut savoir faire la part des choses et se dire ici il n'y a pas d'urgences, médicales je veux dire et s'axer plus sur la prise en charge globale du patient. Alors d'un point de vue physique car il y a toujours les soins de confort malgré tout, on soigne qd même, on soigne les symptômes mais on soigne quand même, par contre le gros côté de la prise en charge émotionnelle, morale c'est un gros dossier ici. Donc je pense que oui ils ont des besoins différents, car ce sont des patients particuliers qui sont face à leur fin, et pour ça on se doit de leur apporter tout ce que nous pouvons leur apporter et à tous points de vue.

Ils restent des êtres humains, et il ne faut pas avoir de pitié, car quand on est en fin de vie je pense qu'on a besoin de tout sauf de ça.

10-Pensez-vous que la spécificité de la prise en charge en soins palliatifs et en fin de vie ait une influence sur votre relation avec les patients et dans la distance que vous instaurez avec eux ? Dans quelle mesure ?

A partir du moment où il y a une telle prise en charge émotionnelle on s'investit. Plus ? mieux ? je ne sais pas trop comment définir, d'ailleurs moi je le ressent, on est plus fatigués qd on fini une journée ici, pourtant on est sur des postes classiques, pourtant on sent qd on sort de là qu'on est vidé. Et ça n'existe pas forcément dans d'autres services. Là il y a une telle composante émotionnelle, psychologique, qu'on s'investit de ce côté-là. Après qd on parle de soins, on va les faire ici de la même manière que l'on ferait dans un autre service, ça c'est plus du mécanique, du protocolaire.

En fin de vie , les patients sont très demandeurs, à juste titre, on peut les comprendre, ce sont des patients ave cette spécificité là.

11-Comment définiriez- vous la notion d' « attachement » entre patient et soignant ?

On est des infirmières donc des êtres humains, on a une image comme si on était que des techniciennes. Moi je suis de celles qui sont assez opposé à tout ce qui peut se dire sur le thème de l'attachement, sur le thème de la barrière entre soignant et patients. Ça fait 11 ans que je suis infirmière et je me laisse parfois aller complètement de manière intuitive. Je le revendique il y a un attachement entre patients et soignants et ça c'est naturelle, ça sera peut être plus avec un qu'avec un autre, mais souvent on ne sait même pas pourquoi, c'est comme ça. On est touchés differemment, on a une résonnance un peu particulière avec cette personne ou avec sa famille. il ne faut pas nier qu'on fait des transferts, si la patiente a par ex le même âge que sa maman, si la fille elle a le même âge que nous, ou si elle a des enfants

qui ont le même âge que les nôtres, qu'on le veuille ou non on fait des transferts. Et mieux vaut que ça soit conscient.

12-Avez-vous déjà ressenti de l'attachement pour des patients pris en charge en soins palliatifs ?

-Si oui comment l'avez-vous vécu ? - qu'est-ce que cela vous apporte ? (si bien vécu) Pour moi ce n'est que du positif , tous les jours qd je vais travailler , je fais ma journée de travail , ici on a accompagné une personne jusqu'à son dernier souffle, en libéral j'ai débrouillé une situation où une mamie selon son souhait à pu rester chez elle et ne pas être placée, et je rentre chez moi et je me dis que je sais pourquoi je fais ce métier, pourquoi je suis là. Je changerais pour rien au monde. Et c'est lié en grande partie à ce concept d'attachement, j'ai besoin de ressentir ça, de dire qu'on a été utile à quelque chose et qu'il s'est passé quelque chose.

- quelles sont les solutions nécessaires selon vous pour continuer à bien vivre cet attachement ? (solutions personnelles ou institutionnelles)

- comment avez-vous réussi à passer ce cap ? (si mal vécu)

-Si non comment avez-vous réussi à éviter ce phénomène ?

13-Pensez vous que ce phénomène d'attachement ait une incidence (qu'elle soit positive ou négative) sur la prise en soin du patient ? Dans quelle mesure ? que cela lui apporte t-il ?

Dans ce domaine des soins palliatifs ce n'est que du positif, à moins que les patients soient réticents et à ce moment là on s'adapte. Si le patient n'a pas besoin, ne veut pas, on se met en retrait et naturellement l'attachement ne se créera pas, et pour moi un attachement n'étant pas unilatéral ça ne posera pas de soucis.

Si on n'a pas choisi on ne reste pas dans ce service, on n'est tous là pas par hasard. Certains veulent partir car il souffrent, mais on a des périodes de vie compliqué ou parfois c'est difficile.

14-A votre avis, quelles sont les conditions nécessaires (institutionnelles et personnelles) afin de pouvoir s'épanouir professionnellement auprès de patients pris en charge en soins palliatifs ou en fin de vie ?

Institutionnelles : pouvoir accéder à la formation. On a tous notre parcours pro plus ou moins riche, mais ici la prise psycho est très spécifique. C'est tjrs intéressant d'avoir des pistes, des techniques. Le travail d'équipe est essentiel également.

Personnel : aimer ce qu'on fait, ne pas venir à reculons et avoir l'énergie nécessaire pour pouvoir accompagner, car quel accompagnement ? des situations qui sont terribles, mais au final on s'en sort pas mal. On a très souvent de bon retour. La fin de vie et la façon dont la vie va se finir est intimement liée à la façon dont la famille va pouvoir faire son deuil après. Si la fin de vie se passe mal la famille ne pourra

jamais faire son deuil. Cela une souffrance supplémentaire. Alors oui on a compris que la personne va mourir, elle a 35 ans elle a des enfants mais c'est comme ça. Donc il y a cette première phase d'acceptation, mais on est là pour avoir au moins l'honnêteté de leur dire « c'est la fin », que voulez vous ? comment envisagez vous ça ? voulez vous être présents ou pas ? faire en sorte que les volontés soient suivies le plus possible, et pouvoir se dire que certe la personne est décédée mais que ça s'est bien passé.

