



**Institut de Formation en Soins Infirmiers et Aides-Soignants**  
Centre Hospitalier Nord Deux-Sèvres  
2 Rue de l'abreuvoir, BP 60184  
79103 THOUARS cedex

# Accompagner la mort, Vivre le deuil

U.E. 3.4 S6 : « Initiation à la démarche de recherche »

UE. 5.6 S6 : « Analyse de la qualité et traitement des données scientifiques et professionnelles »

UE. 6.2 S6 : « Anglais »

Compétence 7 : « Analyser la qualité et améliorer sa pratique professionnelle »

Compétence 8 : « Rechercher et traiter des données professionnelles et scientifiques »

Travail de fin d'études présenté par  
**Sophie MENESTREAU**  
Promotion 2018 - 2021  
Session 2020 - 2021

Sous la direction de  
**Christine RENOUX**





PRÉFET DE LA RÉGION NOUVELLE-AQUITAINE

**Charte anti-plagiat de la Direction régionale et départementale de la jeunesse, des sports et de la cohésion sociale Nouvelle-Aquitaine**

La Direction régionale et départementale de la jeunesse, des sports et de la cohésion sociale Nouvelle-Aquitaine délivre sous l'autorité du Préfet de région les diplômes du travail social et des auxiliaires médicaux et sous l'autorité du Ministre chargé des sports les diplômes du sport et de l'animation.

Elle est également garante de la qualité des enseignements délivrés dans les dispositifs de formation préparant à l'obtention de ces diplômes.

C'est dans le but de garantir la valeur des diplômes qu'elle délivre et la qualité des dispositifs de formation qu'elle évalue que les directives suivantes sont formulées à l'endroit des étudiants et stagiaires en formation.

**Article 1 :** Tout étudiant et stagiaire s'engage à faire figurer et à signer sur chacun de ses travaux, deuxième de couverture, l'engagement suivant :

Je soussigné.....*Mérouane*.....*Sophie*.

atteste avoir pris connaissance de la charte anti-plagiat élaborée par la DRDJSCS Nouvelle-Aquitaine et de m'y être conformé.

et certifie que le mémoire/dossier présenté étant le fruit de mon travail personnel, il ne pourra être cité sans respect des principes de cette charte

Fait à *Thouars*..... Le *15/03/2024* Suivi de la signature. *[Signature]*

**Article 2 :**

« Le plagiat consiste à insérer dans tout travail, écrit ou oral, des formulations, phrases, passages, images en les faisant passer pour siens. Le plagiat est réalisé de la part de l'auteur du travail (devenu le plagiaire) par l'omission de la référence correcte aux textes ou aux idées d'autrui et à leur source »<sup>1</sup>.

**Article 3 :**

Tout étudiant, tout stagiaire s'engage à encadrer par des guillemets tout texte ou partie de texte emprunté(e) ; et à faire figurer explicitement dans l'ensemble de ses travaux les références des sources de cet emprunt. Ce référencement doit permettre au lecteur et correcteur de vérifier l'exactitude des informations rapportées par consultation des sources utilisées.

**Article 4 :**

Le plagiaire s'expose aux procédures disciplinaires prévues au règlement intérieur de l'établissement de formation. En application du Code de l'éducation<sup>2</sup> et du Code pénal<sup>3</sup>, il s'expose également aux poursuites et peines pénales que la DRDJSCS Nouvelle-Aquitaine est en droit d'engager. Cette exposition vaut également pour tout complice du délit.

<sup>1</sup> Site Université de Genève <http://www.unige.ch/seo/telecharger/unigedirective-PLAGIAT-19092011.pdf>

<sup>2</sup> Article L. 331-3 du Code de l'éducation : « les fraudes commises dans les examens et les concours publics qui ont pour objet l'acquisition d'un diplôme délivré par l'Etat sont réprimées dans les conditions fixées par la loi du 23 décembre 1901 réprimant les fraudes dans les examens et concours publics ».

<sup>3</sup> Articles 121-6 et 121-7 du Code pénal.

## **REMERCIEMENTS**

Je remercie Christine Renoux pour son accompagnement bienveillant et ses précieux conseils.

Je remercie Maïté, Axelle, Pauline et Sarah, mes collègues de promotion qui m'ont permis de m'éclairer, m'aider et leur encouragement sans faille.

Je remercie ma famille pour leur compréhension et leur soutien précieux.

Je remercie ma cousine Amandine et mon amie Florence pour l'important travail de relecture.

Je remercie les trois infirmières interviewées pour leurs disponibilités et le temps accordé.

## **Sommaire**

Sommaire .....	0
<b>Introduction.....</b>	<b>1</b>
<b>1. Situation d'appel.....</b>	<b>1</b>
<b>2. Questionnement et analyse.....</b>	<b>4</b>
<b>3. Question de départ provisoire .....</b>	<b>7</b>
<b>4. Phase exploratoire.....</b>	<b>7</b>
4.1. Accompagner les familles.....	7
4.2.Prendre soin .....	10
4.3.Patients en fin de vie – Les soins palliatifs.....	11
<b>5. Question de départ définitive.....</b>	<b>12</b>
<b>6. Problématique .....</b>	<b>12</b>
<b>7. Cadre conceptuel.....</b>	<b>12</b>
7.1.Accompagnement .....	12
7.2.Deuil.....	16
<b>8. L'hypothèse .....</b>	<b>21</b>
<b>9. Rencontre avec les professionnels .....</b>	<b>21</b>
<b>10. Confrontation de l'hypothèse .....</b>	<b>25</b>
<b>Conclusion .....</b>	<b>26</b>
<b>Bibliographie et Annexes.....</b>	<b>27</b>
Références Bibliographiques .....	27
<b>Annexes .....</b>	<b>28</b>
Annexe N°1 : Grille d'entretien.....	28
Annexe N° 2 : Grille de réponse .....	29
Annexe N°3 Entretiens de professionnels en santé .....	30
Annexe N°3a : IDE 1 .....	30
Annexe N°3b : IDE 2.....	33
Annexe N°3c : IDE 3 .....	35

## Introduction

Je suis actuellement étudiante de troisième année à l'Institut de Formation en Soins Infirmiers de Thouars. Dans le cadre de la compétence 8, « *Recherche et traiter des données professionnelles et scientifiques* », je suis amenée à rédiger un travail de fin d'études. Ce travail d'initiation à la recherche consiste à se questionner sur ses pratiques professionnelles.

Durant les différents stages effectués en semestre 4, j'ai remarqué combien la relation entre patient, famille et le soignant était importante. Le soignant doit faire le lien entre les deux parties tout en prenant en considération les choix de chacun afin d'assurer une prise en charge efficiente.

Une situation m'a particulièrement interpellée lors de la prise en charge d'un patient en soins palliatifs et ses derniers instants de vie, avec notamment la réaction très expressive de la famille et les souhaits de ses proches. Il me semble important de ne pas être dans la confrontation mais faire preuve d'écoute pour accompagner et laisser les proches exprimer leur détresse.

Lors de mes différents stages, j'ai pu être au plus proche du patient en fin de vie et de sa famille. J'ai pu constater l'importance de l'accompagnement des professionnels auprès des personnes vivant un deuil. Afin de tenter d'éclaircir le sujet, je vais tout d'abord exposer ma situation d'appel, puis je développerai mon questionnement et mon analyse personnelle de la situation. Résultant de cette réflexion, je poserai une question de départ provisoire. Ensuite, dans ma phase exploratoire, j'effectuerai des recherches sur l'accompagnement, le deuil et les émotions. Mes recherches m'amèneront à une question de départ définitive. C'est ainsi que je réaliserais des entretiens avec des professionnels pour évaluer mon hypothèse de recherche.

