

# ERRATUM

➤ Page de garde

- au lieu de « *Chu* », lire « *CHU* »

➤ Page 3

- ligne 16 : au lieu de « *Mme H* », lire « *la fille de Mme H* »

➤ Page 10

- avant-dernière ligne : au lieu de « *qui stocke les toilette mortuaire validée par la cellule d'hygiène* », lire « *qui stocke les protocoles tel celui de la toilette mortuaire, validés par la cellule d'hygiène* »

➤ Page 17

- ligne 8 : au lieu de « *n'osons* » lire « *pouvons* »

*« Nous ne sommes jamais aussi mal protégés contre la souffrance que lorsque nous aimons. »*

Sigmund Freud <sup>1</sup>

---

<sup>1</sup> Site Internet : <http://www.dicocitations.com/resultat.php?mot=souffrance>

## **Introduction**

Depuis toujours, je crois que le relationnel est quelque chose de majeur dans la vie. En rentrant à l'école d'infirmière cette conviction m'a été plus qu'utile : elle m'a permis de rester humble face à des situations difficiles, d'être présente lorsque des patients avaient besoin que je les écoute et surtout d'observer le comportement du personnel soignant vis à vis des patients et de leur entourage. J'ai aussi appris à comprendre l'impact du manque de relationnel, son importance, son utilité auprès du patient et de sa famille.

C'est comme ça que j'ai été témoin de la situation qui a été le point de départ de ce travail. Celle-ci se déroule dans un service de médecine et met en scène la fille d'une patiente en fin de vie ainsi que l'infirmière de service ce jour là et moi-même. Ce travail traite des difficultés rencontrées par les soignants face à une famille en souffrance lors de la fin de vie de leur proche. Il se déroulera en trois grandes parties :

- Tout d'abord, la description précise de la situation évoquée ci-dessus et la question principale qui en découle
- En deuxième partie, l'exploration du thème au moyen de lectures centrées sur les soignants, la famille et la mort ainsi que d'entretiens réalisés et analysés
- En troisième partie, j'aborderai la problématique sous-tendue par l'analyse de mes entretiens et des hypothèses de réponses.

## **I. SITUATION DE DEPART**

Au cours d'un stage de médecine que j'ai effectué dans le service d'hépatologie gastro-entérologie, j'ai été surprise par une situation à laquelle j'ai directement assisté.

Mme H était en fin de vie depuis plusieurs jours à cause des suites d'un cancer de l'estomac qui s'était étendu et généralisé. Sa fille, présente tous les jours, avait été avertie de l'avancée de la maladie et de l'impossibilité de la médecine de faire quelque chose au décours d'un entretien avec le médecin et l'interne. Durant cet entretien, le terme de soins palliatifs a été employé.

Un après-midi, dans le couloir, la fille de Mme H s'avance vers l'infirmière et moi en pleurs. Elle nous dit : *« Je n'en peux plus, j'ai l'impression qu'elle souffre, elle gémit beaucoup. C'est difficile pour moi de la voir comme ça, elle a toujours été si battante, si dynamique. En plus, elle ne m'a laissé aucune consigne sur ses désirs par rapport à son décès.... Qu'est ce que je peux faire ? »* L'infirmière a observé un moment de court silence qu'elle a rompu en disant : *« Comment se fait-il que vous n'ayez jamais évoqué ces choses là avec votre maman ? Ecoutez, elle ne souffre pas, elle a de la morphine en continu. Cependant, si vous avez besoin de plus d'informations je peux vous reprendre un rendez-vous avec l'interne. »* Mme H, des sanglots dans la voix a continué de nous évoquer comment cela s'était passé au décès de son père, qu'elle ne s'était occupé de rien, que sa mère avait tout géré.

L'infirmière se tenait face à la fille de Mme H, les bras croisés, vraisemblablement mal à l'aise. L'atmosphère était plutôt lourde, il régnait comme un sentiment de malaise associé à la souffrance de cette femme. A aucun moment l'infirmière n'a proposé de s'isoler pour discuter, de s'asseoir. La fille de Mme H, après l'échange de ces quelques mots, est retournée dans la chambre de sa mère toujours en larmes et nous, nous avons continué notre tour.

La fille de Mme H était très présente auprès de sa maman, elle passait tous les après-midi dans la chambre, lui tenait la main, la rafraîchissait, lui mettait de la musique ou lui parlait. Il faut savoir que la fille de Mme H est fille unique, qu'elle est mariée sans enfant.

