

Institut de Formation en Soins Infirmiers  
Du CHRU de Montpellier  
1146 avenue du Père Soulas  
34000 Montpellier

Camille JULLIAN  
Promotion 2010/2013  
Groupe de suivi de Mme PERUSIN

# **LE VECU DE L'INFIRMIER**

## **QUAND LE SOIN APPORTÉ A LA PERSONNE EN FIN DE VIE NE REpond QU'EN PARTIE AUX BESOINS IDENTIFIÉS**



**Travail de Fin d'Etudes en vue de l'obtention du Diplôme d'Etat Infirmier**

Restitution le 15 Mai 2013  
Soutenance orale le

« *Guérir parfois, soulager souvent, écouter toujours.* »

Louis Pasteur

# SOMMAIRE

DE L'INTRODUCTION A LA QUESTION DE DEPART..... p.1

## METHODOLOGIE

1- Méthodologie de l'exploration théorique..... p.3

2- Méthodologie de l'exploration empirique..... p.4

## EXPLORATION DES CONCEPTS

### 1- L'accompagnement infirmier

1.1- La relation d'aide..... p.5

1.2- Les réponses aux besoins de la personne..... p.6

1.3- Les freins à l'accompagnement..... p.8

### 2- Face à la personne en fin de vie

2.1- La mort à l'hôpital ..... p.12

2.2- Les soins palliatifs et la fin de vie..... p.13

2.3- L'accompagnement infirmier du patient en fin de vie..... p.14

### 3- La culpabilité

3.1- Les émotions dans le soin..... p.17

3.2- Le sentiment de culpabilité..... p.19

3.3- Culpabilité et épuisement professionnel..... p.22

3.4- Les ressources ou éléments facilitateurs de l'accompagnement..... p.23

PROBLEMATISATION..... p.26

CONCLUSION..... p.27

## BIBLIOGRAPHIE

## ANNEXES

## DE L'INTRODUCTION A LA QUESTION DE DEPART

Lorsque j'ai commencé les études qui allaient me mener au Diplôme d'Etat Infirmier, j'étais totalement étrangère au milieu de la santé, et je n'avais alors qu'une vague idée de ce qui allait m'attendre au sein des murs de l'hôpital. J'avais bien entendu parfaitement conscience que j'allais être confrontée à des situations de fin de vie, mais je ne pensais pas que ce type d'accompagnement allait susciter des questionnements dans ma pratique au point que je déciderais de l'approfondir dans mon Travail de Fin d'Etudes.

Au fil de mes stages, j'ai pu remarquer que les soignants autour de moi avaient des réactions différentes face à la mort prochaine de l'un de leurs patients et qu'elles ne manquaient jamais de faire naître diverses émotions. Je pensais que notre formation nous donnerait des outils pour affronter ces situations complexes et que chaque soignant pouvait trouver les ressources nécessaires à un bon accompagnement. Cependant, j'ai vite remarqué que la mort de l'autre nous renvoie à notre propre mort et que cela implique que nous y associons notre histoire, notre vécu, nos représentations, et qu'à tout cela s'ajoute le contexte dans lequel s'effectuent les soins. Il en résulte que la prise en soins des patients en fin de vie est à chaque fois singulière, qu'elle ne peut être stéréotypée.

C'est pourquoi j'ai choisi, pour ce Travail de Fin d'Etudes, de prendre pour point de départ deux situations d'accompagnement de fin de vie très différentes. La première est celle de Monsieur D. un patient de 27 ans hospitalisé pour altération de son état général liée à l'évolution d'un mélanome malin. Sa famille et lui étaient très opposants aux soins malgré ses nombreuses sollicitations tout au long de la journée, et dans le contexte d'un service avec une charge en soins très élevée, la situation est devenue très difficile pour l'infirmière en charge de ce patient. Celle-ci nous a confié être épuisée, frustrée de ne pas pouvoir accompagner correctement ce patient, et même se sentir coupable de ne pas lui apporter la prise en soins dont il aurait pu bénéficier dans un service de soins palliatifs. Elle éprouvait de la colère à l'égard de ce patient.

La seconde est celle de Monsieur M. dans le même service, également en fin de vie à cause de l'évolution d'un mélanome malin. Sa femme et son fils étaient très présents et avaient verbalisé leur besoin de soutien auprès de l'équipe lorsque Monsieur D. est entré dans un état comateux. Une réelle relation de confiance s'était installée entre la famille et l'équipe soignante, et l'accompagnement était plutôt serein. Lorsque Monsieur D. est décédé, ses proches ont chaudement remercié l'équipe, et cela m'a procuré de la satisfaction car malgré la tristesse de la situation, j'ai eu le sentiment d'avoir pleinement accompli mon rôle propre et cela m'a valorisée dans ma fonction.

Ces deux situations ont suscité le questionnement suivant :

- Que sont les soins palliatifs ? Comment sont-ils considérés et à partir de quand commencent-ils ? Quelle est la place des familles ?
- Qu'est-ce qu'un accompagnement de qualité ? Et quelles en sont les limites ?
- Quelles émotions les soignants peuvent-ils ressentir en accompagnant les patients en fin de vie ? Comment les gérer ?
- Peut-on parler de culpabilité dans ce type de situations ?
- Qu'est-ce que l'épuisement professionnel ? A quoi est-il dû ? Quelles stratégies pour l'éviter ?

Suite à ce questionnement et à mes lectures, il m'avait semblé évident d'orienter mes recherches vers les concepts d'accompagnement infirmier, de fin de vie, et d'épuisement professionnel. Je me suis également demandé si j'allais aborder le thème de la cancérologie puisque mes deux patients étaient atteints de cancer, mais il m'a semblé intéressant d'avoir une vision plus large et de pouvoir comparer le phénomène dans des services différents. Lors des guidances collectives avant la commission de validation de la question de départ, les Cadres Formatrices m'ont conseillé d'affiner les concepts d'épuisement professionnel et d'accompagnement infirmier afin de préciser mes recherches.

Ma question de départ est donc la suivante :

**En quoi l'inadéquation entre les besoins identifiés du patient et les réponses effectives apportées dans un contexte de confrontation à la mort peut-elle générer chez l'infirmier de la culpabilité**

# METHODOLOGIE

## 1- Méthodologie de l'exploration théorique

Au regard de ma question profane et de mes situations de départ, les concepts majeurs sont l'accompagnement infirmier, la fin de vie, et le sentiment de culpabilité.

Tout d'abord, l'étude de la notion d'accompagnement infirmier implique pour moi celle de la relation d'aide qui est particulièrement délicate dans un contexte de fin de vie, où la personne en face de soi est vulnérable. Elle comprend également l'étude des besoins de la personne qui doivent être nécessairement repérés pour un accompagnement de qualité ; et les freins à l'accompagnement dont l'identification peut nous permettre de mieux les appréhender.

Ensuite, j'ai exploré le thème de la fin de vie. J'ai abordé la place de la mort dans nos hôpitaux à ce jour, en définissant les soins palliatifs ainsi que leur rôle et en les différenciant de la fin de vie. J'ai également, au sein de cette partie, tenté de définir le rôle particulier de l'infirmier dans l'accompagnement des personnes en fin de vie, puisque c'est cet aspect de la profession d'infirmier que je souhaite développer dans ce travail de fin d'études.

Enfin, mes recherches se sont orientées autour du concept de culpabilité, qui est un sentiment. Cela m'a amené à parler des émotions dans le soin, qui sont diverses et inévitables. J'ai ensuite défini la culpabilité elle-même, et décliné les différents types de culpabilité existants. Puis j'ai abordé la notion d'épuisement professionnel, qui est une conséquence possible de la présence de culpabilité chez les soignants. Enfin, j'ai tenté de définir les ressources, éléments facilitateurs rencontrés par les différents infirmiers pour leur permettre d'avoir un meilleur vécu des situations palliatives.

Ces différents concepts ont été tour à tour définis grâce à des dictionnaires généraux ou de soins infirmiers. Ils ont ensuite été développés, argumentés, et étayés grâce à des lectures d'ouvrages, de revues, ou de documents électroniques parus récemment.

## 2- Méthodologie de l'exploration empirique

Ma pré-enquête a pour but la confrontation de mes recherches théoriques avec les ressentis et les points de vue des professionnels de santé sur le terrain, sur les concepts des soins apportés aux personnes en fin de vie, des émotions perçues par les soignants, de la notion de culpabilité, et des moyens utilisés pour se ressourcer ; dans le but de valider ou d'infirmer ma question de départ.

C'est pourquoi j'ai choisi d'interroger quatre infirmières exerçant dans des services de soins généraux où les soignants sont confrontés de manière régulière au décès de leurs patients : la cancérologie et la dermatologie. L'outil utilisé pour les interroger est un guide d'entretien semi-directif qui comprend cinq questions (ANNEXE I), et que j'ai élaboré en m'appuyant sur les concepts étudiés lors de ma recherche théorique.

Après avoir pris contact avec les infirmières que je souhaitais interroger, étaient toutes des professionnelles exerçant dans des services au sein desquels j'avais effectué des stages, j'ai réalisé les entretiens et les ai enregistrés avec leur accord. Ces entretiens se sont tous déroulés sur leur lieu de travail dans une salle de pause et au cours de leur poste. L'environnement était calme, nous n'avons presque pas été interrompues. Je les ai ensuite retranscrits.

Puis j'ai analysé ces entretiens. J'ai tout d'abord dégagé les concepts communs qui émanaient des réponses des infirmières. Ces concepts sont les suivants :

- Situations de discordance entre les besoins identifiés et les soins apportés
- Éléments freins à l'accompagnement
- Emotions ou sentiments repérés
- Rapport du soignant au sentiment de culpabilité
- Éléments ressources ou facilitateurs

J'ai ensuite confronté mes entretiens dans un tableau d'analyse (ANNEXE II), ce qui m'a permis de repérer facilement et visuellement les réponses communes et les éléments de divergence.

J'ai enfin intégré l'analyse de mes entretiens à mon étude théorique afin de l'étoffer, et de confronter les deux études.

# EXPLORATION DES CONCEPTS

## 1- L'ACCOMPAGNEMENT INFIRMIER

### 1.1- La relation d'aide

« L'autre est un autre moi-même »<sup>1</sup>. Cette citation de Marie De HENNEZEL met en avant l'évidence de l'émergence de relations particulières lors de la confrontation d'une personne à une autre dans un contexte de soins. L'auteur insiste également dans son œuvre sur la position de vulnérabilité de la personne hospitalisée, et sur la nécessité pour les soignants de développer une relation d'aide pour que la démarche de soins prenne tout son sens. Cette relation d'aide, qui est « la relation la plus délicate entre deux personnes »<sup>2</sup>, peut être définie comme une « relation dans laquelle la chaleur de l'acceptation et l'absence de toute contrainte, de toutes pressions personnelles de la part de l'aidant permet à la personne aidée d'exprimer au maximum ses sentiments, ses attitudes et ses problèmes » (Carl ROGERS), ou plus synthétiquement comme « aider un patient à gérer une situation qu'il trouve dramatique »<sup>3</sup>. Elle résulte d'un équilibre fragile entre le savoir, le savoir-être, et le savoir-faire, et nécessite certains outils et compétences tels que la maîtrise des outils de communication (écoute active etc...), une disponibilité mentale, une connaissance de soi avancée, ou une authenticité.