### 1. Situation d'appel

La situation qui m'a interpellée s'est déroulée lors d'un stage de semestre 4 dans un service de médecine et soins palliatifs. Il me semble important de mentionner que ce dernier d'une durée de 7 semaines a eu lieu à la fin du premier confinement.

En raison de la crise sanitaire liée à l'épidémie de la COVID-19, la France a été confinée du 14 Mars au 11 Mai pour tenter de limiter la propagation du virus. Durant cette période, les déplacements étaient limités et nécessitaient une attestation de sortie. Les visites en EHPAD (*Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes*) étaient aussi interdites.

L'événement marquant, à l'origine de mon questionnement, et autour duquel, je vais développer mon mémoire, a eu lieu au cours de la deuxième semaine de mon stage. Le patient pris en charge est M. Henri<sup>1</sup>, de religion musulmane, 75 ans, 59 kg pour 1.80m. Son Indice de Masse Corporelle (IMC<sup>2</sup>) est donc de 18.2 kg/cm<sup>2</sup> ; cela correspond à un état de maigreur. Il a été infecté par la COVID 19 en Mars 2020.

En raison du manque de place dans les unités COVID proches de chez lui, il a été transféré dans une unité COVID à environ 45 minutes de son domicile de M. Henri pour permettre une prise en soin optimale.

---

<sup>1</sup> M. Henri est un nom d'emprunt

<sup>2</sup> **Indice de Masse Corporelle** (unité kg/cm<sup>2</sup>) : l'organisation mondiale de la santé (OMS) classe la corpulence des personnes selon le résultat : moins de 16.5 pour la dénutrition, 16.5 à 18.5 pour la maigreur, 18.5 à 20 pour un poids normal, 25 à 30 pour le surpoids, 35 à 40 pour l'obésité sévère et supérieur à 40 pour une obésité morbide.

Ce matin-là, Lundi 04 Mai 2020, nous prenons les transmissions avec l'équipe de nuit, qui nous informe que le médecin a prescrit de l'Hypnovel<sup>3</sup> au Pousse Seringue Electrique pour apaiser M. Henri car il a été très agité pendant la nuit. C'est un patient qui présente une maladie de Parkinson depuis des années et qui souffre d'une décompensation cardiaque et pulmonaire apparue après son infection au COVID 19 en Mars. A ce jour il n'a plus de signes en lien avec la COVID-19.

Il faut noter que ce patient entre dans l'unité de soins palliatifs, sans avoir rédigé de directives anticipées.

M. Henri ne communique plus. Il gémit à la mobilisation, ce qui nous laisse penser qu'il est algique. En outre, il ne s'alimente plus et afin d'éviter les fausses routes nous lui donnons de l'eau gélifiée. De plus, il dort presque toute la journée.

Depuis son arrivée dans le service, le fils aîné du patient est informé tous les trois jours, par télécommunication de l'état de santé de son père. Sans jamais obtenir de réponse de sa part, des messages ont été laissés sur le répondeur de ce monsieur. (Notons ici que nous avons obtenu les coordonnées de ce fils par les informations transmises dans le dossier qui est arrivé avec le patient lors de son transfert).

Donc, ce lundi matin de ma deuxième semaine de stage, vers 9h, l'Accueil m'appelle pour m'informer que la famille de M. Henri est « en bas » et qu'elle souhaite voir le patient. Cette visite surprend toute l'équipe soignante.

Je descends à l'accueil, pour les rencontrer. Il s'agit du fils aîné d'une fratrie de 10 enfants ainsi que la femme de M. Henri qui a 76 ans. Le fils a une carrure imposante.

Je me présente et leur explique qu'au regard de la situation sanitaire actuelle je vais devoir les habiller avec les Equipement de Protection Individuel (EPI) c'est-à-dire une surblouse, une charlotte, un masque, la désinfection des mains et la prise de température. Cette procédure a été validée pour la réouverture de l'établissement aux visites depuis le déconfinement.

La femme accepte mais le fils refuse au début puis coopère en me disant que « *cela ne sert à rien, il n'y a pas de virus.* ». Il est direct dans ses propos et est plutôt intimidant. Je ressens une certaine tension dans ses paroles et son attitude corporelle. Je leur explique « qu'exceptionnellement » nous allons les autoriser à lui rendre visite, ce matin mais que normalement les visites ne sont autorisées que l'après-midi.

Je précise de nouveau que le fils aîné n'a répondu à aucun de nos appels, et que personne n'a pris de nouvelles de M. Henri depuis le mois de Mars, et nous sommes mi-Mai.

Nous montons à l'étage pour arriver dans le couloir où se trouve leur proche. Nous faisons face à deux portes ouvertes, le bureau de soins ainsi que celui de la cadre. La psychologue prend l'initiative de m'accompagner pour les accueillir dans un lieu calme et à l'abri des regards : le bureau de la cadre.

Nous les informons que l'état de santé de leur papa est de plus en plus instable. Je leur propose de les entourer pour l'entrée en chambre. Ce moment peut être vécu de façon plus ou moins difficile, selon la sensibilité et le vécu de chacun. Le fils rentre le premier et la femme de M. Henri marque un temps d'arrêt à la porte puis rentre. Je lui montre qu'elle a la possibilité

---

<sup>3</sup> **Hypnovel** : Médicament hypnotique sédatif. Avec également des effets anxiolytiques, anticonvulsivants et myorelaxants. Souvent mis en place pour les sédations plus ou moins profondes et associés à la morphine le patient, ne souffre plus et ne se souvient plus de ces moments inconfortables.

de s'asseoir, elle acquiesce par un hochement de tête. M. Henri est très endormi. Après plusieurs stimulations orales et tactiles de la part de son fils, M. Henri, ne semble pas s'éveiller et reste les yeux fermés. J'observe l'absence de communication de sa part malgré les paroles et les touchers exprimés par ses proches.

Le fils de M. Henri prend l'initiative de faire boire son papa, nous l'informons que son père est passé en hydratation par de l'eau gélifiée prescrite par le médecin. Le fils semble ne pas entendre ce que nous lui disons, il descend au distributeur acheter une bouteille d'eau. A son retour, il en donne à son papa qui, inévitablement, s'encombre. Durant cette action, je suis dans la pièce mais en retrait plutôt vers la porte mais contre le mur.

Madame Deslandes<sup>4</sup>, médecin, propose alors de les rencontrer dans son bureau. La femme de M. Henri accepte mais le fils exprime une réserve. Je participe à l'entretien qui se déroule avec une infirmière.

Le médecin explique que l'état de santé de M. Henri s'est dégradé, que l'infection à la COVID 19 a fragilisé son état. Sa maladie de Parkinson, son cœur et ses poumons sont affaiblis. « *Désormais, il faut l'accompagner.* » Le fils s'énerve et nous dit d'une voix ferme que le service est un mouvoir et que son père n'a pas la COVID. Il souhaite que M. Henri soit ramené à domicile. Le médecin tente de dialoguer avec lui mais il se ferme et la tension semble s'intensifier. La femme de M. Henri reste en retrait, ne dit pas un mot et regarde le sol.

Le médecin propose un protocole d'accompagnement, c'est-à-dire placer M. Henri sous médicaments pour l'apaiser et le soulager et proposer des soins de confort (soins de bouches, cocooning, ...). Le fils s'emporte, commence à insulter le médecin, lui porte un coup au visage, puis frappe du poing la porte du bureau créant ainsi un trou et casse tout dans le bureau. Nous arrêtons avec l'infirmière la rencontre et proposons à la famille de retourner voir M. Henri avant de partir. En partant, le fils dit à son papa « *Ne t'inquiète pas papa, bientôt tu seras avec nous, chez toi.* ».