Un peu plus tard, en début de soirée, l'infirmière m'a avoué s'être sentie désemparée par la situation, ne pas avoir su quoi lui répondre, qu'elle était gênée face à cette femme qui pleurait.

Cette femme demandait de l'aide à l'infirmière, du soutien, une présence.

Le désarroi des soignants face à la souffrance des familles lors de la fin de vie.

Sans avoir relevé de situations précises, j'ai souvent observé, dans d'autres lieux de stages que la prise en charge des familles ou de l'entourage lors de la fin de vie se limite à de l'administratif, des prises de rendez-vous avec le médecin alors que la prise en charge du patient est globale.

Mais est-il possible de prendre le patient correctement en charge sans s'occuper de sa famille ou de son entourage ? Il apparaît que les familles ont besoin d'aide et de soutien : comment faire, quoi leur dire, comment les soutenir ? Les infirmières sont-elles d'accord pour prendre en charge les familles, ont-elles le temps ?

En lien avec cette situation, pourquoi l'infirmière a-t-elle renvoyé cette femme vers le médecin ? Pourquoi n'a-t-elle pas pu répondre à ses attentes ? Pourquoi s'est-elle sentie mal à l'aise ? Pourquoi ne s'est-elle pas isolée pour discuter ? Trouvait-elle le silence gênant pour le rompre ainsi ?

Cela m'amène à me demander : pourquoi les infirmières se sentent-elles démunies face à la souffrance des familles lors de la fin de vie de leur proche ?

## **II. EXPLORATION DU THEME**

### **A. Exploitation des lectures**

#### **La mort :**

La mort se définit comme la « *cessation complète et définitive de la vie. La mort correspond habituellement à l'arrêt des fonctions vitales, avec cessation définitive de toute activité cérébrale.* »<sup>2</sup> Plus communément et dans l'esprit de tous, la mort est l'arrêt de la vie.

Au fil des siècles et des progrès, l'idée qu'en avait les populations a évolué. Au Moyen-âge, les gens avaient présent à l'esprit que la mort n'épargnait personne : « *ni puissant ni pauvre, ni enfant, ni vieillard* »<sup>3</sup> à cause du fléau de la Grande Peste Noire qui a tué des millions de personnes. Les personnes se sont alors retournées vers la Religion pour justifier un tel massacre. Ensuite, au XVIème siècle, la religion a eu un peu moins de monopole suite à l'introduction de la notion du matériel. L'homme se différencie peu à peu de Dieu. C'est au XVIIIème siècle, au temps des Lumières, que la médecine tente de rationaliser l'idée de la mort en l'expliquant de façon physiologique, elle est alors définie comme la « *cessation progressive des fonctions organiques* »<sup>3</sup>. Lorsque Darwin, au XIXème siècle, élabore sa théorie sur l'évolution des espèces qui laisse à penser que les hommes doivent mourir pour que d'autres puissent naître, se crée alors un fossé entre la religion qui conçoit la mort comme la séparation de l'âme et du corps et la médecine qui est persuadée de pouvoir tout guérir. C'est à ce moment que se créent les mouvements pour l'accompagnement des mourants par l'Eglise Chrétienne. Enfin, au XXème siècle, suite aux deux guerres mondiales qui ont démontré que l'homme pouvait être à l'initiative de sa propre destruction, s'installe un décalage avec la science. La mort a alors une notion de mort de l'humanité, elle est banalisée et devient la « *fin de la vie* »<sup>3</sup>. Seuls les mouvements de Soins Palliatifs ont la volonté de retrouver une place à la mort dans notre société contemporaine. Certains auteurs tels que Elisabeth Kübler-Ross se sont attachés à comprendre ce qui se passe pour eux lors d'un décès. Elle a identifié et défini des étapes appelées étapes du deuil, elles sont au nombre de six :

- Le choc : cette étape se caractérise par la réaction des personnes sur un mode d'incompréhension lors de l'annonce, cette annonce apparaît comme brutale, inattendue.