Il ne s'agit donc pas de résoudre les problèmes d'une personne à sa place, mais de l'accompagner pour qu'elle trouve elle-même les outils lui permettant de passer une épreuve. Cet accompagnement est « l'action d'être et de cheminer avec une personne, de l'entourer, de la soutenir physiquement et moralement »<sup>4</sup>, et pour accompagner une personne de manière optimale, il semble nécessaire de pouvoir prendre en compte sa réalité sous le même angle qu'elle : c'est le concept d'empathie. L'empathie, selon Carl ROGERS, est « la relation utilisée par le soignant pour essayer de saisir, avec autant d'exactitude que possible, les références internes et les composantes émotionnelles d'une autre personne, et à les

---

<sup>1</sup> DE HENNEZEL M. (2009), *Le souci de l'autre*, Paris : Pocket. p.11

<sup>2</sup> MANOUKIAN A. (2009), *La souffrance au travail – Les soignants face au burn-out*, Rueil – Malmaison :Lamarre. PXXI

<sup>3</sup> FORMARIER M., *La relation de soins*, Revue en Sciences Infirmières n°89 de Juin 2007

<sup>4</sup> POTIER M. (2005), *Dictionnaire encyclopédique des soins infirmiers*, Paris : Lamarre. p.4



comprendre comme si on était cette personne, sans jamais perdre de vue la qualité du comme si ».

Cette relation de soins, ainsi que ses composantes sont la base du rôle propre infirmier, et permettent d'apporter au patient une prise en charge de qualité, des soins humains et personnalisés. Il est important par ailleurs de s'interroger sur les bénéfices retirés par les soignants : satisfaction, gratitude, accomplissement personnel ?

## 1.2-Les réponses aux besoins de la personne

Les besoins du patient ne sont pas toujours identiques aux besoins du soignant. Dans son œuvre *Le souci de l'autre*, M. De HENNEZEL nous décrit que les infirmiers sont souvent contraints à se cantonner aux soins dits techniques, qu'ils dispensent en application de leur rôle prescrit<sup>5</sup>, ou à des tâches administratives généralement chronophages. Les patients quant à eux sont plutôt demandeurs de temps d'écoute, de regards ou de sourires.<sup>6</sup> Est-il toujours possible de coupler ces deux versants du soin ? Sommes-nous toujours en capacité d'identifier les besoins de nos patients, surtout quand ceux-ci ne sont pas formulés de manière directe ? Et avons-nous toujours les moyens de satisfaire ces besoins malgré les contraintes personnelles ou liées au métier ?

Virginia HENDERSON (1897-1996), infirmière américaine, est à l'origine de la conception d'un modèle selon lequel la personne est un tout complexe dont l'état dépend de l'autonomie ou de la dépendance vis-à-vis de quatorze besoins fondamentaux (ANNEXE III). La description de ces besoins est utile aux soignants pour développer une intuition les rendant capable de les identifier, et de mettre en œuvre des actions préventives, curatives, éducatives ou palliatives afin d'y répondre le mieux possible.

Si les infirmiers sur le terrain ne manifestent pas de difficultés en ce qui concerne l'évaluation des besoins de leurs patients, ils évoquent plutôt un décalage entre leurs soins et ce dont ont réellement besoin les patients. Lors de la réalisation des entretiens, les soignants

---

<sup>5</sup> Décret n° 2002-194 du 11 février 2002 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'infirmier. Disponible sur :<http://www.legifrance.gouv.fr> (consulté le 2 mars 2013)

<sup>6</sup> DE HENNEZEL M. (2009) op. cit. p.14 à 16

ont évoqué diverses situations au cours desquelles ils avaient nettement repéré les besoins de leurs patients mais n'y répondaient pas complètement à travers leur pratique.

- Pour trois d'entre elles, le besoin principal était le soulagement de la douleur ou de l'angoisse. Le besoin était repéré «*On identifie souvent l'angoisse, le patient qui sonne beaucoup*»<sup>7</sup>, «*Ils ont besoin d'une présence parce qu'ils ont peur de mourir*»<sup>8</sup> «*Il avait mal*»<sup>9</sup>

- Pour deux des infirmières, les besoins touchaient aux soins d'hygiène et de confort, dans le sens où l'équipe de soins désireuse de réaliser une toilette complète au patient se heurtait à un refus car celui-ci, alité, fatigué ou algique, n'avait pas besoin d'être lavé intégralement. L'une des infirmières interrogées témoigne : «*Il faut qu'on réadapte nos soins au niveau de douleur du patient [...] passer à des toilettes très légères, se focaliser sur des soins de bouche*»<sup>10</sup>. Une autre illustre également ses difficultés : «*C'était pour les soins d'hygiène, de nursing. On insistait beaucoup sur la toilette, nous on pensait que c'était bien pour lui, alors que lui il refusait la toilette*»<sup>11</sup>.

- Enfin, l'une des infirmières évoque une difficulté à répondre aux besoins de l'un de ses patients liée à la grande différence entre la représentation du soin par le patient, et celle apportée par l'équipe et l'institution. «*Ils avaient de la difficulté à comprendre certains traitements [...] ils étaient plus pour des médecines parallèles*»<sup>12</sup>. Cette discordance englobe également le refus de soins, qui confronte les désirs des soignants à ceux des patients. «*Il avait mal mais il ne voulait rien*».

On peut donc conclure que deux principales difficultés se dégagent de l'analyse de la question des besoins posée lors des entretiens. La première est la gestion de la douleur ou de l'angoisse qui n'est pas toujours optimale. La seconde difficulté serait plutôt de respecter que le patient ne veut pas ou n'a pas besoin du soin que l'on va lui proposer.

Une divergence apparaît lors de la confrontation des études théorique et empirique. Dans la littérature, les difficultés rencontrées par les infirmiers dans leur réponse aux besoins de leurs

---

<sup>7</sup> Entretien avec l'infirmière n°1

<sup>8</sup> Entretien avec l'infirmière n°1

<sup>9</sup> Entretien avec l'infirmière n°3

<sup>10</sup> Entretien avec l'infirmière n°2

<sup>11</sup> Entretien avec l'infirmière n°4

<sup>12</sup> Entretien avec l'infirmière n°3

patients sont soit de l'ordre de l'identification des besoins ; soit d'une impossibilité de répondre à la fois à la demande de l'institution en terme de soins techniques et à celle des patients qui relève plutôt du relationnel. Les infirmiers interrogés quant à eux s'accordent à dire que l'inadéquation entre les besoins des patients et leurs réponses réside dans le fait que le personnel veut souvent trop en faire par rapport aux souhaits des malades et que la difficulté est donc d'accepter le refus et de réajuster ses soins.

### **1.3- Les freins à l'accompagnement**

Les entraves à l'accompagnement sont multiples et d'origines différentes, mais nuisent à la relation de soins et inhibent nos capacités à identifier et surtout à répondre aux besoins de nos patients. Il serait impossible d'établir une liste exhaustive des éléments qui peuvent nuire à la relation de soins, mais il semble intéressant d'en identifier les principaux.

Tout d'abord la charge de travail est souvent évoquée. Le travail est défini comme « série de tâches ou d'obligations assignées à un individu pour atteindre des objectifs préalablement définis »<sup>13</sup>. Le travail de l'infirmier est donc l'ensemble des tâches qu'il a à effectuer afin de prendre en soins le patient. Cependant, le temps relationnel de travail est un temps difficilement quantifiable, qui n'est d'ailleurs ni planifié ni tracé dans les transmissions ciblées, alors que le système de santé au contraire, avec la mise en place de la tarification à l'activité demande aux services de comptabiliser les actes de soins.<sup>14</sup> Il est donc fréquent de constater que les infirmiers, bien qu'en demande de reconnaissance de leur humanité, et selon le principe « choisir c'est renoncer » (André GIDE), privilégient les soins techniques et rognent le temps de communication autant avec le patient qu'avec les autres membres de l'équipe.<sup>15</sup> Ce soin relationnel est d'ailleurs assez méconnu du grand public et même des autres professionnels de santé. Deux des infirmières interrogées évoquent également cette difficulté de prendre en soins leurs patients lorsque la charge de travail est lourde et que le

---

<sup>13</sup> POTIER M. (2005), op. cit. p.340

<sup>14</sup> La tarification à l'activité ou T2A. Disponible sur : <http://www.sante.gouv.fr/tarification-a-l-activite,213.html>. (Consulté le 2 mars 2013)

<sup>15</sup> DE HENNEZEL M. (2005). Op. cit. p.70

malade est en demande de temps : « *Quand tu as un peu de temps à passer avec eux c'est bien, mais c'est un service très chargé* »<sup>16</sup>

Si le temps de travail est quantifiable, mesurable, il est un temps qui ne l'est pas mais qu'il est très important d'évoquer : le Kairos. Dieu du temps opportun dans la mythologie grecque, le Kairos est défini dans le Larousse encyclopédique comme « une allégorie de l'occasion favorable ». Selon Jean-Paul SAUZET, professeur de philosophie, le patient, traversé par l'angoisse n'a pas la même temporalité que nous, et n'est pas toujours enclin à communiquer<sup>17</sup>. Il est donc nécessaire de saisir le temps opportun pour lui apporter une aide. Cependant, comme le souligne l'une des infirmières interrogées, certaines situations sont très difficiles à accepter pour le patient (la fin de vie d'un patient très jeune, ou l'annonce du diagnostic de maladie grave par exemple) ; et cela l'empêche de se rendre mentalement disponible pour les soins ou pour l'établissement d'une relation d'aide. L'infirmière illustre ses propos de deux exemples : « *cela peut se comprendre puisque c'était quelqu'un de très jeune* » ; « *c'est très difficile pour les patients cette annonce alors ils peuvent être très durs au début, et puis petit à petit [...] on peut avoir une réelle prise en charge* ». <sup>18</sup>

Ces difficultés d'acceptation peuvent être à l'origine d'un refus de soins qu'il convient, selon la législation de respecter puisque « Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé »<sup>19</sup>. Cependant, ce refus de soins se heurte souvent à notre culture infirmière et à nos propres conceptions du soin, ce qui peut rendre cet accompagnement compliqué pour les soignants. Trois des quatre professionnelles de santé ayant été interrogées évoquent leurs difficultés à accompagner un patient dont les objectifs de soins sont différents des leurs. Elles témoignent : « *C'est toujours compliqué pour nous de ne pas laver quelqu'un [...] il y a encore une journée ou deux où on est obligés* »<sup>20</sup> ; « *Il y a la famille qui veut quelque chose, nous qui voulons quelque chose, alors qu'au milieu il y a le patient et c'est lui qui doit décider* »<sup>21</sup>