*NB : J'ai passé certains détails inutiles ici mais je précise tout de même qu'une plainte a été déposée par le médecin.*

Face à cette situation, j'ai ressenti une forte dose de stress accompagnée d'une certaine peur. Je suis allée chercher automatiquement du monde dans le bureau de soins car je ne pouvais pas agir seule face à la colère et la force de ce dernier.

À la suite de cette matinée, à la demande de la famille du patient, et après un consensus médical, un retour à domicile a été envisagé pour le surlendemain avec une prise en charge par l'Hospitalisation A Domicile (HAD). M. Henri allait donc retourner à son domicile pour ainsi être avec tous ses proches (puisque'ils vivent tous ensemble dans la même maison).

Le matin de son départ, M. Henri est très endormi, très encombré et difficile à mobiliser car douloureux. Il est donc décidé par le médecin de mettre en place une titration<sup>5</sup> de morphine avant le départ. M. Henri semble être algique notamment lors des mobilisations et présente des pauses respiratoires importantes.

---

<sup>4</sup> Nom d'emprunt pour le médecin

<sup>5</sup> **Titration** : consiste chez un patient algique, à soulager rapidement et en sécurité la douleur par l'administration répétée de doses fixes de Morphine à Action Rapide, tout en évaluant la posologie réellement utile de Morphine à libération prolongée.

M. Henri part en ambulance vers 14h pour retourner à son domicile. Vers 17h, le fils appelle le service et son appel m'est transmis. Il a une intonation de voix tout à fait différente du jour où il est venu dans le service. Sa voix est posée et plus douce. Il nous demande un certificat de décès car son papa est décédé en arrivant chez lui.

Cette situation m'a interpellée car j'ai ressenti de la peur face à la violence du fils. Un sentiment d'impuissance m'a également envahie, face au désarroi de la famille de M. Henri. Chaque personne devrait être accompagnée dans ses derniers instants de vie sans violence et sans élever la voix pour partir de façon la plus sereine possible. De plus, j'ai toujours considéré la famille comme un élément central dans la prise en charge et l'accompagnement d'un patient.

## **2. Questionnement et analyse**

Suite à cette situation, je me suis posé différentes questions.

### **→ Pour commencer, je me suis demandée si ma réactions était adaptée ?**

Pour éviter de me sentir démunie face à cette situation, j'ai « instinctivement » été chercher de l'aide dans la salle de soins. Cela reflète l'importance dans une prise en charge du travail d'équipe. Tout soignant est singulier et possède une posture professionnelle<sup>6</sup> construite par sa propre histoire de vie. Chaque membre d'une équipe a des compétences diverses qui apportent des richesses et peuvent parfois prendre le relai dans une situation. La posture professionnelle mise en place a un lien avec le déroulement de la prise en soin.

### **→ De ce fait, je me suis interrogée sur ma posture professionnelle lors de l'entretien d'annonce avec la famille**

Lors de cette situation, j'ai cherché à être bienveillante auprès de la famille en les accompagnant dans la chambre du patient après avoir pris du temps avec eux pour discuter. C'était un moment important pour l'entourage de M. Henri, avec un fort impact émotionnel. J'ai donc respecté les silences présents, les mots et les actes de la famille. J'ai cherché à être empathique et vraie dans cet accompagnement.

J'ai réagi grâce à l'adrénaline que l'on ressent en période de stress, cela m'a permis d'agir sans forcément réfléchir, en effet on agit par réflexe.

Cependant, je suis stagiaire donc lorsque j'ai senti la situation m'échapper et la violence arriver, j'ai pris l'initiative d'aller chercher de l'aide dans la salle de soins, notamment les infirmières pour qu'elles interviennent.

### **→ Qu'est ce qui a engendré la réaction du fils de M. Henri ?**

L'annonce d'une fin de vie prochaine a fait émerger dans l'esprit de l'entourage de M. Henri, la notion d'une mort proche et donc du processus de deuil. Le fils et l'épouse avaient chacun une attitude différente. Le fils était agressif et l'épouse en retrait et silencieuse. Chacun semble réagir de façon à se protéger de la situation, chacun a son propre mode de défense face à cette situation choquante : apprendre et constater que leur proche est en fin de vie.

Il se peut également que le médecin ait eu des paroles ou une attitude qui ont interpellé et/ou choqué la famille et généré ces comportements.

Un deuil se réalise en de nombreuses étapes. Chaque étape est propre à chacun et n'a pas lieu dans le même ordre pour tous. Il se peut que le fils commence son processus de deuil par la colère et le déni et la femme par une prise de conscience et un mutisme.

#### → **Comment respecter la personne dans l'accompagnement de sa fin de vie ?**

En effet, M. Henri ne communique plus avec l'équipe soignante et n'ouvre presque plus les yeux. Les seules expressions que nous avons du patient sont les gémissements (de douleur ou d'inconfort) principalement lors des mobilisations. (Evaluation par l'échelle ALGOPLUS entre 4 et 5 sur 5).

Cependant, M. Henri reste très agité dans son lit. Nous ne savons pas si M. Henri avait écrit des directives anticipées et nous n'avons pas recueilli de consentement libre et éclairé avant que son état se dégrade. Cela fait référence à la loi Léonetti-Clayes de 2016.

Nous avons vu que lorsque son épouse, s'est assise à côté de lui et lui a tenu la main, M. Henri semble être apaisé, détendu et ne gémit pas.

Cela me fait penser que lors de nos soins, nous devrions peut-être prendre du temps près de lui, nous mettre à sa hauteur, le toucher pour lui montrer notre présence et le temps qu'on lui accorde. Cette approche individuelle et de proximité, pourrait permettre des soins plus confortables et moins invasifs pour M. Henri.

#### → **Comment accompagner les familles auprès d'une personne en fin de vie et quelle place leur laisser ?**

Accompagner les familles, c'est avant tout reconnaître leur histoire propre et unique. C'est aussi accepter d'être un peu bousculé dans la rencontre avec eux pour ainsi mieux les amener vers des solutions. Lors de « l'entretien », nous n'avons pas questionné les proches de M. Henri sur la représentation qu'ils avaient de l'état de M. Henri. Cela aurait été intéressant pour pouvoir échanger de façon plus efficiente. Nous aurions alors peut-être pu approcher cette annonce de fin de vie proche de façon plus délicate en partant de ce qu'ils imaginaient.

Il me semble important de se montrer présent pour la famille en expliquant simplement les faits, en proposant des temps de discussion, en acceptant aussi les moments de silence ou de doutes qui sont nécessaires à l'acceptation de la situation.

Un proche en fin de vie est une situation qui engendre de nombreux chocs ou bouleversements dans une famille. Il faut que les familles comprennent la situation pour ainsi tenter d'assimiler et de laisser exprimer leurs émotions. Envisager la fin de vie d'un proche, c'est, pour les familles, le moment de l'incertitude, de l'imagination de « l'Après », de la réorganisation au sein du clan familial, de la vie SANS le proche.

Cela entraîne également de nombreux questionnements pour les soignants. Comme la façon de gérer les violences au sein d'une famille, ou d'accompagner la famille.

Nous pouvons proposer différentes actions à l'entourage :

→ Laisser les familles seules avec le patient pour un temps propre à eux.

→ Accompagner physiquement les familles au chevet du patient

→ Prendre un temps avec la famille avant et après la visite au chevet du patient.

Ainsi, nous pouvons écouter les inquiétudes, peurs et craintes de chacun. Par la suite, nous pouvons expliquer la prise en soin instaurée pour leur proche (soins de confort et de bien-être)<sup>7</sup>.

Cependant, il faut garder à l'esprit que l'annonce d'une mort proche, reste un choc émotionnel pour tout être humain et peut engendrer des réactions inattendues de la part des personnes qui reçoivent l'annonce. *En effet, chacun a ses propres représentations de la mort, du deuil, de la perte, de la souffrance, de la maladie, et a fortiori de nos jours du COVID.*

Dans la situation présentée, cette annonce a entraîné un mutisme chez l'épouse et de la colère chez le fils.