---

<sup>2</sup> Dictionnaire Petit Larousse de la Médecine, Edition Larousse, 2002, page 601

<sup>3</sup> Valérie Deymier, *Soins palliatifs en équipe : le rôle infirmier*, Edition Institut UPSA de la douleur, 2000, pages 17 à 20

- Le déni : les gens rentrent dans une négation totale de l'annonce, il l'oublie littéralement, cela traduit la douleur ressentie. Ils ignorent le fait comme si on ne leur avait jamais rien dit.
- La colère qui vient ensuite surgit de nul part, un sentiment d'injustice, d'inégalité.... Peu à peu, celle-ci se tarit... Mais il reste important que celle-ci s'exprime car elle est la marque d'une anxiété qui grandit et de questions qui se posent.
- Le marchandage : les patients traversent cette phase en exigeant de mourir quand ils le souhaitent, par exemple et en ironisant sur leur sort. Ils négocient.
- La dépression : c'est une phase génératrice d'angoisse pour tous, elle est liée à la perte réelle, elle est réactionnelle.
- L'acceptation : la sérénité prédomine à ce moment, l'acceptation de la mort et de la fin sonne comme une réalité logique.

Le deuil est l' « *état de quelqu'un dont un proche parent est mort récemment* »<sup>5</sup>, ce mot s'associe le plus souvent à la mort mais il est, je pense, valable quelle que soit la perte. C'est pourquoi les étapes décrites précédemment peuvent s'employer pour les familles et leur vécu lors du mourir de leur proche, ce sont les « *phases du mourir* »<sup>6</sup>.

### La famille :

La famille se définit comme « *l'ensemble de ceux qui sont unis par un lien de parenté* »<sup>7</sup>. Ici, je parle de la famille au sens large, j'y inclus les proches, ce sont des personnes ressources avec qui les soignants peuvent communiquer.

L'hôpital est un univers hostile pour les familles, c'est un lieu anxiogène, étranger, les soignants vont et viennent, tous les couloirs se ressemblent et, de plus, la personne qui se trouve au fond du lit est quelqu'un de cher. Il est alors difficile de laisser s'exprimer des sentiments, d'oser demander ce qui se passe ou de se laisser aller à la souffrance, de plus les familles sont perpétuellement dépendantes du personnel soignant. Rarement, les familles osent arrêter les soignants pour leur dire qu'ils ont simplement besoin de parler, ils posent des questions sur l'état et l'évolution de leur proche mais ne verbalisent jamais leur ressenti. Tout ceci constitue à créer chez l'entourage un sentiment de malaise associé à la douleur. Pourtant

---

<sup>5</sup> *Petit dictionnaire de la langue française*, Edition Larousse, 1992, page 324

<sup>6</sup> Elisabeth Kübler-Ross, *Accueillir la mort*, Editions du Rocher, 1998, page 39

<sup>7</sup> *Petit dictionnaire de la langue française*, Edition Larousse, 1992, page 438

Le désarroi des soignants face à la souffrance des familles lors de la fin de vie.

les familles ont de réels besoins, face à la mort, aux soignants, aux démarches administratives.... Rosette Poletti, infirmière suisse, s'est attachée à définir les besoins des familles en souffrance. Sachant que besoin signifie : « *sentiment d'un manque, état d'insatisfaction portant quelqu'un ou un groupe à accomplir certains actes indispensables à la vie personnelle ou sociale, à désirer ce qui lui fait défaut* »<sup>8</sup>, on peut se rendre compte que la famille a un besoin :

- d'information : de savoir ce qui peut être fait pour la personne malade, être informé des conditions dans lesquelles se trouve le patient et savoir exactement dans quel état se trouve le patient
- d'être avec son malade et pouvoir l'aider, pour être utile à la personne qui meurt, pour être proche
- d'être soulagé de son anxiété afin d'extérioriser ses émotions, d'être acceptée, soutenue, réconfortée.

Face à la fin de vie, l'entourage met en place des mécanismes de défense qui sont ceux associés aux différentes étapes de deuil vues précédemment :

- Le déni : la famille ne veut pas entendre le diagnostic et se comporte comme si tout allait bien
- L'agressivité : surtout envers les soignants, elle est due à un manque d'information bien souvent ou à la douleur de la perte future
- L'abattement : dû à la réalité qui prend place
- La culpabilité : le sentiment de ne pas avoir fait ce qu'il faut, quand il faut, de ne pas avoir pris assez de temps pour profiter des bons moments
- Le marchandage : avec tout les intervenants et parfois même avec le proche.

Il est important de repérer quels sont les mécanismes de défense qui se mettent en place car l'infirmière a un rôle à jouer à ce moment précis tout en les respectant.