---

<sup>16</sup> Entretien avec l'infirmière n°1

<sup>17</sup> SAUZET J.P., *Réflexion philosophique sur le temps : mais où donc commence la fin ?*, 10<sup>ème</sup> journée montpelliéraine de soins palliatifs, 12 novembre 2012

<sup>18</sup> Entretien avec l'infirmière n°3

<sup>19</sup> Ethique. Refus de soins : ce qu'il faut savoir. Disponible sur : <http://www.splf.org/s/IMG/pdf/Ethique-2.pdf>. (Consulté le 3 avril 2013)

<sup>20</sup> Entretien avec l'infirmière n°2

<sup>21</sup> Entretien avec l'infirmière n°4

Par ailleurs, les entraves à l'accompagnement peuvent être d'étiologie personnelle. La mise en jeu dans la relation des émotions, des mécanismes de défense, les difficultés à trouver une juste distance dans les soins<sup>22</sup>, de la fatigue professionnelle, des états d'âme... nuit à la capacité d'être empathique et aidant pour le patient. Comme Marie de HENNEZEL le souligne tout au long de son ouvrage *Le souci de l'autre*, l'infirmier est aussi un être humain dont les valeurs et le vécu influencent la prise en soins. Lors de certaines situations, il arrive qu'un soignant se laisse envahir par ses émotions et perde la distance professionnelle nécessaire à sa santé et à celle de la relation de soins. L'infirmière n°3 me fait part lors de notre entretien d'une situation vécue où ses affects l'ont empêchée d'effectuer un accompagnement de qualité : «*Je me suis énormément attachée [...] quand elle est décédée j'ai pleuré [...] je n'étais même plus soignante* ».

Enfin, les professionnelles interrogées m'ont renseigné sur le rôle de l'équipe dans la réalisation d'un accompagnement infirmier. En effet, un manque de cohésion au sein de l'équipe de soins peut être un frein important à la prise en charge des patients. L'infirmière n°2 me fait part des difficultés d'acceptation par l'équipe de la démarche palliative : «*que tout le monde soit aussi, et c'est toujours le problème, sur la même longueur d'ondes* », qui ont eu un impact négatif sur le bien-être des patients. L'infirmière n°3 quant à elle, m'informe que le manque de connaissances de l'équipe médicale sur les soins palliatifs est un facteur de difficulté des infirmières dans leur prise en soins des patients «*L'équipe médicale ici n'est pas au clair avec les soins palliatifs* ».

Les résultats des études théorique et empirique montrent donc que les freins à l'accompagnement des patients résultent de contraintes à la fois institutionnelles, personnelles, interpersonnelles au sein de l'équipe ou avec le patient. Cependant, si les sources documentaires nous éclairent plutôt sur des éléments ou des tâches imposées qui nous empêcheraient de réaliser quelque chose dont aurait besoin le patient ; l'analyse de l'étude empirique nous évoque plutôt le contraire : les infirmières tendent à expliquer que des freins nous sont imposés par les patients lors de leurs refus de soins, ou lorsque nous voulons leur imposer une conception de la prise en charge différente de la leur. La difficulté majeure est donc selon les soignants de se sentir bridés, empêchés de mettre en application une prise en charge où la tendance est finalement de vouloir trop en faire pour le malade.

---

<sup>22</sup> PRAYEZ P. (2005), *Julie ou l'aventure de la juste distance*, Paris : Lamarre

L'accompagnement infirmier est, bien que mis à mal parfois par certaines contraintes, le pilier de la prise en charge infirmière. Cette affirmation est d'autant plus vraie lorsqu'il s'agit de prendre en soins la personne en fin de vie. Les besoins de la personne dont la mort approche ne s'inscrivent plus dans la même dynamique que celle d'un patient en voie de guérison, et c'est pourquoi nous devons adapter notre savoir-faire à ces situations bien spécifiques.

## 2- FACE A LA PERSONNE EN FIN DE VIE

### 2.1- La mort à l'hôpital

Mort : « n.f. Cessation définitive de la vie ; arrêt complet et irréversible des fonctions vitales »<sup>23</sup>

Selon une enquête de l'INSERM en 2005, près de 70% des décès surviennent dans un milieu médicalisé et ce pourcentage ne cesse d'augmenter depuis le début du siècle dernier<sup>24</sup>, ce qui implique la nécessité d'une adaptation pour les familles, les individus, et les soignants. Jean LEONETTI illustre ce constat « En un demi-siècle, la mort a perdu sa dimension familiale. Elle ne survient plus à domicile, en présence des proches, mais le plus souvent à l'abri des murs discrets et anonymes de l'hôpital où sont concentrés les moyens techniques et humains nécessaires pour prolonger la vie ou pour accompagner ses derniers moments. »<sup>25</sup> Il ajoute que l'on passe d'une mort au domicile entouré de ses proches vêtus de noir, à un décès à l'hôpital entouré d'inconnus vêtus de blouses blanches.

Ce bouleversement implique pour les infirmiers la nécessité d'intégrer l'accompagnement des fins de vie et la prise en charge de la mort à leurs pratiques quotidiennes. Il induit également la mise en place de mesures légales et de dispositions détaillées dans l'ouvrage de Marc DUPONT et Annick MACREZ.<sup>26</sup>

Cette prise en charge du décès par les équipes paramédicales est discrète et difficile, et assez peu valorisée (le constat du décès incombe à la médecine seule par exemple)<sup>27</sup>, malgré l'émergence des soins palliatifs, et de la garantie de l'accompagnement du patient et des familles lors du décès par la charte de la personne hospitalisée.<sup>28</sup> En quoi cette nouvelle conception de la mort influence-t-elle nos pratiques ? Que soulève-t-elle chez les soignants ainsi que chez les familles ?

---

<sup>23</sup> POTIER M. (2005). Op. cit. p.212

<sup>24</sup> Rapport la mort à l'hôpital. Disponible sur : [http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/la\\_mort\\_a\\_l\\_hopital\\_-\\_lgas\\_-\\_tome2\\_pdf](http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/la_mort_a_l_hopital_-_lgas_-_tome2_pdf). (Consulté le 2 mars 2013)

<sup>25</sup> LEONETTI J., *Dossier mensuel : Problèmes politiques et sociaux, n° 926 de Juillet 2006 : Malades en fin de vie : soins, éthique et droit.* p.11

<sup>26</sup> DUPONT M. et MACREZ A. (2008), *Le décès à l'hôpital : règles et recommandations à l'usage des personnels*, Paris : Lamarre. p. XIX à 53

<sup>27</sup> DUPONT M. et MACREZ A. (2008). Op. cit. p. XXII

<sup>28</sup> La charte de la personne hospitalisée. Disponible sur : <http://www.sante.gouv.fr/la-charte-de-la-personne-hospitalisee-des-droits-pour-tous.html>. (Consulté le 2 mars 2013)

## 2.2- Les soins palliatifs et la fin de vie

Les soins palliatifs existent depuis le Moyen-Age avec les soins apportés aux incurables dans les Hôtels-Dieu. Au fil du temps, avec l'intervention de personnes telles que Jeanne GARNIER qui créa au XIX<sup>ème</sup> siècle le premier établissement dédié aux mourants ou Cicely SAUNDERS qui œuvra largement pour la reconnaissance et la prise en charge de la douleur totale (« total pain ») ; les soins palliatifs sont devenus un véritable enjeu de santé publique, intégré à toutes les missions hospitalières, et dont les textes de lois sont en constante évolution.<sup>29</sup>

Les soins palliatifs sont « des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur et à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage. »<sup>30</sup> Leur enjeu n'est pas de maintenir la vie à tout prix et de manière déraisonnable, mais de préserver la qualité de vie de la personne atteinte de maladie incurable. Selon le Dr TORTOSA, il s'agit de « préserver la dignité de la personne et lui permettre de mourir en Homme Libre »<sup>31</sup>

Il faut différencier les soins palliatifs de la fin de vie : ils peuvent être mis en œuvre dès que le diagnostic de maladie incurable grave est posé, et non seulement à l'approche du décès. « Ces soins ne sont alors pas exclusivement réservés aux personnes en fin de vie, mais peuvent être dispensés en amont à des personnes malades chroniques, en situation de handicap, à des personnes âgées et dépendantes. »<sup>32</sup>

De nombreux textes de loi visent à garantir leur accès pour tous<sup>33</sup>, les développer<sup>34</sup>, les organiser<sup>35</sup> et à préserver les patients de l'acharnement thérapeutique tout en garantissant leur qualité de vie<sup>36</sup>.

---

<sup>29</sup> Histoire des soins palliatifs. Disponible sur : <http://www.sfap.org/content/histoire-des-soins-palliatifs>. (Consulté le 2 mars 2013)

<sup>30</sup> Définition des soins palliatifs. Disponible sur : <http://www.soin-palliatif.org>. (Consulté le 2 mars 2013)

<sup>31</sup> TORTOSA D., ouverture de la 10<sup>ème</sup> journée montpelliéraine de soins palliatifs. Le 12 novembre 2012

<sup>32</sup> Définition des soins palliatifs. Disponible sur : <http://www.soin-palliatif.org>. (Consulté le 2 mars 2013)

<sup>33</sup> Loi du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs. Disponible sur : <http://www.legifrance.gouv.fr>. (Consulté le 2 mars 2013)

<sup>34</sup> Programme de développement des soins palliatifs 2008-2012. Disponible sur : <http://legifrance.gouv.fr>. (Consulté le mars 2013)

<sup>35</sup> Circulaire du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs. Disponible sur : <http://www.legifrance.gouv.fr>. (Consulté le 2 mars 2013)



### 2.3- L'accompagnement infirmier du patient en fin de vie

« Il faut apporter de la vie aux jours, lorsqu'on ne peut plus ajouter de jours à la vie ». Cette citation du Pr Jean BERNARD, oncologue, résume bien la mission de l'infirmier en situation de soins palliatifs.

Le mourant est « la personne qui est en train de mourir. Dans un service de soins, le rôle de l'infirmière est de rendre cette période aussi peu inconfortable que possible pour le mourant, tant physiquement que psychologiquement »<sup>37</sup> L'accompagnement des mourants peut être défini comme un « soin relationnel global s'adressant à une personne en fin de vie lui assurant présence, soutien, attention, disponibilité, auquel s'ajoute l'ensemble des soins indispensables de confort et de prise en charge de la douleur. L'accompagnement des mourants prend en compte les besoins fondamentaux d'une personne, tant physiologiques que psychosociaux. Cet acte de soin doit répondre le plus justement possible aux souhaits du patient, préserver sa dignité et lui permettre d'avoir des moments de dialogue, d'échange, et d'intimité avec ses proches »<sup>38</sup>. Ces définitions mettent en lumière l'importance du temps relationnel dans la prise en soin d'un patient en fin de vie et s'articulant autour de deux axes : le confort du patient, et la gestion de ses douleurs (douleur physique, morale, spirituelle et sociale selon le concept de « total pain » de Cicely SAUNDERS)<sup>39</sup>.