15-Actuellement, trouvez vous ces conditions dans le service dans lequel vous travaillez ? et de manière personnelle ?

Au niveau personnel oui, mais institutionnel pas forcément.

16-Avez-vous d'autres choses à ajouter sur ce sujet ?

Le service est un beau service, il y a de la joie, les enfants sont les bienvenus, on fait des petites fêtes. La profession d'infirmière elle y prend tout son sens pour moi. Ici je n'ai jamais été en souffrance car qd je rentrais chez moi j'avais la satisfaction de me dire qu'ils étaient partis bien, dans de bonnes conditions , que j'avais fait mon travail et que même si j'étais attachée à cette personne, j'avais été professionnelle en lui apportant ce dont elle avait besoin. C'est ça aussi mettre le patient au centre du soin. Je ne m'interdis pas de pleurer et pour moi ce n'est pas grave. Ce n'est pas tabou. La famille ne se sent pas alors différente de nous.

THE RIGHT PROXIMITY IN THE CAREGIVER – END OF THE LIFE PATIENT RELATIONSHIP

Name : MARJOLLET MATHIEU **Surname :** Audrey

Institut de Formation en Soins Infirmiers de Brabois

CHRU NANCY

Grade licence 3

Promotion 2013/2016

During a work placement in Palliative Care Unit, I observed the privileged relationships between caregivers and some patients at the end of life. Then, I felt an attachment for a patient I was taking care of. This feeling that seemed inappropriate in this professional context was nonetheless obvious to me, but I couldn't restrain it despite my protective attempts. This led me to wonder how an attachment relationship between the caregiver and his patients at the end of life could have positive or negative effects on the private and professional life of the caregiver.

Faced with these questions and emotions experienced during this work placement, I nevertheless felt more professional and fulfilled than ever, I was fully convinced that it was possible to stay professional and to protect myself emotionally while feeling an attachment for the patient.

I confirmed my hypothesis thanks to my research on the various concepts defining my theme, such as attachment, doctor-patient relationship, appropriate professional distance, end of life, medical care, and also with interviews conducted with nurses practicing in palliative care

These interviews have highlighted the fact that, although taboo, an attachment relationship is regularly created between patients and caregivers. However, nurses are aware that this phenomenon can be disturbed for the balance between professional and private life To fight against this harmful effect, the caregivers admit that they need safeguards like teamwork for example.

In this way, I concluded, after my research and my interviews, that, while attachment (to the patient) is often negatively perceived by the professional, it may be fulfilling for him if he is not locked in this relationship.

Key words : Palliative Care - doctor-patient relationship – Attachment – End of life – Appropriate professional distance.

LA JUSTE PROXIMITÉ

AU CŒUR DE LA RELATION SOIGNANT-PATIENT EN FIN DE VIE

NOM : MARJOLLET MATHIEU **Prénom :** Audrey

Institut de Formation en Soins Infirmiers de Brabois

CHRU NANCY

Grade licence 3

Promotion 2013/2016

Lors d'un stage effectué en Unité de Soins Palliatifs, j'ai pu observer des relations privilégiées s'opérant entre des soignants et certains patients en fin de vie. Puis à mon tour, j'ai ressenti un attachement pour une patiente dont je prenais soin.

Ce sentiment qui semblait inadapté dans ce contexte professionnel, s'est pourtant imposé à moi, sans que je ne puisse le refreiner, malgré mes tentatives de protection. Cette situation m'a amené à me demander en quoi une relation d'attachement entre soignants et patients en fin de vie, pouvait elle avoir des conséquences positives ou néfastes sur la vie professionnelle et personnelle du soignant.

Face à ce questionnement et aux émotions ressenties lors de ce stage, je me suis senties néanmoins plus professionnelle et épanouie que jamais, j'étais donc intimement convaincue qu'il était possible de rester professionnelle et de se protéger émotionnellement tout en ressentant un attachement pour un patient.

C'est grâce à mes recherches sur les différents concepts encadrant mon thème, tels que l'attachement, la relation soignant-soigné, la juste distance professionnelle, la fin de vie et prendre soin, ainsi qu'à plusieurs entretiens effectués auprès d'infirmiers exerçant auprès de patients en soins palliatifs que j'ai pu confirmer mon hypothèse.

En effet ces entrevues ont mis en évidence le fait que, bien que tabou, une relation d'attachement se crée régulièrement entre patients et soignants ; toutefois les infirmières restent conscientes du fait que ce phénomène puisse s'avérer dangereux pour l'équilibre professionnel et personnel du soignant. Pour lutter contre ce possible effet néfaste, elles avouent avoir besoin de gardes fous, tel que le travail en équipe.

Ainsi j'ai pu conclure, au terme de mes recherches et de mes entretiens que, même s'il est souvent perçu négativement, l'attachement peut s'avérer épanouissant pour le professionnel, si celui-ci ne s'enferme pas dans cette relation avec son patient.

Mots-clés : Soins palliatifs – Relation soignant-soigné – Attachement – Fin de vie Juste distance Professionnelle