La relation famille/personnel soignant est alors primordiale, il faut qu'elle soit simple, de confiance et privilégiée car « *La famille ne peut être dissociée du malade dans nos préoccupations (...) Il faut les aider à connaître et comprendre un grand malade, à s'adapter à sa vie du moment, à ses possibilités, à ses désirs (...) Ce caractère si terrible de la fin de vie ne leur apparaît pas toujours.* »<sup>9</sup>

---

<sup>8</sup>Petit dictionnaire de la langue française, Edition Larousse, 1992, page 112

<sup>9</sup> M. Tavernier, *Que sais-je ? les soins palliatifs*, Editions Presses Universitaires de France, 1992

Le désarroi des soignants face à la souffrance des familles lors de la fin de vie.

### Les soignants :

L'équipe soignante est « *un groupe de personnes qui a le désir de travailler ensemble autour d'un projet commun centré sur le patient. Chacune de ces personnes détient une compétence professionnelle dont le patient a besoin.* »<sup>10</sup>

Les actes professionnels et l'exercice de la profession d'infirmier sont régis par plusieurs textes officiels et réglementaires tels que :

- Le décret n°93-221 du 16 février 1993 relatif aux règles professionnelles des infirmiers et infirmières<sup>11</sup>
- Le décret n°2002-194 du 11 février 2002 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'infirmier modifié par le décret n°2004-802 du 29 juillet 2004.<sup>12</sup>

On note dans l'article R. 4311-5 qu'il est du rôle propre de l'infirmière de tenir informé l'entourage. Par ailleurs, dans le décret 93-345 du 15 mars 1993 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'infirmier, il est stipulé que « *Les soins infirmiers (...) ont pour objet, notamment, de prévenir et évaluer la souffrance et la détresse des personnes et de participer à leur soulagement et d'accompagner les patients en fin de vie et, tant que de besoin, leur entourage.* »<sup>13</sup>

Mais dans la réalité de terrain, comment les infirmières et infirmiers prennent-ils en charge la famille ? Quel rôle jouent-ils ? Tout d'abord, l'infirmière doit avoir envie d'aider la famille, elle doit prendre le plus possible le temps d'écouter, comprendre ce que traverse celle-ci, rester simple, respecter ses habitudes et ses modes de fonctionnement, être disponible, ne pas les précipiter dans la résolution de leurs étapes de deuil et offrir son soutien. Tout cela passe par une méthode bien connue des services : la relation d'aide<sup>14</sup>. Il faut créer une relation de confiance tout en sachant rester humble : « *les soignants doivent savoir garder leur place, toute leur place mais rien que leur place.* »<sup>15</sup> Cet accompagnement génère souvent chez les soignants une grande fatigue, un essoufflement parce qu'il demande beaucoup d'énergie et de volonté.

---

<sup>10</sup> V. Deymier, *Soins palliatifs en équipe : le rôle infirmier*, Edition Institut UPSA de la douleur, 2000, page 107

<sup>11</sup> Voir texte en annexe

<sup>12</sup> Voir texte en annexe

<sup>13</sup> V. Deymier, *Soins palliatifs en équipe : le rôle infirmier*, Edition Institut UPSA de la douleur, 2000, page 154

<sup>14</sup> Définition : « *La relation d'aide intègre dans sa formulation deux paramètres essentiels à sa définition, en ce sens qu'elle est relation et aide. (...) Il est alors possible de définir la relation d'aide comme étant une rencontre entre deux personnes, qui favorise l'aide et le soutien, dans le respect des trois dimensions biologiques, psychologique et spirituelle de l'être humain.* »

A. Bioy, A. Maquet, *Se former à la relation d'aide : Concepts, méthodes, application*, Edition Dunod, 2003, page 27

<sup>15</sup> C. Richard, *Accompagnement de l'entourage : valeurs et limites ?*, Objectifs soins n°122, janvier 2004

Il arrive, de façon normale que les soignants mettent eux aussi en place des mécanismes de défense car les situations qu'ils vivent les ramènent vers une situation vécue et douloureuse ou parce que c'est leur moyen d'exprimer leur souffrance. Ses attitudes ont été décrites par Martine Ruzniewski :