Les soins à visée palliative ainsi que la relation d'aide apportée aux personnes en fin de vie font partie des enseignements dispensés aux élèves infirmiers,<sup>40 41</sup> afin qu'ils puissent développer les compétences requises pour ce type d'accompagnement et qu'ils soient en capacité de répondre au mieux aux besoins spécifiques de ces patients.

L'une des caractéristiques de la prise en soin des patients en fin de vie est la place particulière des familles et des proches qui participent de manière très active aux soins. Ils doivent être préparés à la mort par l'équipe soignante avant-même qu'elle n'arrive, et sont

---

<sup>36</sup> Loi Léonetti du 22 avril 2005 relative aux droits des malades en fin de vie. Disponible sur <http://www.legifrance.gouv.fr> (Consulté le 2 mars 2013)

<sup>37</sup> POTIER M. (2005). Op. cit. p.212

<sup>38</sup> Ibid p.4

<sup>39</sup> JACQUEMIN D. et DE BROUCKER D. (2009), *Manuel de soins palliatifs*, Paris : Dunod. Ensemble de l'ouvrage

<sup>40</sup> Arrêté du 31 juillet 2009 relatif au diplôme d'Etat Infirmier. Disponible sur : <http://www.sante.gouv.fr>. (Consulté le 2 mars 2013)

<sup>41</sup> Décret du 11 février 2002 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'infirmier. Disponibles sur : <http://www.legifrance.gouv.fr>. (Consulté le 2 mars 2013)

pris en charge lors de l'avis d'aggravation ainsi qu'après le décès.<sup>42</sup> Lors de ces situations de fin de vie, l'accompagnement des familles est tout aussi important que celui de la personne malade, et demande aux soignants souvent plus de temps et de dialogue qu'avec le patient lui-même. Les proches sont en demande de réassurance et de soutien car ils ont à affronter la prise de décisions parfois difficiles pour eux, la peur de perdre leur proche, et le travail de deuil qui peut parfois commencer avant même le décès. Ce travail de deuil est, selon Elisabeth KÜBLER ROSS, composé de cinq étapes successives qui sont le déni, la révolte, le marchandage, la dépression et l'acceptation<sup>43</sup> ; et qu'il est utile de repérer pour pouvoir les accompagner. Il est d'ailleurs intéressant de souligner que les soignants eux-mêmes sont sujets à ces étapes du deuil de leur patient. La famille est également un bon allié de soins par leur connaissance du patient, leur participation aux soins (toilette, et même toilette mortuaire s'ils le désirent), mais également car c'est elle qui, une fois le patient décédé, donne aux soignants la satisfaction d'un bon accompagnement. Cette place des familles a été évoquée lors des entretiens de l'étude empirique pour différentes raisons : pour les émotions qu'elle nous procure : « *Les mamans en situation de perdre un enfant [...] ça me touche* »<sup>44</sup> ; ou parce qu'elles peuvent être un obstacle aux soins : « *La famille qui était plus ou moins contre la médecine traditionnelle* »<sup>45</sup>. Mais quelle que soit la place qu'occupe la famille dans l'accompagnement du patient, il convient de l'informer et de l'écouter comme le souligne Marie de HENNEZEL en relatant l'expérience de proches mis à l'écart des situations de soins.

Par ailleurs, le soin relationnel apporté à la personne en fin de vie, mis au premier plan par l'arrêt des actes et investigations diagnostiques et thérapeutiques, est très complexe. La phase palliative met en jeu la souffrance, la perte d'espoir, l'absence de projets, auxquels doit se confronter l'infirmier qui a lui-même ses propres angoisses et ses représentations. Marie de HENNEZEL<sup>46</sup> insiste sur cette dimension humaine et globale de la prise en charge palliative, qui est nécessairement singulière puisqu'il n'existe pas de consensus valable lorsqu'on est face à la mort. Selon elle, l'importance est la valorisation du patient, la recherche de son

---

<sup>42</sup> DUPONT M. et MACREZ A. (2008). Op. cit. p.7

<sup>43</sup> Les étapes du deuil d'Elisabeth Kübler Ross. Disponible sur : <http://www.psychologies.com/Culture/philosophie-et-spiritualite/Elisabet-kuebler-ross>. (Consulté le 3 avril 2013)

<sup>44</sup> Entretien avec l'infirmière n°2

<sup>45</sup> Entretien avec l'infirmière n°3

<sup>46</sup> DE HENNEZEL M. (2005) Op. cit. p.98

implication dans le soin, afin que le soignant puisse avoir le sentiment d'avoir accompli le bon accompagnement et soit en mesure d'accepter la mort.

« Avec toute l'habileté dont nos mains sont capables, avec toutes les ressources de notre imagination et de notre savoir-faire, réussir à ce que ce corps brisé et douloureux souffre le moins possible de sa dégradation, subisse au minimum sa dépendance, et conserve sa dignité et sa beauté »<sup>47</sup>

La prise en soins des patients en fin de vie dans les hôpitaux et de leurs familles est toujours singulière et complexe pour tous. Ceci est vrai même si les soignants y ont été formés, et bien que des lois l'encadrent et la promeuvent. Ces situations de soins sont toujours empreintes d'émotions, de réactions, d'affects qu'il est nécessaire d'identifier et d'expliquer pour pouvoir les gérer.

---

<sup>47</sup> MARTINO B. (1987), *voyage au bout de la nuit*, Paris : Balland. Postface

### 3- LA CULPABILITE

#### 3.1- Les émotions dans le soin

Selon Walter HESBEEN, « On ne peut prendre soin d'un homme ou d'une femme malade en tentant d'accueillir sa singularité sans se sentir concerné par sa situation, sans se laisser toucher par ce qui arrive à cet être humain ». Cela signifie que lorsque l'on s'inscrit dans une relation de soins, en mettant le patient au centre de nos préoccupations, on s'engage à vivre des affects, à ressentir des émotions. « Etre énervé lorsqu'un patient souffre, triste lorsqu'il meurt, est tout à fait normal et humain. »<sup>48</sup>, cite Romola SABOURIN. Elle ajoute que soigner est un métier choisi par vocation, en réponse à notre histoire personnelle, et qu'il serait dangereux pour nous de refouler nos affects.

On trouve dans la littérature de nombreuses définitions des émotions. Dans le dictionnaire français du Larousse, une émotion est une « Réaction affective transitoire d'assez grande intensité, habituellement provoquée par une stimulation venue de l'environnement »<sup>49</sup>. Selon Jacques COSNIER, les émotions sont un « ensemble d'éprouvés psychiques spécifiques [...] accompagnés de manifestations physiologiques et comportementales. »<sup>50</sup>. Enfin, Lydia FERNANDEZ définit une émotion comme une « réaction affective brusque et momentanée, agréable ou pénible, souvent accompagnée de manifestations physiques ou troubles physiologiques »<sup>51</sup>

Il est important de distinguer les émotions des sentiments. Selon la théorie de Charles DARWIN, il existe six émotions fondamentales qui constituent un signal distinctif universel, commun à toutes les cultures, et génératrices de manifestations non verbales. Ces émotions fondamentales sont la joie, la tristesse, la peur, la colère, le dégoût et la surprise.

Le sentiment, lui, défini dans le dictionnaire comme un « état affectif complexe et durable lié à certaines émotions ou représentations »<sup>52</sup>, est plus diffus, entretient l'émotion en l'enregistrant dans la mémoire, et n'implique pas toujours la notion de manifestations réactionnelles. Les sentiments s'inscrivent dans la durée, et sont considérés comme une

---

<sup>48</sup> SABOURIN R. (1995), *Les cinq sens de la vie relationnelle*, Paris : Erasmé. P.11

<sup>49</sup> Définition du mot émotion. Disponible sur : <http://www.larousse.fr/dictionnaires/français/emotion/28829>. (Consulté le 4 mars 2013)

<sup>50</sup> COSNIER J. (1971), *Les clefs pour la psychologie*, Paris : Seghers. p. 63

<sup>51</sup> FERNANDEZ L. (2007), *Psychopathologie*, Paris : Dunod. P. 58

<sup>52</sup> Définition du sentiment. Disponible sur : <http://www.larousse.fr/dictionnaires/français/sentiment/72138>. (Consulté le 4 mars 2013)

association de plusieurs émotions. On relève l'existence de sentiments positifs, comme l'amour ou la compassion ; et celle de sentiments négatifs, comme l'abandon ou la culpabilité.<sup>53</sup>

Au cours des entretiens, les professionnelles identifient différentes émotions lors de l'accompagnement de leurs patients en fin de vie.

- Pour trois d'entre elles il s'agit de tristesse « *ça peut être de la tristesse quand ils vont partir* »<sup>54</sup>, lorsque survient le décès de leur patient « *Tu t'attaches vraiment à certains patients [...] c'est dur quand ils partent [...] il peut m'arriver de pleurer* »<sup>55</sup>. La tristesse est définie dans le Larousse comme « l'état de quelqu'un qui éprouve du chagrin, de la mélancolie ; affliction »<sup>56</sup>

- Deux des infirmières évoquent ressentir de l'empathie à l'égard de leurs patients mourants : « *Ca peut être une empathie soignante* ».<sup>57</sup> Cette empathie, définie précédemment par Carl ROGERS, n'est pas un sentiment en elle-même, mais est un outil relationnel qui permet de comprendre les affects d'autrui sans pour autant les ressentir : « *Je m'imagine si c'était un parent ou quoi, donc tu as de l'empathie* »<sup>58</sup>

- La tendresse (« Sentiment tendre d'amitié, d'affection, d'amour qui se manifeste par des paroles des gestes doux, des attentions délicates »<sup>59</sup>) a également été repérée chez l'infirmière n°3, dans des situations où elle se sentait particulièrement proche de son patient : « *Même parfois si ça va trop loin dans certains soins palliatifs ça peut être de la tendresse* ».

- Enfin, l'infirmière n°2 explique que l'accompagnement des patients en fin de vie fait naître chez elle un sentiment d'humilité : « *Beaucoup d'humilité [...] je les trouve toujours courageux* ». Cette humilité peut être définie comme « Sentiment, état d'esprit de quelqu'un qui a conscience de ses insuffisances, de ses faiblesses et est porté à rabaisser ses propres

---

<sup>53</sup> CHARMILLOT M. (2008), *Emotions et sentiments : une construction sociale*, Paris : l'Harmattan. p. 14

<sup>54</sup> Entretien avec l'infirmière n°3

<sup>55</sup> Entretien avec l'infirmière n°1

<sup>56</sup> Définition de la tristesse. Disponible sur : <http://www.larousse.fr/dictionnaire/francais/tristesse/79816>. (Consulté le 3 avril 2013)

<sup>57</sup> Entretien avec l'infirmière n°3

<sup>58</sup> Entretien avec l'infirmière n°4

<sup>59</sup> Définition de la tendresse. Disponible sur : <http://www.larousse.fr/dictionnaire/francais/tendresse>. (Consulté le 3 avril 2013)

mérites »<sup>60</sup>. Ce sentiment, né du contact avec autrui, provoque un retour sur soi-même et remet en question toute une philosophie de vie.