→ **En quoi la situation inédite de la crise sanitaire a impacté la prise en charge de la famille dans l'accompagnement de fin de vie de M. Henri.**

Le confinement et la distance kilométrique (70km aller/retour) font que la famille ne pouvait pas venir au chevet de M. Henri. De plus, le fils ne semble pas croire en l'existence de ce virus (*cf propos dans la description*). Peut-être qu'il minimise les propos de l'équipe soignante et ne pense pas que son père est vraiment en mauvaise santé.

En dehors de la période de confinement, les familles peuvent venir plus régulièrement et divers professionnels peuvent intervenir soit auprès du patient soit auprès de la famille. Les intervenants peuvent ainsi échanger vis-à-vis de leur vécu de cette situation et les aident à mettre en place un accompagnement.

Au vu de cette crise exceptionnelle et si la famille avait répondu à nos appels, la psychologue aurait pu mettre en place des contacts réguliers pour évoquer la situation, leur ressenti et leur permettre d'accepter au fur et à mesure l'état de santé du proche. Cette épidémie entraîne de nombreux bouleversements auprès de chacun, que ce soit la famille, les équipes, les patients et les stagiaires. Il faut s'adapter à diverses mesures au jour le jour. Nous n'avons pas de recul face à cette épidémie, mais il faut avoir conscience de la mise en place de mesures drastiques ou de confinement pour veiller au bien-être de tous.

Pour la famille de M. Henri, la situation sanitaire semblait ne pas exister. Cela a alors possiblement entraîné des frustrations (du fait de l'absence des visites) et a potentialisé la présence de violence.

Néanmoins quelle que soit la situation, il y aura toujours des accompagnements de fin de vie. D'où l'importance d'avoir un cadre de conduite pour réagir en cas de facteurs aggravants.

---

<sup>7</sup> Hacpille, L. (2006). Soins palliatifs Les soignants et le soutien aux familles. Rouen : Edition LAMARRE. 131 pages.

### 3. Question de départ provisoire

L'analyse et le questionnement de ma situation m'ont permis d'extraire une question de départ provisoire, qui est :

- **En quoi l'accompagnement de l'entourage par l'IDE impacte la prise en soin d'un patient en fin de vie ?**

## 4. Phase exploratoire

### 4.1. Accompagner les familles

#### 4.1.1. L'accompagnement c'est quoi ?

Le mot accompagner est composé du préfixe *ac* qui signifie rapprochement et de *compagnon* qui vient du latin manger son pain avec. Selon le dictionnaire, l'accompagnement c'est lorsqu'une personne aide une autre personne dans diverses situations de vie.

D'un point de vue général, chaque soignant cherche à se rendre utile et efficace dans les situations dans lesquelles il est acteur. La fin de vie est une étape douloureuse et compliquée à traverser autant pour les familles, que le patient ou les soignants.

Le rôle de l'infirmier dans l'accompagnement d'un proche « *n'est pas de suppléer à sa présence (présence du proche) auprès du malade, mais de favoriser sa qualité de vie et d'aider la famille à mieux lui témoigner son appui.* »<sup>8</sup>. Pour accompagner les familles, nous ne devons pas nous mettre à leur place mais tenter de les orienter sur la façon de prendre des décisions, prendre du recul et gérer les émotions qui peuvent surgir de façon plus ou moins intense. C'est pour cela que l'infirmière doit dédier du temps à la famille qui peut en ressentir ou non le besoin. Pour cela, elle peut proposer des moments de discussion (des entretiens informels), ou dans le cas où elle sent le besoin de la famille et sent être au bout de ses compétences, les orienter vers un autre professionnel adapté comme un médecin ou un psychologue. Il est important que l'infirmière soit attentive aux mécanismes de défense que les proches peuvent instaurer, les questions qui peuvent surgir et identifier les signes de détresse et le besoin parfois des familles de « s'aérer ou prendre l'air » vis-à-vis de la situation.

- Un accompagnement qui nécessite une préparation

L'accompagnement se découpe en plusieurs étapes pour garantir une réelle efficacité.<sup>9</sup>

#### 1. **Accueillir** la famille

Il est important d'accueillir les familles dans une salle calme et prendre le temps de connaître l'histoire du patient, sa maladie et leur ressenti face à la situation. Se questionner sur le vécu de la famille vis-à-vis de l'annonce de la maladie ou du passage en fin de vie. Savoir si une personne de confiance a été désignée ainsi que des directives anticipées. Cet accueil peut se faire uniquement entre la famille et l'infirmière mais une tierce personne peut également intervenir (psychologue, cadre de santé...)

---

<sup>8</sup> Duhamel, F. (2017). La santé et la maladie, une approche des soins infirmiers. Edition Gaëtan Morin. 246 pages.

<sup>9</sup> Cudennec, T. Messaoudi, C. (2019). « L'annonce d'une mauvaise nouvelle », in *Soins Gérontologie*, Numéro 136, publié en Mars / Avril 2019. Pages 11-35.

2. **Rassurer** la famille
3. **Ecouter**. Cette période peut être très longue mais cela est essentiel pour permettre de laisser la famille exprimer ses plaintes ou peurs et ainsi pouvoir mettre en place des actions adaptées.
4. **Expliquer** l'évolution de santé du patient, les traitements ou la prise en charge à mettre en place.
5. **Anticiper** les besoins de soins palliatifs, et l'accompagnement pour les derniers moments de vie.

#### **4.1.2. Les piliers de l'accompagnement :**

- **Ecoute** : Accompagner, c'est faire le chemin ensemble. Il faut mettre tous ses sens en alerte pour capter tout ce que dit la famille ou le patient.
- **Humilité** : C'est accepter de se remettre en question, de ne pas savoir, de ne pas comprendre et accepter de ne pas être indispensable. <sup>10</sup>

D'après la revue « *Aides-Soignantes : Accompagner les patients de cultures différentes* ». Il semble important d'être informé que dans les pays du Maghreb, « il est poli et respectueux de baisser le regard devant son interlocuteur ».

La famille est : « *une unité sociale qui a des interactions avec une société plus grande* » et qui fonctionne selon « *des normes culturelles, socialement construites, partagées et transmises, qui établissent le modèle des relations* » entre ses membres.

De plus, une hospitalisation impacte forcément l'équilibre familial puisque l'absence du membre hospitalisé entraîne un remaniement familial puisque les rôles de chacun doivent être redistribués pour un fonctionnement normal.

L'annonce d'une mauvaise nouvelle, ici de la décision de soins palliatifs pour « accompagner » le patient, est un acte complexe et essentiel. Cette annonce mérite d'être pensée et réfléchie en équipe pour appréhender au mieux la réaction. Ce type d'annonce a un effet possiblement traumatisant pour le patient et son entourage. Cela peut déclencher des mécanismes de défense et de protection pour répondre à cette annonce. Cela peut engendrer des excès de violence, le mutisme, l'isolement, le déni.

D'après la revue Soins Gériatrie : « *Les situations sont parfois si complexes qu'une annonce inappropriée peut déstabiliser gravement un équilibre fragile.* ».

D'après le philosophe **André Comte-Sponville** : « *Il faut donc dire la vérité, ou le plus de vérité possible, puisque la vérité est une valeur, puisque la sincérité est une vertu. Mais pas toujours, mais pas à n'importe qui, mais pas à n'importe quel prix, mais pas n'importe comment ! Il faut dire la vérité autant qu'on peut le faire sans manquer par-là à quelques vertus plus hautes ou plus urgentes.* ».