- Le mensonge : il est souvent utilisé par le soignant lorsqu'il est surpris par une question à laquelle il ne s'attendait pas et qui le dérange car il ne sait pas quoi répondre
- La banalisation : le soignant reste dans le concret, il ne s'occupe que des symptômes et met de côté tout l'aspect psychique, se crée une distance qui n'est alors absolument plus thérapeutique
- L'esquive : c'est détourner la conversation pour parler d'autre chose sans répondre à ce qui était attendu par l'interlocuteur, c'est un signe d'impuissance
- La fausse réassurance : c'est à nouveau une façon de tronquer la vérité en ne parlant que des choses positives
- La rationalisation : ne pas rendre abordable le discours au malade en utilisant des mots compliqués pour gagner du temps et protéger du diagnostic pouvant apporter de la souffrance
- L'évitement : il se traduit par une réelle fuite
- La dérision : tourner les situations à l'humour pour masquer sa propre douleur
- La fuite en avant : dire tout et sans ménagement car l'angoisse de la situation est trop lourde à porter pour le soignant, il se décharge de ce qu'il sait pour ne plus être le seul à souffrir
- L'identification projective : le soignant se met totalement à la place de la famille et souffre comme elle.

Il paraît évident que la souffrance des autres provoque chez soi une souffrance car chez les soignants, celle-ci renvoie à l'incapacité de toujours pouvoir faire quelque chose et remet en question un idéal de vie professionnel que l'on s'est forgé en choisissant de faire ce métier. S'installe alors un sentiment réel de culpabilité liée au fait de ne pas savoir-faire ou de ne pas pouvoir faire.

Pour conclure cette partie, je voudrais souligner que les familles et les soignants évoluent vers un désarroi commun, celui du problème posé par la mort dans notre société, car elle reste inexplicquée, inconnue et crée un vide, une perte.

## B. Entretiens et exploitation

### Choix :

J'ai choisi de faire trois entretiens auprès d'infirmières de structures hospitalières, j'ai bien pensé retourner dans le service où j'ai vécu la situation à l'origine de ce travail mais après réflexion, je me suis que ce n'était pas très astucieux car il pouvait être intéressant de voir ailleurs comment cela se passe. J'ai donc rencontré trois infirmières : une jeune diplômée depuis moins de 2 ans travaillant en Unité de Soins Longue Durée, une diplômée depuis 25 ans travaillant en service de chirurgie en clinique et une spécialisée dans les soins palliatifs et dans l'accompagnement (équipe mobile). Cela m'a permis de comparer les 3 personnes et leurs vécus respectifs face à des situations similaires à celle rapportée ci-dessus.

### Analyse :

En ce qui concerne l'expérience professionnelle, l'infirmière jeune diplômée travaille en soins longue durée depuis qu'elle est diplômée, c'est donc son premier poste, contrairement à l'infirmière diplômée depuis 25 ans qui travaille actuellement en chirurgie mais qui a connu de multiples services mais toujours en milieu hospitalier. C'est également le cas de l'infirmière de l'équipe mobile d'accompagnement et de soins palliatifs. On peut donc dire que les multiples expériences professionnelles forgent la maturité et l'adaptabilité à un service.

L'avantage que possède l'infirmière jeune diplômée par rapport à ses collègues est qu'elle a un souvenir de sa formation tout à fait récent et clair, notamment par rapport aux enseignements de sciences humaines, volet qui développe l'aspect psychologique du métier et qui facilite ainsi en les comprenant mieux les relations inter humaines. En lien avec cet oubli de la formation professionnelle, les deux infirmières plus âgées ont réactualisé leurs connaissances par des formations proposées par la structure ou simplement des formations demandées par leurs soins car elles les jugeaient nécessaires pour la prise en charge des patients. Ses formations sont, le plus souvent, axées sur la prise en charge du patient lors de la fin de vie, la relation d'aide, le toucher et l'informatique.

A la question : « *Connaissez-vous la prise en charge administrative et le protocole décès lors de la mort d'un patient ?* » Toutes les infirmières ont répondu « *oui* », elles savent qu'il existe un classeur qui répertorie les démarches à suivre en cas de décès<sup>16</sup>, qui stocke les toilette mortuaire validée par la cellule d'hygiène.

---

<sup>16</sup> Mme Chedanne, *Soins post-mortem et législation*, cours donné dans le cadre du module d'hématologie oncologique, 3 mai 2005

Chaque infirmière a déjà vécu un décès dans le service dans lequel elle travaille ou a travaillé le jour où elle était présente. Ce décès a déclenché chez chacune d'entre elle des émotions que seule l'infirmière qui travaille en soins palliatifs est capable de nommer comme étant de la douleur. L'infirmière jeune diplômée a pu dire que la situation était difficile à vivre et celle qui a plus d'expérience a précisé qu'elle n'aimait pas les décès car cela la mettait mal à l'aise. On sent quelque part que l'expérience joue un rôle dans l'expression des sentiments mais que seule l'infirmière qui a fait le choix de se spécialiser peut analyser la situation et verbaliser son ressenti.