La confrontation des soignants à des situations de fin de vie fait donc naître divers ressentis. La comparaison des deux études montre plusieurs points de convergence : chaque soignant est touché par le vécu de leurs patients, et les affects qui en résultent sont sains dans la mesure où ils sont maîtrisés. On relève à la fois la présence d'émotion fondamentales (la tristesse) brusque et transitoire, provoquée par la survenue d'un événement (le décès du patient) ; et celle de sentiments, plus diffus, qui s'inscrivent dans la durée. Ces sentiments (la tendresse, l'humilité) sont plutôt des sentiments dits positifs.

### **3.2- Le sentiment de culpabilité**

Si les affects des soignants sont multiples et variés, l'un des sentiments que l'on peut remarquer, particulièrement dans des situations de fin de vie, est la culpabilité. Souvent considérée comme un mélange de peur et de colère, la culpabilité peut être définie comme un « sentiment de faute ressenti par un sujet, que celle-ci soit réelle ou imaginaire »<sup>61</sup>, ou de manière plus détaillée comme un « sentiment plus ou moins diffus de commettre une faute. Nécessaire à toute vie sociale mais parfois douloureux et contraignant, le sentiment de culpabilité est l'impression de ne pas être juste, d'avoir, en fantasme ou réellement, enfreint un tabou, de nourrir un désir défendu, d'avoir eu un comportement coupable face à telle ou telle personne ou telle situation. Il en naît une forte angoisse et une tendance à l'autoaccusation. »<sup>62</sup>

Chaque soignant peut être confronté à ce sentiment de culpabilité, à l'impression de ne pas avoir été à la hauteur, à un besoin de recréer l'histoire lié au vécu désagréable de cette expérience.

---

<sup>60</sup> Définition de l'humilité. Disponible sur : <http://www.larousse.fr/dictionnaire/francais/humilite>. (Consulté le 3 avril 2013)

<sup>61</sup> Définition de la culpabilité. Disponible sur : <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/culpabilite>. (Consulté le 4 mars 2013)

<sup>62</sup> Définition de la culpabilité. Disponible sur : <http://www.psychologies.com.dictionnaire-psy.cfm/25/culpabilite.htm>. (Consulté le 4 mars 2013)

« La culpabilité préexiste à la situation de soins. Elle est à l'origine de la motivation à exercer dans un domaine thérapeutique. »<sup>63</sup> Pascal PRAYEZ, dans son ouvrage, distingue la culpabilité *a priori*, qui préexiste au soin, et qui se manifeste par un désir de réparation inutile et violent pour le patient ; et la culpabilité *a posteriori*, relative à une situation, qui permet de continuer les soins et de rechercher une solution. La culpabilité peut donc être constructive car elle est un gage de la responsabilisation du soignant, de son implication dans la recherche d'amélioration de ses actes. Par ailleurs elle est bénéfique au niveau individuel car, selon P. PRAYEZ, elle agit comme un garde-fou qui évite nos passages à l'acte et endigue nos pulsions agressives envers autrui.<sup>64</sup>

Cependant, la culpabilité ne doit pas être la motivation première à la prise en soins des patients. Elle ne doit pas non plus être systématique. Marie de HENNEZEL développe le sentiment de culpabilité qu'ont les infirmières de « ne pouvoir jamais être une soignante irréprochable ». Or, notamment dans des situations de fin de vie, les souffrances physique et morale semblent être inévitables, et sont parfois considérés comme synonyme d'incompétence et de défaillance chez le soignant. Ce sentiment, s'il régit les actes professionnels de l'infirmier, peut être un facteur majeur d'épuisement professionnel.

Au cours de l'étude empirique, lors de la réalisation des entretiens, les infirmières sont unanimes : aucune d'entre elles ne ressent, de manière spontanée, de la culpabilité. A la question « Pensez-vous ressentir de la culpabilité ? », elles répondent : « *Non, je ne pense pas... Tu n'es pas satisfait mais ce n'est pas de la culpabilité* »<sup>65</sup> ou « *Je n'ai pas encore rencontré de situation où j'ai été particulièrement coupable* »<sup>66</sup>, ou bien « *Moi je ne vais pas culpabiliser de la situation du patient* »<sup>67</sup>, ou encore « *Tu as fait tout ce que tu peux pour lui donc après si il doit partir... non, je ne culpabilise pas* »<sup>68</sup>.

Seule l'infirmière n°3 explique qu'elle peut parfois se sentir coupable, mais uniquement dans des situations où, selon elle, il y a une faute ou un défaut de la prise en charge médicale sur lequel il aurait été possible d'agir. « *Je vais culpabiliser s'il y a un souci au niveau*

---

<sup>63</sup> PRAYEZ P. (2009), *Distance professionnelle et qualité du soin*, Paris : Lamarre. p.28

<sup>64</sup> PRAYEZ P. (2005), *op.cit.* p164

<sup>65</sup> Entretien avec l'infirmière n°1

<sup>66</sup> Entretien avec l'infirmière n°2

<sup>67</sup> Entretien avec l'infirmière n°3

<sup>68</sup> Entretien avec l'infirmière n°4

*médical, si au niveau de la prise en charge douloureuse on n'est pas suffisants, si le patient n'arrive pas à dormir et que nous on n'augmente pas les doses ».*

La confrontation des deux études montre que même si l'accompagnement des patients en fin de vie est un terrain fertile à la naissance de culpabilité, et bien qu'elle soit utile pour le soignant en tant qu'individu notamment dans ses recherches de solutions ; la réalité du terrain est très différente. En effet, à moins d'identifier une faute réelle, aucune des infirmières n'est sujette à la culpabilité qu'elles jugent être un terme très fort.

Cependant, au détour de cet accompagnement, deux sentiments négatifs sont repérés à plusieurs reprises par les soignantes : le sentiment d'injustice « *Je vais trouver ça injuste...* »<sup>69</sup>, ou le sentiment de frustration « *Tu as un sentiment de frustration quand tu n'es pas arrivé à ce que tu souhaiterais pour la personne* »<sup>70</sup>.

Il semble donc intéressant de définir et d'étudier ces deux sentiments, car les études démontrent que ce sont eux, et non pas la culpabilité, qui prédominent lors des relations d'aide avec les patients mourants.

La frustration peut donc être définie comme un « état d'insatisfaction provoqué par le sentiment de n'avoir pu réaliser un désir »<sup>71</sup>, ici le désir étant celui d'accompagner le patient conformément à certains critères de qualités propres à chacun, et de répondre ainsi à ses besoins. Ce ressenti peut provoquer des émotions comme la colère, la tristesse ou encore l'impatience. Dans son versant négatif, la frustration, qui résulte d'un conflit intérieur, est à l'origine d'une perte de la confiance en soi voire de dépression. Cependant, le psychanalyste Sigmund FREUD affirme qu'elle peut participer à l'épanouissement personnel en suscitant le désir, et le plaisir lors de l'accomplissement de l'acte.

Le sentiment d'injustice, lui, est plus violent et peut être défini de la manière suivante : « Sentiment de colère que soulève une action qui heurte la conscience morale, le sentiment de

---

<sup>69</sup> Entretien avec l'infirmière n°3

<sup>70</sup> Entretien avec l'infirmière n°1

<sup>71</sup> Définition de la frustration. Disponible sur : <http://www.psychologies.com/Dico-psycho/frustration>. (Consulté le 4 avril 2013)



la justice »<sup>72</sup>. Il est compréhensible de ressentir de l'injustice lorsque l'on est face à une personne jeune qui va décéder, un individu qui souffre sans pouvoir être soulagé, ou à un homme qui part en laissant une famille. Cependant, nous rencontrons de l'injustice positive autant que négative de manière permanente, comme l'affirmait Jules ROMAINS de l'académie française en 1946 : « L'univers est une énorme injustice. Le bonheur a toujours été une injustice ». Cela pousse également à se questionner sur ce qui est juste et ce qui ne l'est pas dans de pareilles situations : une personne âgée « mérite »-t-elle de mourir plus qu'une personne jeune ? Le fait d'avoir des enfants devrait-il dispenser de souffrance et de dégradation ?

Bien que la culpabilité ne soit pas le sentiment prédominant identifié par les soignants dans leurs accompagnements, il est important de pouvoir le relier à l'épuisement professionnel car elle est un facteur favorisant majeur de ce fléau trop souvent rencontré dans les services de soins.

### **3.3- Culpabilité et épuisement professionnel**

L'épuisement professionnel, ou burn-out, est défini par Alexandre MANOUKIAN comme « un stress secondaire chronique lié à un vécu professionnel. Il est issu d'une inadaptation des forces et des exigences en question dans la situation. Cliniquement, il se présente sous la forme d'un syndrome incluant une variété de troubles émotionnels, physiques, intellectuels et comportementaux. La distanciation entre le soignant et son patient est un des troubles du comportement les plus repérables. La diminution du sentiment de compétence et la frustration du besoin de réalisation de soi révèlent à la fois la présence et l'effondrement de l'idéal du sujet ».<sup>73</sup> Les signes de l'estime de soi sont souvent flous et apparaissent de manière insidieuse. Plusieurs grilles d'évaluation de cet épuisement professionnel ont été créées, dont la plus célèbre est le Maslach Burn-out Inventory, élaboré par Christina MASLACH et Susan JACKSON, et qui explore les trois dimensions de l'épuisement professionnel : l'épuisement émotionnel, la dépersonnalisation ou cynisme, et le sentiment de non accomplissement. (ANNEXE IV).

---

<sup>72</sup> Définition du sentiment d'injustice. Disponible sur : <http://www.lerobert.com/dictionnaires-generalistes/injustice>. (Consulté le 4 avril 2013)

<sup>73</sup> MANOUKIAN A. (2009). Op.cit. p.14

Le stress et l'épuisement au travail sont intimement liés à l'estime de soi, qui est le « jugement qu'une personne porte sur elle-même, c'est-à-dire sur son apparence physique, ses compétences personnelles et professionnelles, ses capacités intellectuelles et physiques et ses aptitudes à être appréciée par les autres »<sup>74</sup>. Cette estime de soi résulte d'un équilibre entre amour de soi, vision de soi, et confiance en soi.<sup>75</sup> Lorsque le soignant ressent de la culpabilité, ce sont ces trois piliers de l'estime de soi qui vacillent, et une diminution excessive de l'estime de soi est responsable d'épuisement professionnel.

Par ailleurs, Alexandre MANOUKIAN classe la culpabilité existentielle parmi les facteurs favorisant de l'épuisement professionnel. Opposée à la culpabilité névrotique (ou fausse culpabilité, faite d'anxiété et d'agressivité inconscientes), cette culpabilité que nous ressentons face aux personnes en souffrance, en fin de vie alors que nous-mêmes sommes en bonne santé trouve dans les soins un terrain fertile où s'épanouir.<sup>76</sup> Cette culpabilité, peu à peu, ronge les résistances du soignant et tend à l'épuiser.