Il est important dans le dispositif d'annonce de tenter de ne pas être brutal, et annoncer en toute sincérité sans surjouer.

---

<sup>10</sup> Cours, études infirmières, 1<sup>ère</sup> année. UE 3.1 Compétence 1

Dans toute annonce exprimée à la famille d'un patient il faut :

- Avoir conscience de la surcharge émotionnelle de la famille
- Offrir un soutien proportionné aux possibilités et aux ressources de la famille
- Prôner la mise en place de nouveaux services et encourager leur utilisation <sup>11</sup>

Chaque membre de la famille va traverser diverses étapes dans le cas d'une annonce d'une maladie, d'un décès ou d'un choc émotionnel, c'est-à-dire le déni, la révolte ou la colère, le marchandage, la dépression ou l'isolement et l'acceptation de la situation. Chaque individu ne passera pas par les mêmes étapes au même moment, cela est propre à chacun.

### **4.1.3. Le rôle du soignant dans l'accompagnement**

Le rôle des soignants auprès de la famille qui accompagne un proche en fin de vie est avant tout de savoir repérer la détresse. Par exemple, certaines situations sont lourdes à accepter pour la famille comme l'invalidité, la perte d'autonomie, le déclin, le mutisme ou la non-réaction du proche.

Le soignant doit annoncer la situation, ici la fin de vie proche de leur père ou époux. L'annonce est très importante, la façon dont elle se déroule conditionne la réaction des récepteurs.

L'annonce d'un diagnostic ou d'une fin de vie est toujours un événement marquant, qui impacte la vie du patient et de son entourage. C'est pour cela que la « consultation d'annonce » est intégrée désormais aux mesures du Plan Cancer. Certes l'annonce est faite par le médecin, mais il est important et essentiel pour le patient et l'entourage de bénéficier d'un temps soignant avec une infirmière. Cela permet de repérer les besoins, soutenir, expliquer et proposer les différents soins du support existant<sup>12</sup>.

L'annonce correspond au fait « *d'informer oralement à la connaissance d'une personne ou d'un groupe (famille, population) un diagnostic et communiquer les mesures de prévention, d'évolution et d'accompagnement* »<sup>13</sup>.

Une consultation d'annonce s'effectue en quatre temps :

- Un temps médical (pour le diagnostic et les stratégies thérapeutiques)
- Un temps d'accompagnement par les soignants (pour écouter, reformuler, informer et orienter vers divers professionnels)
- Un temps de guidance (pour aider dans les démarches pour les différents soins de support).
- Un temps d'articulation entre l'hôpital et la médecine de ville (pour maintenir un lien)

---

<sup>11</sup> Cudennec, T. Messaoudi, C. (2019). « L'annonce d'une mauvaise nouvelle », in *Soins Gériatrie*, Numéro 136, publié en Mars / Avril 2019. Pages 11-35.

<sup>12</sup> **Soins de support** : Selon l'institut national du Cancer, les soins de support proposent une approche globale de la personne et visent à assurer la meilleure qualité de vie possible pour les personnes malades, sur le plan physique, psychologique et social. En prenant compte de la diversité des besoins des malades ainsi que ceux de leur entourage et ce, quels que soient leurs lieux de soins.

<sup>13</sup> Paillard. C. (2016) Livre Dictionnaire des Concepts en Soins Infirmiers. Edition Setes

Dans mon cas d'étude, l'annonce ne s'est pas déroulée dans l'ordre « logique » de toutes les annonces. En effet, c'est d'abord la psychologue et moi-même qui avons dû expliquer la situation et évoquer le fait que M. Henri était en fin de vie. Puis, dans un second temps, c'est le médecin qui a rencontré le fils et l'épouse de M. Henri pour leur expliquer les démarches à suivre et que désormais « *il faut accompagner* » le patient. Certes, le médecin a posé le diagnostic et les démarches à entreprendre. Mais le choc a été tellement important pour l'entourage que nous n'avons pas eu le temps de reformuler les propos du médecin ni de proposer des moments d'écoute. C'est pourquoi je pense que le fils a eu une forte réaction.

Selon le décret de compétences et l'article R 4311.2, le rôle du soignant :

*« Les soins infirmiers, préventifs, curatifs ou palliatifs, intègrent qualité technique et qualité des relations avec le malade. Ils sont réalisés en tenant compte de l'évolution des sciences et des techniques. Ils ont pour objet, dans le respect des droits de la personne, dans le souci de son éducation à la santé et en tenant compte de la personnalité de celle-ci dans ses composantes physiologique, psychologique, économique, sociale et culturelle. »*

## **4.2. Prendre soin**

Selon Walter Hasbeen, le prendre soin est « *un art car cela entraîne de porter une attention bienveillante aux Hommes que l'on peut rencontrer dans ce geste de soins* ».

Le « *prendre soin* » mobilise des valeurs fondamentales telles que : le respect, la dignité, la bienveillance, l'humilité, la sensibilité et la délicatesse. Une bonne prise en soin s'effectue en jonglant avec ces valeurs tout en s'adaptant à chaque patient. Il faut admettre que chaque patient est unique et que la relation que l'on va instaurer avec lui pour assurer une prise en soin est singulière. Elle dépend autant du patient que du soignant.

Pour *prendre soin*, on va s'appuyer sur des règles générales (de bonnes pratiques) et des protocoles mais cela ne compose que la moitié du concept. Il faut ajouter à cela, la singularité de chaque patient et de chaque soignant, les histoires de vie et les émotions de chacun.

Le *prendre soin* s'applique autant au patient qu'à sa famille. En effet, prendre soin, c'est porter une attention particulière à une personne qui vit une situation précise. Pour qu'un soignant prenne soin de quelqu'un il faut une rencontre et un accompagnement.

Il est nécessaire de s'intéresser au patient et à ses proches qui vivent une situation particulière, pour ainsi pouvoir venir en aide et répondre à leurs besoins.

Le *prendre soin* correspond également au « Care » qui se compose en quatre temps :

- **L'attention** : pour remarquer les besoins du patient et de ses proches.
- La **responsabilité** : c'est reconnaître comme un devoir que notre action est le seul moyen de satisfaire ce besoin.
- La **compétence** : Avoir conscience que je possède les connaissances et qualités requises pour dispenser le soin adéquat au besoin du patient.

- La **capacité de réponse** : comprendre que le patient est capable d'avoir sa propre opinion quant au soin proposé, et qu'il a la capacité de décider de le recevoir ou non.<sup>14</sup>

### **4.3. Patients en fin de vie – Les soins palliatifs**

#### **4.3.1. Les soins palliatifs**

L'OMS définit les soins palliatifs comme : « *soins utilisés lorsqu'il n'existe pas ou plus de solution curative liée à une maladie. Ils ont pour but d'améliorer la qualité de vie des patients et leurs familles confrontés aux problèmes associés à des maladies potentiellement mortelles, qu'ils soient d'ordre physique, psychique, psychosocial ou spirituel* ».

Il est important de différencier trois phases dans les soins palliatifs :

- Phase initiale : **l'annonce de la pathologie incurable**
- Phase intermédiaire : **évolution de la pathologie**
- Phase terminale : **la fin de vie**

Les soins palliatifs permettent de prendre en charge la souffrance globale du patient et de sa famille, ainsi que de limiter les sensations d'inconfort en mettant en place des soins de support (de bien-être et de confort) dans le respect de la dignité de l'individu.

#### **4.3.2. La fin de vie, début d'un deuil**

La fin de vie correspond au dernier stade des soins palliatifs où la mort est proche.

Des signes s'observent et indiquent l'altération de l'état général orientés vers un décès proche (marbrures, pauses respiratoires, râles respiratoires, douleurs...).