Sur la prise en charge de la famille, uniquement l'infirmière de l'équipe mobile indique qu'il existe une prise en charge spécifique de la famille car cela fait partie de son travail au quotidien. Autrement, les autres infirmières avouent ne pas faire de prise en charge particulière si ce n'est demander les souhaits par rapport aux rites religieux et aux funérailles. Elles pensent toutes les deux ne pas pouvoir prendre en charge la famille, ne pas en avoir le temps, ni les moyens. Cela dit, elles ne refusent pas de répondre à leurs questions s'il y en a.

Si je leur demande leurs vécus face à une famille qui souffre, qui pleure leur proche ; sans hésiter, l'infirmière qui a de l'expérience m'avoue se sentir mal à l'aise, ne pas savoir quoi faire, quoi répondre, comment réagir, elle utilise cependant quelques mots tels que : « *difficile, douleur, malaise* » pour décrire la situation vécue. Pendant l'entretien, l'infirmière jeune diplômée, répond à cette question avec quelques difficultés, comme si elle imaginait la scène, elle me décrit une situation avec pudeur sans me donner trop de détails, sans insister sur ce que cela a déclenché chez elle. L'infirmière de l'équipe mobile me dit que ce genre de situation n'est jamais facile à gérer mais que pour elle, c'est devenu moins difficile depuis qu'elle fait partie de l'équipe mobile bien qu'elle ait le sentiment d'avoir toujours su faire face à la souffrance des autres et que le relationnel ait toujours été quelque chose d'inné.

Les deux infirmières de services de soins mettent en place des mécanismes de défense pour se protéger de la souffrance des familles qui provoquent en elle une souffrance aussi : elles évitent le sujet, me disent avoir déjà réorienté la famille vers les médecins ou utilisent les formalités administratives comme lien afin de déclencher la conversation avec les tiers.

De façon générale, les trois infirmières déplorent le manque de soutien lors de la fin de vie, elles souhaiteraient pouvoir plus en parler, se faire aider, voire même conseiller pour faire face à des situations difficiles.

Discussion :

De ces trois entretiens je peux déduire :

- Qu'il est important que l'infirmière ait une prédisposition au relationnel ; qu'elle aime s'occuper des gens, que ce soit du patient ou de sa famille, qu'elle ne reste pas qu'une *technicienne*
- Que le manque d'expérience ne favorise pas la facilité à aller vers les autres, encore moins lors de situations difficiles, plus les années passent plus il paraît simple de faire le premier pas vers les autres, l'âge est probablement un facteur important. La maturité d'esprit facilite les choses et apporte confiance en soi
- Que le manque de savoir-faire en matière de prise en charge de la fin de vie peut être un obstacle à la relation entre entourage et soignants
- Que la peur de souffrir et l'instinct de protection se posent aussi en obstacles
- Que le manque de connaissance ne semble pas être un facteur déterminant, car de façon générale les infirmières réactualisent leurs connaissances et les complètent par des formations, de plus, l'accès à celles-ci est facilité.

Pourtant, les infirmières restent en difficultés face à des familles en souffrance, elles ont des comportements inadaptés pouvant aller jusqu'à l'évitement. Pourquoi ?

### **III. PROBLEMATIQUE ET PROPOSITIONS D' ACTIONS**

#### **A. Aspects mis en évidence par l'étude du problème :**

Après avoir fait le point sur les lectures et les informations recueillies ainsi qu'après avoir analysé les entretiens, plusieurs questions me viennent à l'esprit : la formation nous donne-t-elle toutes les clefs afin d'être opérationnel dans toutes les situations ? Peut-on enseigner le type de comportement à adopter face à telle ou telle situation ? Le « *Savoir-être* » et le « *Savoir-faire* »<sup>17</sup> par rapport à la fin de vie, peut-il s'apprendre à l'école ? Est-ce que c'est parce qu'elles ont peur de souffrir que les infirmières ne s'impliquent pas plus dans la prise en charge de la famille ? Ou peut-être parce qu'elles ont peur de ne pas pouvoir gérer leurs émotions ? Ont-elles le temps de prendre en charge les familles en plus des patients ? Sont-elles assez nombreuses ? Manquent-elles d'organisation ? Manquent-elles de moyens ? Est-ce la Société actuelle qui nous oblige, par son fonctionnement à ne pas dévoiler nos sentiments ? Quel sens donne-t-on à la mort aujourd'hui ? Est-ce dû au fait qu'elle soit banalisée au point de devenir uniquement un cap à passer ? Ou, au contraire est-elle encore tabou ?