Si les sentiments d'injustice et de frustration chez les soignants devancent celui de culpabilité dans l'accompagnement des patients en fin de vie, ils n'en demeurent pas moins des sentiments négatifs qui peuvent être facteurs de lassitude ou d'épuisement. Afin d'éviter des phénomènes, les infirmières ont identifié différentes ressources qui sont des éléments facilitateurs de la prise en soins.

### **3.4- Les ressources ou éléments facilitateurs de l'accompagnement**

Si « Il n'existe pas de solution miracle »<sup>77</sup> ou de consensus valable qui permettrait de prendre en charge les patients de manière parfaite ou optimale, il existe néanmoins des moyens ou des éléments (outre les compétences développées individuellement par les soignants comme l'écoute, l'attitude empathique ou les outils relationnels par exemple) qui

---

<sup>74</sup>CARILLO C., *Image, estime de soi et confiance en soi*, Revue SOINS, n° tiré à part de 2011 *La gestion du stress au travail*. p. 16

<sup>75</sup>ANDRE C. et LELORD F. (2008), *L'estime de soi : s'aimer pour mieux vivre avec les autres*, Paris : Odile Jacob. p.16

<sup>76</sup>MANOUKIAN A. (2009). Op. cit. p.88

<sup>77</sup>PRAYEZ P. (2005). Op. Cit. p. 167

peuvent aider et soutenir les soignants dans leur démarche d'accompagnement. Ces éléments, comme l'ont repéré les infirmières interrogées, peuvent être mis en place de manière institutionnelle ou personnelle ; et peuvent consister en des moyens humains ou plutôt matériels.

Les soignantes interrogées lors de l'étude empirique s'entendent à dire que l'équipe soignante est la ressource la plus importante qu'ils puissent rencontrer. Elle leur permet de se sentir entourées : « *Je ne me suis jamais sentie seule* »<sup>78</sup>, de pouvoir parler de leurs difficultés : « *Dans l'équipe on en discute quand il y a un cas difficile* »<sup>79</sup>, ou de pouvoir passer le relai : « *Si je ne le sens pas je peux aller voir ma collègue* »<sup>80</sup>, « *J'ai changé de secteur* »<sup>81</sup>. L'équipe, dans ce contexte, ne désigne pas seulement les infirmiers, aides-soignants, agents de service hospitaliers, médecins et cadre de santé qui œuvrent quotidiennement au chevet du patient, mais aussi tous les personnels qui interviennent auprès de lui et qui peuvent être psychologues, esthéticiennes, bénévoles, ou bibliothécaires. « *Ça rend la prise en charge infirmière plus simple, étayée* »<sup>82</sup>. Trois des infirmières évoquent également la présence des Equipes Mobiles de Soins palliatifs qui leur sont d'un grand soutien « *Pour m'expliquer moi-même avec eux sur mes ressentis, ils sont très à l'écoute* »<sup>83</sup>. Ces équipes mobiles se rendent dans les services à la demande du personnel dans le but d'apporter une aide, un soutien, une écoute active, et des conseils aux soignants.<sup>84</sup>

Deux des infirmières ont également cité, comme élément facilitateur de leur prise en soins les avancées techniques et médicales concernant les soins palliatifs : « *On ne fait plus du tout la politique de l'autruche par rapport à la fin de vie [...] On a quand même des moyens et une éthique autour de ça.* »<sup>85</sup> ; « *Plus ça va et plus on arrive à gérer la douleur* »<sup>86</sup>. Ces avancées techniques, mises à la disposition des équipes médicales et paramédicales, et associés à des moyens personnels et financiers, permettent une pratique plus aisée et confortable pour les soignants.

---

<sup>78</sup> Entretien avec l'infirmière n°2

<sup>79</sup> Entretien avec l'infirmière n°1

<sup>80</sup> Entretien avec l'infirmière n°3

<sup>81</sup> Entretien avec l'infirmière n°4

<sup>82</sup> Entretien avec l'infirmière n°2

<sup>83</sup> Entretien avec l'infirmière n°3

<sup>84</sup> Equipe mobile de soins palliatifs. Disponible sur : <http://www.sfap.org/content/d%C3%A9finition-des-soins-palliatifs-et-de-l'accompagnement>. (Consulté le 4 avril 2013)

<sup>85</sup> Entretien avec l'infirmière n°2

<sup>86</sup> Entretien avec l'infirmière n°1

De plus, les infirmières peuvent mettre en place des techniques individuelles pour se ressourcer en dehors des murs de l'hôpital. Il peut s'agir d'être entouré de sa famille et de ses proches et de pouvoir en parler avec eux, comme le suggère l'infirmière n°1. Cela peut aussi consister, et c'est le cas pour l'infirmière n°2, de pratiquer un clivage entre le travail et l'univers personnel : « *Il faut savoir quand on enlève la blouse, quand on sort du vestiaire, passer à autre chose et profiter, sortir avec des amis* ». Ces techniques pour se récréer permettent aux soignantes de se sentir plus disponibles pour leurs patients lorsqu'elles sont en poste.

Enfin, pour deux d'entre elles, c'est le contact avec le patient qui va constituer une ressource à la fois pour soi-même : « *La relation avec les patients te donne une leçon de vie, te donne du courage.* »<sup>87</sup>, et pour l'accompagnement : « *Accompagner un patient qui est serein par rapport à cette fin de vie, c'est beaucoup plus confortable* » souligne l'infirmière n°2.

On conclut donc que dans des situations difficiles d'accompagnement des patients dans leur fin de vie, les soignants peuvent user de ressources qui sont à leur portée dans les services de soins ou qu'elles vont chercher de manière individuelle. Ces éléments facilitateurs de la prise en soins leur permettent de mieux appréhender leurs affects même si ils peuvent être négatifs et par ce fait d'être plus disponibles pour leurs malades et de se protéger contre l'épuisement professionnel.

---

<sup>87</sup> Entretien avec l'infirmière n°1

## PROBLEMATISATION

L'ensemble des informations recueillies au cours des recherches théorique et empirique m'ont conduite à élaborer une hypothèse qui pourrait être le point de départ d'un travail de recherche.

L'analyse et la confrontation de mes études mettent en exergue les difficultés rencontrées par les soignants lorsqu'il s'agit d'adapter leurs soins aux souhaits ou aux besoins de leurs patients. Dans le cadre de patients en fin de vie, le projet de soins s'inscrit dans une démarche palliative dont les axes principaux sont l'accompagnement et le soulagement des symptômes liés à la pathologie, notamment la douleur. La réalisation d'actes pénibles, douloureux, ou non strictement nécessaires pour le malade iraient à l'encontre de cette démarche palliative.

Cependant, les infirmiers reconnaissent que cette démarche n'est pas toujours adoptée, ni même reconnue par l'ensemble de l'équipe médicale et paramédicale ; ce qui ne leur permet pas de s'inscrire dans une véritable culture palliative.

Les résultats de ce constat ont une incidence à la fois pour les soignants, chez qui cette impression de ne pas répondre aux besoins de leurs patients fait naître un sentiment de frustration ; et chez les patients à qui sont dispensés des soins qui ne sont pas en adéquation avec leurs besoins et dont l'accompagnement est réalisé par des soignants épuisés par leurs sentiments négatifs.

La mise en valeur de ces informations m'a permis d'élaborer une hypothèse selon laquelle les difficultés d'acceptation ou de reconnaissance de la démarche palliative entreprise pour un patient en fin de vie est un facteur favorisant le sentiment de frustration chez les soignants.

De cette hypothèse, il est possible d'obtenir la question de recherche suivante :

**L'adoption par l'ensemble de l'équipe de soin d'une culture palliative permet-elle de limiter le sentiment de frustration des infirmiers qui accompagnent des patients en fin de vie ?**

Il serait possible, en prenant pour point de départ cette question, d'effectuer un travail de recherche à travers une étude quantitative menée dans différents services de soins. Ce travail permettrait à la fois d'identifier quels sont les éléments ayant trait au caractère palliatif d'un accompagnement qui ne sont pas pris en compte par l'équipe ; et ainsi de proposer des actions correctrices permettant une prise en soin mieux adaptée aux besoins du patient.

D'un point de vue contextuel, cette étude serait encadrée :

- D'une part par la loi du 25 mars 2005 relative au droit des patients en fin de vie ou loi Leonetti qui est un premier pas vers la prise en compte des désirs du mourant ; ainsi que par toutes les autres lois relatives à l'accès aux soins palliatifs, à leur organisation ou à leur développement.<sup>88</sup>
- D'autre part par les lois qui régissent et encadrent les pratiques infirmières, notamment dans le cadre de l'accompagnement des fins de vie. Parmi les principales je citerai le décret relatif à la profession infirmière du 11 février 2002<sup>89</sup> ainsi que l'arrêté du 31 juillet relatif au Diplôme d'Etat Infirmier<sup>90</sup>.

D'un point de vue conceptuel, cette recherche s'articulerait autour des notions suivantes :

- Celle de culture palliative et d'accompagnement des patients en fin de vie, identifiables dans divers ouvrages (*Manuel de soins palliatifs*, D. Jacquemin et D. De Broucker), conférences (Journées de soins palliatifs) ou documents électroniques (site de la société d'accompagnement et de soins palliatifs).
- Autour de l'identification et des réponses aux besoins des patients, selon différents modèles tel que celui des 14 besoins fondamentaux de Virginia Henderson.
- Enfin, il serait possible d'étudier le vécu des infirmiers dans ce type de situations et notamment le sentiment de frustration qu'ils développent à travers divers ouvrages, tels que *Le souci de l'autre* de Marie de HENNEZEL, ou encore *La mort intime* du même auteur. Ces œuvres évoquent et analysent diverses situations au cours desquelles les soignants sont amenés à être affectés, touchés par le décès de leurs patients.

---

<sup>88</sup> Articles de loi disponibles sur : <http://www.legifrance.gouv.fr> (Consulté le 29 avril 2013)

<sup>89</sup> Décret n° 2002-194 du 11 février 2002 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'infirmier. Disponible sur : <http://www.legifrance.gouv.fr> (consulté le 2 mars 2013)

<sup>90</sup> Arrêté du 31 juillet 2009 relatif au diplôme d'Etat Infirmier. Disponible sur : <http://www.sante.gouv.fr>. (Consulté le 2 mars 2013)

## CONCLUSION

Tout au long de ce Travail de Fin d'Etudes, j'ai pu acquérir et approfondir des connaissances sur l'accompagnement infirmier du patient en fin de vie et sur les émotions développées par les soignants dans ce type de situation.