La mort fait peur. C'est processus naturel et inévitable mais qui fait peur. Je pense que l'on ne peut aider une personne en fin de vie que lorsqu'on aura reconnu que notre peur de mourir nous perturbe et réveille en nous des pensées dérangeantes. Cela nous renvoie à notre propre rapport à la mort.

Prendre conscience que chacun de nous est semblable et égal face à la mort et accepter cela puisque c'est inévitable, permet de mieux appréhender la fin de vie d'un proche. Il est également essentiel d'admettre que l'approche de la mort va être différente selon les cultures.

Dans la fin de vie, les communications non verbales et notamment le contact physique (le toucher donc), prennent une importance croissante.

L'état de choc ressenti lors d'un deuil est d'autant plus intense lorsque la fin de vie est subite ou imprévisible. (Dans notre cas d'étude, la famille ne pensait pas que M. Henri était en fin de vie. La dernière fois qu'ils ont vu leur époux ou père, il était debout et communiquait.)

Certaines personnes vont éprouver un sentiment de colère ou de protestation. Cela correspond à une phase de révolte qui peut engendrer une violence contre les médecins, les soignants ou parfois même contre le proche en fin de vie.

---

<sup>14</sup> Cours, études infirmière 1<sup>ère</sup> année, Semestre 2, Compétence 6, UE 4.2 Soins relationnel. L'éthique du Care.

Une prise en soins palliative d'un patient englobe également sa famille, c'est pour cela qu'il est nécessaire que l'équipe soignante soit compétente dans le soin palliatif et qu'elle fasse preuve d'empathie et de bienveillance.

## 5. Question de départ définitive

La phase exploratoire m'a permis de déterminer une question de départ définitive qui est :

- **En quoi l'accompagnement de l'infirmière influe sur le processus de deuil du patient et de sa famille ?**

## 6. Problématique

La problématique issue de ma question de départ définitive est : **l'accompagnement par l'infirmière conditionne le processus de deuil du patient et sa famille.**

Pour répondre à cette problématique, nous étudierons dans la phase conceptuelle d'abord l'accompagnement et ensuite le deuil.

## 7. Cadre conceptuel

### 7.1. Accompagnement

L'accompagnement est un concept apparu dans les années 1960 lors de l'apparition des soins palliatifs. Mais ce concept a été repris dans plusieurs milieux professionnels (santé, social, musique...).

Le Dictionnaire le Petit Robert<sup>15</sup> parle de l'accompagnement comme du fait de soutenir ou d'assister quelqu'un. « *Se dit pour une personne qui en aide une autre dans diverses situations de vie.* »

L'infirmier et professeur universitaire, Walter HESBEEN explique que l'accompagnement c'est faire un bout de chemin avec l'autre en difficulté de santé. « *Pour accompagner il faut respecter la personne dans ce qu'elle a à vivre. C'est reconnaître son existence en tant que telle avec ses différences et tenir compte de la complexité et de l'individualité de chaque personne* <sup>16</sup>».

Un postulat semble apparaître : soigner c'est nécessairement accompagner<sup>17</sup>. C'est accompagner les grands passages de la vie pour prendre soin de la vie.

Le soignant aide et accompagne l'individu malade (ou en santé) à vivre dans un environnement adapté à ses besoins et selon les ressources disponibles.

Le soignant est une personne qui dispense des soins auprès de personnes malades ayant perdues partiellement leur état de santé et/ou se trouvant à une certaine étape de leur vie. C'est une personne qui utilise ses compétences (techniques, relationnelles, éducatives et pédagogiques) sur différents plans. Elle doit savoir les gérer, les utiliser à bon escient et surtout savoir s'adapter

---

<sup>15</sup> Dictionnaire Le Petit Robert

<sup>16</sup> PAILLARD. C (2016). *Dictionnaire des Concepts en Soins Infirmiers*. Edition SETES. 568 pages.

<sup>17</sup> Fontaine M. (2009) « L'accompagnement, un lieu nécessaire des soins infirmiers » Edition Pensée Plurielle. N°22, pages 53 à 63

à toute situation. Chaque accompagnement infirmier est unique puisqu'il dépend de chaque individu et de son histoire de vie.

Le Docteur en Science de l'Éducation, Maëla Paul explique que l'accompagnement est large et se pose donc la question de « *jusqu'où j'accompagne ?* ». Il existe autant d'accompagnements que d'individus, donc il n'y a pas un type précis d'accompagnement qui peut s'appliquer à chaque situation.

Selon Maëla Paul, l'accompagnement se dessine de diverses façons. En effet, elles peuvent se « chevaucher » pour répondre aux attentes de l'accompagné et de l'accompagnant. Parfois il est nécessaire de prendre en considération les différents mode d'accompagnements et de tirer profit de chacun. C'est pour cela que l'écrivaine parle de nébuleuse de l'accompagnement. On y retrouve le Compagnonnage, le Parainnage, le Tutorat, le Mentoring, le Counseling, le Sponsoring et le Coaching. Voici les caractéristiques de chacun :

- **Compagnonnage** : qui correspond à transmettre des qualités techniques et humaines pour former et permettre la continuité d'un savoir.
- **Parainnage** : accompagner/accueillir un nouvel arrivant et ainsi veiller sur lui pour l'aider à s'adapter dans un nouvel environnement.
- **Tutorat** : soutenir, assister et aider un individu dans des étapes que l'accompagnant a déjà vécu.
- **Mentoring** : guider et conseiller autrui sur une étape de la vie ou sur une action précise à effectuer.
- **Counseling** : conseiller et diriger vers la bonne direction tout en faisant preuve de sagesse, de prudence et d'habileté et de bienveillance.
- **Sponsoring** : soutien majeur, engagement réciproque pour apporter une aide mutuelle.
- **Coaching** : entraîner quelqu'un et le conduire vers la réussite d'un projet

Dans le cadre de l'accompagnement dans le soin, certaines formes d'accompagnement semblent prédominer. En pratique, les soignants mettent en place le coaching pour conduire le patient dans un projet de vie et ou de soins, le sponsoring et le tutorat pour soutenir le patient ou la famille dans les épreuves à traverser.

L'accompagnement c'est accorder du temps et une importance à autrui pour son bien être (physique et/ou psychique). Or il est possible pour tout un chacun d'accorder du temps pour son semblable mais pour les soignants l'accompagnement doit se faire avec des notions essentielles. Comme le dit Walter Hasbeen, pour « *accompagner il faut respecter la personne dans ce qu'elle a à vivre, c'est reconnaître son existence en tant que telle avec ses différences et tenir compte de la complexité et l'individualité de chaque personne.* ». C'est ainsi que l'écoute active est un pilier essentiel. Pour accompagner un individu, il est nécessaire de l'écouter sur ses besoins.

En effet, il faut que le soignant soit acteur de cet accompagnement et dans nul cas être passif. Un accompagnement et une prise en charge efficiente s'instaurent uniquement si le soignant et le soigné ressentent une confiance mutuelle et ont mis à plat leurs objectifs respectifs pour ainsi sceller une alliance thérapeutique.

C'est pour ces raisons que j'ai choisi de développer l'écoute active et l'alliance thérapeutique dans les chapitres suivants.

### 7.1.1. Ecoute Active

L'écoute active est une technique de communication qui consiste à utiliser le questionnement et la reformulation afin de s'assurer que l'on a compris au mieux le message de son interlocuteur et de le lui démontrer. Cette notion d'écoute active a été développée par Carl Rogers (psychologue américain), il exprime que « *les contenus émotionnels d'une situation sont plus importants que les contenus intellectuels* ». Et que « *quelle que soit la technique que l'on utilise, elle ne sert à rien si – l'écouter – ne met pas en place une attitude mêlée d'authenticité et de compréhension, sans chercher à interpréter et/ou juger.* »<sup>18</sup>

L'écoute active se distingue de la communication simple. En effet, pour écouter activement autrui, il faut faire preuve de disponibilité, comprendre et reformuler les propos d'autrui et ne surtout pas être passif.