Se dégagent ici différents aspects :

- Un aspect technique lié à la formation et son contenu
- Un aspect psychologique lié aux sentiments générés par de telles situations
- Un aspect organisationnel et économique lié aux moyens mis en œuvre par les structures
- Un aspect sociologique lié aux représentations de la mort actuellement et ses conditions
- Un aspect philosophique et psychanalytique lié au sens donné à la mort, à la façon dont elle est vécue et réfléchie.

---

<sup>17</sup> Termes utilisés à l'Institut de Formation en Soins Infirmiers Anne D'Olonne, comme faisant parti du vocabulaire intégré dans la politique de l'établissement

## B. Explicitation des différentes approches :

### Aspect technique :

La formation à l'école d'infirmière est cadrée par des textes de lois obligeant les Instituts de Formation en Soins Infirmiers à suivre certaines missions telles qu'assurer la « *formation initiale des infirmiers et des aides-soignants* »<sup>18</sup>. Cette formation doit se dérouler sur 3 ans répartis en enseignement théorique et en enseignement pratique<sup>19</sup>. Les enseignements théoriques abordent de nombreux aspects du travail de l'infirmière tout en ayant la volonté de faire le tour et le point sur toute situation envisageable. Il est bien entendu qu'il est impossible de balayer le quotidien de chaque service et chaque situation en 3 ans, voilà pourquoi les stages sont institués. Cependant, certains modules tels que celui de Sciences Humaines tend à développer un peu plus notre sensibilité aux autres et nous donner les bases pour comprendre notre propre fonctionnement et celui de ceux qui nous entourent. Malgré tous les enseignements reçus à l'IFSI, je pense que cela ne suffit pas pour faire face à une situation de souffrance. Nous ne sommes pas suffisamment préparés à prendre en charge toutes les étapes du décès, qu'elles soient administratives, éthiques ou relationnelles alors que l'accompagnement du mourant et de sa famille est une des activités majeure de l'hôpital.

### Aspect psychologique :

Voir quelqu'un souffrir reste difficile pour tout le monde, pour le plus commun des mortels, mais il est du devoir de l'infirmière d'accompagner ses patients dans la douleur morale et de soulager la douleur physique. Pourtant on sait que certaines situations sont difficiles à vivre pour certains soignants, notamment la fin de vie, pour de multiples raisons. Souvent parce que la situation rappelle une déjà vécue dans son entourage ou personnellement ou qu'elle revêt des aspects difficiles dans la prise en charge tels que la douleur, la présence d'enfants... C'est pour cela que Martine Ruzniewski<sup>20</sup> a tenté de classifier les mécanismes de défense mis en place par les soignants lorsqu'ils vivent une situation difficile. Ils permettent de comprendre et d'analyser le comportement et la pratique soignante, dans ce travail, ils justifient l'impossibilité pour certaines infirmières de prendre en charge les familles. Nombreux restent démunis face à une situation de deuil familial qui génère souffrance et douleur.

---

<sup>18</sup> Arrêté du 30 mars 1992, Titre Ier, article 1<sup>er</sup>, voir en annexe

<sup>19</sup> Annexe à l'arrêté du 23 mars 1992 modifié par l'annexe à l'arrêté du 28 septembre 2001, voir en annexe

<sup>20</sup> R. Belfer, *Comprendre et prévenir les souffrances des soignants*, Profession Infirmière, n°64, octobre 1997

### Aspect économique :

Les équipes soignantes sont souvent, pour ne pas dire toujours, en révolution contre la hiérarchie, le manque d'effectif est constant dans une majorité de service, il faut savoir qu'il faut, pour un service de médecine, par exemple, une infirmière pour douze patients<sup>21</sup>. La charge de travail peut donc évoluer en fonction de la pathologie des patients, de leur moyenne d'âge, de leur niveau de dépendance.... Malgré le manque de personnel, de moyens, reste-t-il suffisamment de temps à l'infirmière pour prendre en charge la famille ? Bon nombre estime ne plus avoir le temps...