Mon postulat de départ, étayé par une recherche théorique, et selon lequel les infirmiers étaient en proie à de la culpabilité lorsqu'ils ne parvenaient pas à subvenir aux besoins de leurs malades en fin de vie a été en partie controversé par une étude visant à interroger lesdits infirmiers sur le terrain. Comme il a été démontré tout au long de ce travail, le sentiment majeur serait en réalité la frustration, provoquée par la difficulté que peut avoir l'équipe soignante à mettre en place ou à accepter une démarche palliative autour du patient. Cette démarche palliative peut tenir compte du refus de soins des patients, ou de leur désir de ne pas être accompagnés comme le désirerait le soignant.

Le stage en oncologie que j'ai effectué durant la réalisation de ce Travail de Fin d'Etudes m'a permis d'observer de plus près ce phénomène et d'en tirer des leçons pour ma future pratique. En effet, étant à l'aube de ma carrière et me questionnant beaucoup sur ma future fonction, il me semble que les recherches et les réflexions que j'ai menées sur ce sujet constituent un outil précieux pour ma pratique à venir. Le soin relationnel est, à mon sens, complexe et n'est jamais entièrement acquis. Dans le contexte de la fin de vie, une autre dimension vient s'y ajouter et rend la relation encore plus difficile. Marie de HENNEZEL affirme : « Si la maladie est une ennemie à combattre, la mort n'en est pas une... Elle fait partie de la vie... Il y a deux façons de réagir : faire face, ou fuir ». Ce travail, ainsi que l'expérience que je vais acquérir, vont me permettre de faire face tout en m'épanouissant dans ma fonction soignante.

## BIBLIOGRAPHIE

### Ouvrages :

ANDRE C. et LELORD D., *L'estime de soi : s'aimer pour mieux vivre avec les autres*, Paris : Odile Jacob

CHARMILOT M. (2008), *Emotions et sentiments : une construction sociale*, Paris : l'Harmattan

COSNIER J. (1971), *Les clefs pour la psychologie*, Paris : Seghers

DE HENZE M. (2009), *Le souci de l'autre*, Paris : Pocket

DUPONT M. et MACREZ A. (2008), *Le décès à l'hôpital, règles et recommandations à l'usage des personnels*, Paris : Lamarre

FERNANDEZ L. (2007), *Psychopathologies*, Paris : Dunod

JACQUEMIN D. et DE BROUCKER D. (2009), *Manuel de soins palliatifs*, Paris : Dunod

MANOUKIAN A. (2009), *La souffrance au travail – Les soignants face au burn-out*, Rueil-Malmaison : Lamarre

MARTINO B. (1987), *Voyage au bout de la nuit*, Paris : Balland

POTIER M. (2005), *Dictionnaire encyclopédique des soins infirmiers*, Paris : Lamarre

PRAYEZ P. (2009), *Distance professionnelle et qualité des soins*, Paris : Lamarre

PRAYEZ P. (2005), *Julie ou l'aventure de la juste distance*, Paris : Lamarre

SABOURIN R. (1995), *Les cinq sens de la vie relationnelle*, Paris : Erasme

### Reuves :

CARILLO C., *Image, estime de soi et confiance en soi*, Revue SOINS, n° tiré à part de 2011 : *La gestion du stress au travail*

FORMARIER M., *La relation de soins*, Revue de Sciences Infirmières n°89 de Juin 2007

LEONETTI J., *Dossier mensuel problème politiques et sociaux*. N°926 de Juillet 2006 : *Malades en fin de vie : soins, éthique et droit*



### **Documents électroniques :**

<http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais> (Dictionnaire français)

<http://www.legifrance.gouv.fr> (Le service public de l'accès aux droits)

<http://www.lerobert.com> (Dictionnaire français)

<http://www.psychologies.com> (Site internet du magazine « Psychologies »)

<http://www.sante.gouv.fr> (Ministère des affaires sociales et de la santé)

<http://www.sfap.org> (Société française d'accompagnement et de soins palliatifs)

<http://www.soin-palliatif.org> (Soins palliatifs – Centre National de Ressources)

<http://www.splf.org> (Société de Pneumologie de Langue Française)

### **Conférences :**

SAUZET J.P., *Réflexion philosophique sur le temps : mais où-donc commence la fin ?*, 10ème journée montpelliéraine de soins palliatifs, Montpellier le 12 Novembre 2012

TORTOSA D., *introduction*, 10ème journée montpelliéraine de soins palliatifs. Montpellier, le 12 Novembre 2012

# **ANNEXE I**

## **GUIDE D'ENTRETIEN POUR L'ETUDE EMPIRIQUE**

## Guide d'entretien

Les questions posées sont à prendre en compte dans le contexte de l'accompagnement des patients en fin de vie.

-Quel est votre âge ?

-Depuis combien de temps êtes-vous titulaire du Diplôme d'Etat Infirmier ?

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

**Question 1 :** Pouvez-vous me faire part d'une situation dans laquelle vous avez eu l'impression que vos soins ne répondaient que partiellement aux besoins du patient ?

*Objectif : Identifier les besoins relatifs à la personne en fin de vie, et plus précisément ceux auxquels les soignant ont des difficultés à répondre. Relever les situations de fin de vie dans lesquelles les infirmier(e)s interrogé(e)s se sont trouvé(e)s en difficulté.*

**Question 2 :** Ce type de situation se manifeste-t-elle souvent ? Comment l'identifiez-vous et à quoi est-elle due selon vous ?

*Objectif : Relever les freins ou entraves à l'accompagnement le plus souvent rencontrés. Apprécier la fréquence de survenue de ces situations*

**Question 3 :** Quelles émotions ressentez-vous le plus souvent face à vos patients en fin de vie ?

*Objectif : Identifier les émotions ou sentiments prédominants dans l'accompagnement des patients en fin de vie.*

**Question 4 :** Pensez-vous qu'il s'agisse de culpabilité ? Pourquoi ?

*Objectif : Savoir si les patients ressentent ou non un sentiment de culpabilité lorsque ce type de situation se manifeste. Comprendre à quoi ce sentiment est dû, selon quel mécanisme il se met en place.*

**Question 5 :** Quels moyens pour vous ressourcer utilisez-vous ou sont mis en place par le service ? Sont-ils efficaces selon vous ?

*Objectifs : Identifier et évaluer les éléments facilitateurs à la prise en soin des patients en fin de vie, qu'il s'agisse de personnes, de moyens matériels, qu'ils soient mis en œuvre dans le service, de manière informelle ou institutionnelle, ou à l'extérieur de l'hôpital.*

Avez-vous quelque-chose à ajouter ?

## **ANNEXE II**

### **OUTIL D'ANALYSE DES ENTRETIENS : TABLEAU ANALYTIQUE**

<b>Concepts/ Thèmes explorés</b>	<b>Infirmière n°1</b>	<b>Infirmière n°2</b>	<b>Infirmière n°3</b>	<b>Infirmière n°4</b>
<b>Parcours infirmier</b>	Infirmière bientôt quinquagénaire, titulaire du DEI depuis 1984, travaillant dans le service depuis 2 ans, mais en oncologie depuis ses débuts dans le métier.	Infirmière de 37 ans, titulaire du DEI depuis un an et demi, et travaillant depuis en oncologie	Infirmière de 23 ans, titulaire du DEI depuis un an, et travaillant depuis en dermatologie	Infirmière de 24 ans, titulaire du DEI depuis un an et demi, et travaillant depuis en dermatologie
<b>Situations de discordance entre les besoins identifiés et les soins apportés</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Par rapport à la douleur</li> <li>- Par rapport à l'anxiété, ou les deux « <i>On identifie souvent l'anxiété, le patient sonne beaucoup</i> ». « <i>Parfois c'est la douleur qui est majorée par l'anxiété</i> »</li> <li>- Demande de présence « <i>Ils ont besoin d'une présence parce qu'ils ont peur de mourir</i> »</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Besoin d'adaptation des soins d'hygiène et de confort au niveau de douleur du patient « <i>Il faut qu'on réadapte nos soins par rapport au niveau de douleur des patients [...] passer à des toilettes très légères, se focaliser sur des soins de bouche</i> » « <i>En faire trop par rapport à ce qu'aurait souhaité le patient</i> »</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Difficultés à établir une alliance thérapeutique avec le patient et la famille par représentations « <i>ils avaient de la difficulté à comprendre certains traitements [...] ils étaient plus pour des médecines parallèles</i> »</li> <li>- Gestion de la douleur « <i>il avait mal mais il ne voulait rien. Tant pis on a fait comme on a pu</i> » « <i>On faisait juste les soins de confort</i> »</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Difficulté à renoncer aux soins d'hygiène « <i>c'était pour les soins d'hygiène, de nursing. On insistait beaucoup sur la toilette, nous on pensait que c'était bien pour lui, alors que lui il refusait la toilette</i> »</li> </ul>
<b>Éléments freins à l'accompagnement</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Le temps et la charge de travail « <i>Quand tu as un peu de temps à passer avec eux c'est bien, mais c'est un service très chargé</i> »</li> <li>- Le sentiment d'être</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- La culture infirmière « <i>C'est toujours compliqué pour nous de ne pas laver quelqu'un.</i> » « <i>Il y a encore une journée ou deux où on est</i></li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Manque de coopération ou refus de soins « <i>ils sont vraiment dans l'opposition totale, on a beau faire ce qu'on veut on peut</i></li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Difficultés à repérer les besoins du patient « <i>on n'arrive pas à se mettre à la place du patient, on pense du côté</i></li> </ul>

	démuni  « <i>Tu es démuni par rapport à cette souffrance morale</i> »	« <i>obligés</i> » »  - Manque de cohésion dans l'équipe « <i>que tout le monde soit aussi, et c'est toujours le problème, sur la même longueur d'ondes</i> »	<i>pas</i> »  - Difficultés d'acceptation du diagnostic « <i>ça peut se comprendre puisque c'était quelqu'un de très jeune</i> », « <i>c'est très difficile pour les patients cette annonce alors ils peuvent être très durs au début, et puis petit à petit [...] on peut avoir une réelle prise en charge et rentrer dans le soin palliatif</i> »  - Charge de travail dans le service  -Manque de formation de l'équipe médicale aux soins palliatifs « <i>L'équipe médicale ici n'est pas au clair avec les soins palliatifs</i> »  -Perte de la distance « <i>je me suis énormément attachée [...] quand elle est décédée j'ai pleuré [...] je n'étais même plus soignante</i> »	<i>soignant</i> »  - Discordance entre les objectifs des différents acteurs « <i>il y a la famille qui veut quelque chose, nous qui voulons quelque chose, alors qu'au milieu il y a le patient, et c'est lui qui doit décider</i> »
<b>Emotions / Sentiments repérés</b>	- Sentiment de frustration : « <i>Tu as un sentiment de</i>	- Sentiment d'humilité « <i>Beaucoup d'humilité [...] je</i>	-Empathie « <i>Ca peut être une empathie</i>	-Empathie « <i>Je m'imagine si c'était un parent</i>