C'est ainsi que Carl Rogers, décline cinq impératifs pour savoir écouter activement :

- L'accueil en prenant en considération l'autre comme il est, naturellement. Montrer sa considération sans intérêt principal et donc sans attentes particulières.
- Savoir être centré sur ce que l'autre vit et non sur ce qu'il dit et accepter le ressenti 'brut' de l'autre.
- S'intéresser à l'autre plus qu'au problème lui-même et parvenir à se mettre à la place de l'autre pour voir son point de vue et non le nôtre.
- Montrer à l'autre qu'on le respecte et qu'on lui donne le sentiment de pouvoir exprimer sa manière de vivre ou de ressentir les choses.
- Etre un véritable miroir en s'assurant d'avoir compris les propos d'autrui en reformulant ses mots, sans aucune interprétation.

L'écoute active implique d'accepter le silence. Il est nécessaire de faire preuve de non-jugement pour accompagner de manière optimale un patient ou sa famille.

Pour cela, le soignant utilise la communication sous diverses formes et la reformulation bienveillante de l'histoire du patient. La communication permet de nouer des relations, d'exprimer nos besoins et de conforter notre identité. Tout ce qui émane de nous est communication : comme nos gestes, nos expressions faciales, nos paroles, nos silences, notre posture, etc.

Pour communiquer et mettre en exergue l'écoute active dans le cadre d'un échange soignant/patient, on va avoir recours à la communication verbale pour exprimer son ressenti, ses douleurs et craintes. On va reformuler les propos pour s'assurer d'avoir bien compris le souhait ou la demande du patient. N'oublions pas la communication non verbale, qui va être

---

<sup>18</sup> HR4Free. La définition de l'écoute active selon Carl Rogers. [Consulté le 12/02/2021]. Disponible sur Internet : <https://hr4free.com/fr/Techniques-de-communication/D%C3%A9finition-%C3%A9coute-active-Carl-Rogers>

très importante : le message peut également passer par le regard, les expressions du visage, les mouvements de tête ou du corps, les gestes et les bruits.

### **7.1.2. Alliance thérapeutique**

L'alliance thérapeutique est « *un lien qui s'établit entre soignant et soigné et qui favorise la mise en commun d'un projet de soins.* »<sup>19</sup>

Le terme d'alliance signifie une union par un engagement mutuel. Au sens thérapeutique, il a été employé la première fois par le psychanalyste Sigmund Freud en 1913. Il insistait alors sur l'importance d'une alliance forte entre soignant et soigné. Cette dernière nécessite un intérêt sérieux et une compréhension bienveillante de la part du soignant pour développer un engagement réciproque avec le patient (Bioy, Bénony, Chahraoui & Bachelart, 2012).

Cependant, c'est Carl Rogers qui instaure les principes qui rendent l'alliance thérapeutique facilement adaptables aux soins infirmiers (Bioy et al., 2012). « *L'écoute, la congruence, le non-jugement, la considération positive et l'empathie sont essentiels à la qualité d'une relation soignant-soigné* » (Guay, 2009).

Selon Luborsky, Crits-Christoph et Alexander (1983), l'alliance thérapeutique recouvre à la fois le soutien que le patient perçoit de la part du thérapeute et l'impression de collaboration avec celui-ci vers un but commun. En soins infirmiers, l'alliance thérapeutique est la création d'une relation de confiance entre l'infirmier et le patient. Grâce à cette dernière ils s'entendent pour travailler ensemble à l'engagement du patient dans un processus de changement et à sa progression vers un mieux-être (Guay, 2009)

L'alliance thérapeutique correspond pour moi à réaliser un cheminement entre le patient et le soignant. Chacun a des objectifs propres qui peuvent être semblables ou différents mais il faut les mettre en lien pour que tout le monde soit gagnant. Des objectifs peuvent être différents mais il faut créer un compromis entre les attentes des uns et des autres.

L'alliance thérapeutique est une union, un engagement mutuel entre soignant et soigné avec pour but de vaincre ou diminuer la souffrance psychique ou physique, maintenir la santé et d'accompagner les patients. Pour cela, il est nécessaire pour le soignant de faire preuve de professionnalisme, d'empathie, d'authenticité et de proximité ou chaleur humaine tout en gardant la juste distance avec le patient.

L'enjeu central de l'alliance thérapeutique consiste à créer progressivement, un lien de confiance réciproque sur lequel se fonde une relation d'aide<sup>20</sup>.

Il est important, pour créer une alliance thérapeutique d'élaborer un projet de soin commun avec le patient, qui aura pour base une relation de confiance, une écoute active et réciproque vis-à-vis de la continuité des soins, et avec parfois de la négociation dans les soins.

Comme le dit Margot Phaneuf : « *Dans la chaleur de l'empathie soignante, l'alliance thérapeutique permet au malade de s'engager avec l'infirmière à travailler à son mieux-être.* »<sup>21</sup>

---

<sup>19</sup> L'alliance thérapeutique (2011), ouvrage collectif sous la direction d'Edouard Collot, Paris. Edition Dunod.

<sup>20</sup> Paillard. C. Dictionnaire des concepts en soins infirmiers.

<sup>21</sup> Margot Phaneuf (2007). L'analyse des pratiques professionnelles : un outil d'évolution.

## 7.2. Deuil

Le deuil est un traumatisme important qui intervient dans la vie de chacun. Le terme « deuil » vient du latin « dolere » qui veut dire souffrir. Il représente « *cette souffrance morale intense que l'on ressent quand on perd un être cher* ». <sup>22</sup>

Il faut distinguer « le deuil » de l'expression « faire son deuil ». Le deuil, c'est la période après la mort d'un être cher, ou de quelque chose cher à nos yeux. « Faire son deuil » c'est accepter cette mort. « *Il ne s'agit nullement d'un état morbide mais d'un processus qui permet à l'endeuillé de s'adapter à la perte et à la séparation* » <sup>23</sup>.

Historiquement, le deuil signifiait l'ensemble des usages et des pratiques sociales qui accompagnent la mort d'un membre de la communauté.

Dans les meilleures conditions, il est essentiel pour l'entourage de se préparer au deuil. Ce moment permet d'envisager la perte d'une personne malade et aussi se préparer à ce qu'est la dégradation physique et psychologique du malade. Il est donc essentiel que l'équipe soignante soit présente et accompagne l'entourage pour accepter la situation, le deuil en passant par différentes étapes.

La psychiatre et psychologue américaines Elisabeth Kübler-Ross est la pionnière des soins palliatifs pour les personnes en fin de vie et l'accompagnement aux mourants.

Selon Elisabeth Kübler Ross, les cinq étapes du deuil sont <sup>24</sup> :

- **Déni** : Cette étape permet de ralentir le processus de deuil, de nous guider étape par étape pour éviter d'être submergé par les émotions. L'individu se projette dans le temps comme si de rien n'était. « *Ce n'est pas vrai, ça ne peut pas être moi, ils se sont trompés* ».
- **Colère** : Phase de questionnements. « *Pourquoi moi ?* » « *Les heures qui passent soulèvent des angoisses [...] l'individu doit apprendre à faire deux deuils successifs, celui de « sa bonne santé » et celui du temps qu'il lui reste à vivre. Quand les symptômes de fin de vie apparaissent, le patient (ou la famille) s'exprime souvent sur le ton de la colère.* <sup>25</sup> ». La colère permet parfois de dissimuler du chagrin et des peurs non exprimées.
- **Marchandage** : L'individu accepte le fait de la mort mais essaie de gagner du temps. L'idée de « *perdre le combat face à la maladie* » ou de savoir la mort proche peut amener à faire des négociations avec soi-même afin de trouver une compensation au vide ressenti.
- **Dépression** (tristesse) : Etape la plus longue dans le processus de deuil. L'individu fait le bilan de sa vie. C'est le début du travail de deuil. Moment où l'imagination se calme et où l'individu commence lentement à confronter la réalité en face.