### Aspect sociologique et anthropologique :

En moyenne, 70 % des personnes meurent à l'hôpital<sup>22</sup>, la majorité sont des personnes âgées qui meurent en institution, seules, avec pour famille le personnel soignant. Comment, dans de telles conditions, les soignants ne peuvent-ils pas vivre la mort comme un échec, une perte, une souffrance ? De plus, la Société dans laquelle nous vivons, nous pousse un peu plus chaque jour à faire reculer la mort : la moyenne d'âge de décès ne cesse d'augmenter, des traitements sont créés toujours plus efficaces. Les personnes restant plus longtemps en institution, des liens se nouent alors avec les équipes de soins, c'est cela qui rend difficile le départ de la personne car la mort est devenue un échec.

### Aspect philosophique et psychanalytique:

La mort n'a plus vraiment de sens aujourd'hui, elle est vécue comme une simple étape à passer dans l'esprit des gens. Pourtant, la réalité est toute autre, elle crée douleur, souffrance, sentiments de culpabilité chez ceux qui restent, que ce soit la famille ou les soignants. Il me paraît important de développer le fait que la mort soit aussi génératrice d'angoisse, que la mort des autres nous fait penser à notre propre mort et nous rappelle que nous ne sommes pas immortels. C'est Freud qui, dans de nombreux écrits montre sa sensibilité aux sentiments de nostalgie, de solitude et de deuil en rapport avec la séparation et la perte d'êtres aimés. La mort génère de l'angoisse car elle est liée à l'angoisse de séparation et à la perte d'objet décrites par Freud en 1926 dans *Inhibition, symptôme et angoisse*.<sup>23</sup>

---

<sup>21</sup> Information donnée par M. Falligant (DSSI CHU Angers), dans le cours du 28/09/05 intitulé *Missions de la DSSI, projet de soins*

<sup>22</sup> G. Benhamou-Jantelet, P. Brou, C. Bonneau-Moren, M. Legeron, *Le Pack Décès : considérer la mort autrement*, Objectifs Soins, n°101, décembre 2001

<sup>23</sup> <http://www.sospsy.com/Bibliopsy/Biblio9/Biblio049.htm>

### C. Problématique et proposition d'actions :

L'aspect philosophique, voire même psychanalytique me paraît être le plus important à développer puisqu'il justifie l'emploi, par les soignants de mécanismes de défense, dans le but de se protéger de la douleur que provoque la mort des autres ; car la mort des autres nous rappelle notre propre mort ou celle d'êtres chers. Au-delà du chagrin lié à la perte de la personne et à la douleur ressentie par sa famille, je me demande si :

**Les difficultés rencontrées par les soignants face aux familles en souffrance ne sont pas liées au fait que l'angoisse de mort n'est pas résolue et qu'elle agit en véritable miroir pour ces soignants qui eux-même ont peur de mourir ?**

Il s'agit de voir dans quelles mesures, il serait possible de résoudre ce problème. Il me paraît nécessaire que les soignants commencent déjà par prendre conscience de leurs difficultés, ceci peut-être en insistant sur l'aspect psychanalytique durant la formation, en créant des groupes de paroles supervisés par un psychologue dans les services et peut-être aussi en proposant des entretiens individualisés. D'où la nécessité de créer plus de postes de psychologues dans les services. Ceci reste bien évidemment des suppositions d'actions car la résolution de conflits intra-psychiques est le travail de toute une vie mais je pense que mettre des mots sur ses propres difficultés est déjà un début.

## **Conclusion**

Il ne semble pas toujours évident que l'aspect psychanalytique tient une si grande place dans la profession d'infirmière et nous n'y attachons souvent que trop peu d'importance. Pourtant, cela aide à la compréhension de nombreuses réactions que les soignants peuvent avoir lorsqu'ils laissent parler leur inconscient. Même si durant la formation cet aspect nous semble futile au regard des soins si nécessaires à maîtriser, il permet cependant avec le recul d'en comprendre l'utilité. Ce travail m'aura permis d'en apprendre encore plus sur les méandres de notre inconscient et combien il est le reflet de ce que nous n'osons pas dire.

C'est un aspect qui mérite d'être encore plus développé afin de mettre en mots d'autres situations qui semblent alors inexplicables, pas seulement lors de la fin de vie, mais par exemple dans les relations d'équipes, dans le comportement face à un patient du même âge que nous ou encore dans la prise en charge de patients atteints de maladie contagieuse.