	<p><i>frustration quand tu n'es pas arrivé à ce que tu souhaiterais pour la personne »</i></p> <p><i>-Tristesse « Tu t'attaches vraiment à certains patients [...] c'est dur quand ils partent [...] il peut m'arriver de pleurer »</i></p>	<p><i>les trouve toujours courageux »</i></p>	<p><i>soignante »</i></p> <p><i>-Tristesse « Ca peut être de la tristesse quand ils vont partir »</i></p> <p><i>-Tendresse « Même parfois si ça va trop loin dans certains soins palliatifs ca peut être de la tendresse</i></p> <p><i>-Sentiment d'injustice « Je vais trouver ça injuste... »</i></p>	<p><i>ou quoi, donc tu as de l'empathie »</i></p> <p><i>-Tristesse</i></p>
<p><b>Rapport au sentiment de culpabilité</b></p>	<p><i>Pas de culpabilité ressentie. « Non je ne pense pas... Tu n'es pas satisfait mais ce n'est pas une culpabilité »</i></p>	<p><i>Pas de culpabilité ressentie. « Je n'ai pas encore rencontré de situation où j'ai été particulièrement coupable ».</i></p>	<p><i>-Pas de manière générale « Moi je ne vais pas culpabiliser de la situation du patient »</i></p> <p><i>- Culpabilité présente si il y a une faille, un défaut de prise en charge médicale</i></p> <p><i>« Je vais culpabiliser oui, si la prise en charge n'est pas comme je l'aimerais » « je vais culpabiliser si il y a un souci au niveau médical, si au niveau de la prise en charge douloureuse on est pas suffisants, si le patient n'arrive pas à dormir et que nous on augmente pas les doses »</i></p>	<p><i>Pas de culpabilité ressentie « Tu as fait tout ce que tu as pu, [...] tu as fait tout ce que tu peux pour lui donc après si il doit partir... non, je ne culpabilise pas »</i></p>
<p><b>Eléments ressources</b></p>	<p><i>- Avancées médicales « maintenant on</i></p>	<p><i>- Avancées médicales</i></p>	<p><i>-Equipe de soins « On est une bonne</i></p>	<p><i>- Passer le relai, se reposer sur l'équipe soignante</i></p>



<p><b>Eléments facilitateurs</b></p>	<p><i>arrive à soulager la personne au niveau de la souffrance morale », « plus ça va et plus on arrive à gérer la douleur »</i></p> <p>- Equipe de soins <i>« Dans l'équipe on en discute quand il y a un cas difficile [...] avec l'équipe, la surveillante... »</i></p> <p>- Eléments personnels <i>« Il faut avoir des ressources intérieures, des amis, de la famille... Pouvoir en parler [...] même chez toi »</i></p> <p>- Les patients <i>« La relation avec les patients te donne une leçon de vie, te donne du courage »</i></p>	<p><i>« maintenant on arrive à soulager la personne au niveau de la souffrance morale », « plus ça va et plus on arrive à gérer la douleur »</i></p> <p>- Equipe de soins <i>« Dans l'équipe on en discute quand il y a un cas difficile [...] avec l'équipe, la surveillante... »</i></p> <p>- Eléments personnels <i>« Il faut avoir des ressources intérieures, des amis, de la famille... Pouvoir en parler [...] même chez toi »</i></p> <p>- Les patients <i>« La relation avec les patients te donne une leçon de vie, te donne du courage »</i></p>	<p><i>équipe, on s'entend vraiment très bien »</i></p> <p>-Passer le relai <i>« Si je ne le sens pas je peux aller voir ma collègue »</i></p> <p>-Unité Mobile de Soins Palliatifs <i>« Pour m'expliquer moi-même avec eux sur mes ressentis, ils sont très à l'écoute »</i></p> <p>-Moyens personnels <i>« Il faut savoir quand on enlève la blouse, quand on sort du vestiaire, passer à autre chose et profiter, sortir avec les amis »</i></p>	<p><i>« j'ai changé de secteur »</i></p> <p>- Personnels ressource : psychologue, cadre de service, UMSP, médecins...</p>
--------------------------------------	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

## **ANNEXE III**

### **LES 14 BESOINS FONDAMENTAUX DE LA PERSONNE SELON VIRGINIA HENDERSON**

#### **LES 14 BESOINS FONDAMENTAUX DE LA PERSONNE SELON VIRGINIA HENDERSON**

<b>BESOIN</b>	<b>BESOIN PERTURBE</b>
<b>Eliminer</b>	Incontinence urinaire et/ou fécale
<b>Boire et manger</b>	Difficultés d'alimentation / de déglutition Perte d'appétit / perte de poids
<b>Se mouvoir et maintenir une bonne posture</b>	Difficultés aux déplacements ou à maintenir une bonne posture Hémiplégie / Hémi-parésie
<b>Dormir et se reposer</b>	Fatigabilité / Epuisement/ Insomnie
<b>S'occuper en vue de se réaliser</b>	Difficultés à assumer, exercer un rôle

	(professionnel, familial...)
<b>Eviter les dangers</b>	Anxiété / Agressivité / Dépression Douleur Risque de chute / Risque d'auto-agression Inconscience des déficits
<b>Se vêtir et se dévêtir</b>	Difficultés / désorganisation lors de l'habillage ou du déshabillage
<b>Maintenir sa température dans les limites de la normale</b>	Trouble de la thermorégulation
<b>Se récréer</b>	Difficultés / Incapacité à accomplir des activités récréatives (cinéma, lecture, sport..)
<b>Etre propre, soigné et protéger ses téguments</b>	Dépendance à la toilette, ou perte de conscience des besoins d'hygiène Risque ou présence d'altération cutanée, escarre
<b>Respirer</b>	Risque d'inhalation pulmonaire, dépression respiratoire...
<b>Agir selon ses croyances et ses valeurs</b>	Sentiment d'impuissance ou de culpabilité Difficultés à redonner un sens à sa vie
<b>Apprendre</b>	Troubles de la compréhension, de la mémoire, de la concentration Déficit de l'observance et de l'évaluation des risques
<b>Communiquer avec ses semblables</b>	Aphasie Confusion/ désorientation Agitation / Agressivité Isolement social

## **ANNEXE IV**

### **ECHELLE D'ÉVALUATION DU SYNDRÔME D'ÉPUISEMENT PROFESSIONNEL : LE MASLACH BURN-OUT INVENTORY**

Fréquence : 0 jamais

1 quelques fois par année au moins

2 une fois par mois au moins

3 quelques fois par mois

4 une fois par semaine au moins

5 quelques fois par semaine

6 chaque jour

## Epuisement émotionnel

Degré du burn-out : Inférieur à 17 = bas

Entre 18 et 29 = modéré

Supérieur à 30 = Elevé

Item	Fréquence
1- Je me sens émotionnellement vidé(e) par mon travail	0 1 2 3 4 5 6
2- Je me sens à bout à la fin de ma journée de travail	0 1 2 3 4 5 6
3- Je me sens fatiguée lorsque je me lève le matin, et que j'ai à affronter une nouvelle journée de travail	0 1 2 3 4 5 6
6- Travailler avec des gens tout au long de la journée me demande beaucoup d'efforts	0 1 2 3 4 5 6
8- Je sens que je craque à cause de mon travail	0 1 2 3 4 5 6
13- Je me sens frustré(e) par mon travail	0 1 2 3 4 5 6
14- Je sens que je travaille « trop dur » dans mon travail	0 1 2 3 4 5 6
16- Travailler en contact direct avec des gens me stresse trop	0 1 2 3 4 5 6
20- Je me sens au bout du rouleau	0 1 2 3 4 5 6

## Dépersonnalisation

Degré du burn-out : Inférieur à 5 = bas

Entre 6 et 11 = modéré

Supérieur à 12 = Elevé

5- Je sens que je m'occupe de certains patients de façon impersonnelle comme s'ils étaient des objets	0 1 2 3 4 5 6
10- Je suis devenu(e) plus insensible aux gens depuis que j'ai ce travail	0 1 2 3 4 5 6
11- Je crains que ce travail ne m'endurcisse émotionnellement	0 1 2 3 4 5 6
15- Je ne me soucie pas vraiment de ce qui arrive à certains de mes malades	0 1 2 3 4 5 6
22- J'ai l'impression que mes malades me rendent responsables de certains de leurs problèmes	0 1 2 3 4 5 6

## Accomplissement personnel

Degré du burn-out : Supérieur à 40= bas    Entre 34 et 39= modéré    Inférieur à «36= Elevé

4- Je peux comprendre facilement ce que mes malades ressentent	0	1	2	3	4	5	6
7- Je m'occupe très efficacement des problèmes de mes malades	0	1	2	3	4	5	6
9- J'ai l'impression à travers mon travail d'avoir une influence positive sur les gens	0	1	2	3	4	5	6
12- Je me sens plein(e) d'énergie	0	1	2	3	4	5	6
17- J'arrive facilement à créer une atmosphère détendue avec mes malades	0	1	2	3	4	5	6
18- Je me sens ragaillardi(e) lorsque dans mon travail, j'ai été proche de mes malades	0	1	2	3	4	5	6
19- J'ai accompli beaucoup de choses qui en valent la peine dans ce travail	0	1	2	3	4	5	6
21- Dans mon travail, je traite les problèmes émotionnels très calmement	0	1	2	3	4	5	6

## **Le vécu de l'infirmier : quand le soin apporté à la personne en fin de vie ne répond qu'en partie à ses besoins**

### **Résumé**

*Dans l'exercice de la profession infirmière, les professionnels sont amenés à côtoyer le décès de leurs patients de manière régulière. Durant mes différents stages, j'ai pu remarquer que les soignants avaient des comportements différents dans l'accompagnement de leurs patients en fin de vie, et qu'ils ne manquaient pas d'éprouver différentes émotions. Deux situations m'ont menée à l'hypothèse de départ selon laquelle les infirmiers ressentaient de la culpabilité lorsque le soin qu'ils apportaient à leur patient en fin de vie ne répondait que partiellement aux besoins identifiés.*

*A travers une recherche documentaire, j'ai approfondi les concepts d'accompagnement infirmier, de fin de vie, d'émotions dans le soin et de culpabilité.*

*Après une enquête à l'aide d'entretiens semi-directifs auprès de quatre infirmières exerçant dans différents services de soins, il semblerait qu'une corrélation entre le sentiment de frustration et l'acceptation d'une démarche palliative soit plus probable.*

**Mots-clés:** accompagnement, besoins, émotions, culpabilité, fin de vie

## **The nurse's experience : when the care given to the patient at the end of his life only partially meets his needs**

### **Abstract**

*In nursing, health professional's providers often work with death. During my internships, I have noticed that while carrying/accompanying their patients until the end of life, caregivers had different behaviours, but always felt different emotions. Two situations brought me to the initial hypothesis that nurses felt guilty when there was a gap between the care they had to give to these patients and their identified needs.*

*Through a theoretical research I have developed concepts of nurse's support, end of life, emotions during care, and guilt.*

*After interviewing 4 nurses working in different clinical departments, the relationship between frustration's feeling and palliative approach's acceptance is more probable.*

**Keywords:** accompaniment, needs, emotions, guilt, end of life