---

<sup>22</sup> BETH. B. « L'accompagnement du mourant en milieu hospitalier ».

<sup>23</sup> Collège infirmier de la SFAP. (1999) « L'infirmier(e) et les Soins Palliatifs »,

<sup>24</sup> Organisme Commun des Institutions de Rente et de Prévoyance (OCIRP). *Les 5 étapes du deuil selon Kubler Ross*. 4 Novembre 2019. [Consulté le 22/01/2021]. Disponible sur Internet : <https://www.ocirp.fr/les-5-etapes-du-deuil-selon-kubler-ross>

<sup>25</sup> Paillard. C (2016). Dictionnaire des Concepts en Soins Infirmiers. Edition SETES. 568 pages.

- **Acceptation** : Stade ni heureux ni malheureux. « *Puisqu'il en est ainsi* ». C'est une phase de reconstruction où le patient se résigne à accepter la réalité de la situation.

Chaque personne (patient ou famille) vit le deuil à son propre rythme, dans l'ordre ou le chaos.

- **Impact du deuil dans la prise en soins et la place de l'infirmier(e) dans le processus de deuil**

Les missions de l'infirmière nécessitent de tout mettre en œuvre pour aider (relation d'aide) et soutenir dans la période de deuil. Cela est également le cœur de l'accompagnement dans le cadre des soins palliatifs. L'infirmière doit savoir accompagner le deuil. Peu importe si la personne (ici, le patient et sa famille) vit son deuil de façon très émotive ou stoïque, l'infirmière doit faire preuve de savoir-être professionnel, donc utiliser la relation d'aide, la présence auprès d'autrui, accepter l'autre et sa façon propre de vivre le deuil. <sup>26</sup>

Pour les soignants, le soin qui signifie l'adieu est la toilette mortuaire, cela permet aux soignants d'accomplir son rôle de prise en soin de façon complète et de faire preuve de respect ultime envers le patient devenu défunt.

Au cours de mes recherches, j'ai exploré plusieurs auteurs, et notamment Anne Lacroix qui met en parallèle l'annonce pour les maladies chroniques et le deuil. Et je m'aperçois qu'il existe plusieurs façons de gérer les étapes du deuil.

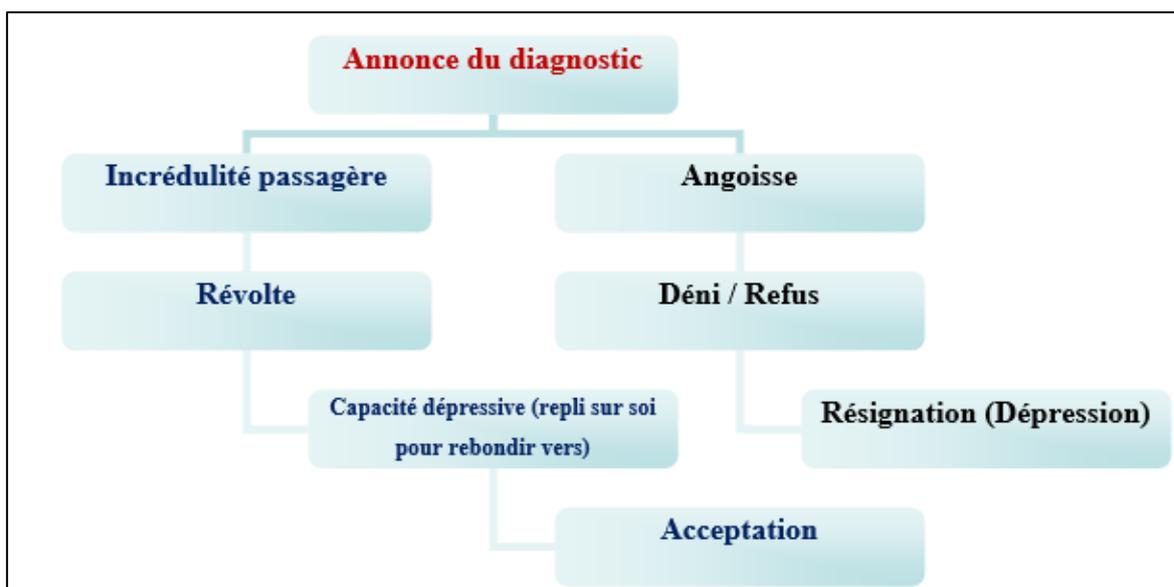
Anne Lacroix, psychologue clinicienne explique dans son ouvrage<sup>27</sup> « *L'éducation thérapeutique des patients* » qu'il est possible d'établir un lien entre l'annonce d'une maladie chronique et les stades du deuil. En effet, l'entrée dans une maladie est un bouleversement dans la vie du patient. C'est pour cela que l'annonce de la maladie doit se faire dans les meilleures conditions possibles et nécessite donc une consultation d'annonce avec souvent le médecin, une infirmière et un psychologue.

Suite à l'annonce du diagnostic, deux trajectoires sont possibles selon l'acceptation ou la résignation ressentie face à la situation.

---

<sup>26</sup> PHANEUF. M (2011) Relation d'aide et utilisation thérapeutique de soi, des outils pour les soins infirmières.

<sup>27</sup> LACROIX A. (2002) « *L'éducation thérapeutique des patients* »



*Le résultat de deux processus différents face à la maladie Anne Lacroix, 2002*

Selon cette psychologue clinicienne, le soignant apprend beaucoup de choses auprès du patient notamment les angoisses ressenties ou les résistances. Le soignant doit accepter que des obstacles apparaissent face à l'acceptation comme l'aspect émotionnel, l'aspect cognitif et les croyances du patient.

Face au choc ressenti suite à cette nouvelle, il faut faire preuve d'écoute, porter une attention particulière à l'état émotionnel du patient, reformuler et soutenir. Puis, face au déni éprouvé de façon inconsciente, il faut tenter de proposer au patient de s'exprimer, parler de sa perception de la maladie, faire exprimer le patient sur ses représentations de la mort ou du deuil.

Pour la révolte, il est nécessaire que le patient prenne conscience que l'agressivité ne doit pas être dirigée contre les soignants mais contre la maladie, le laisser s'exprimer et retracer les événements qui entraînent cette agressivité. Finalement pour le marchandage, il est nécessaire d'avoir une cohérence au sein de l'équipe soignante dans le projet de soin et d'accepter une implication du patient dans certaines prises de décisions.

Cependant, pour certains patients le processus de deuil n'aboutit pas à l'acceptation de l'échéance qui arrive. Certains individus vont plus ou moins accepter le deuil qui approche.

Il est possible que l'individu va se résigner. Ils se disent que le « combat » est perdu et vont désormais subir leur maladie ou la dégradation de leur état général. Ils semblent collaborés mais ne sont finalement que passifs et soumis face à leur prise en soins.

Comme nous venons de voir que le deuil est un processus, qui se déroule en plusieurs phases, ces différentes phases vont faire apparaître diverses émotions. Néanmoins, ressentir et exprimer ses émotions comme la colère, la tristesse et la peur permet ainsi de mettre des mots sur la souffrance liée à ce deuil. C'est pour ces raisons que j'ai choisi de mener mes recherches sur les émotions et la souffrance.

### 7.2.1. Les émotions

Le dictionnaire Larousse, définit les émotions comme : « *des réactions affectives transitoires d'assez grande intensité, habituellement provoquées par une stimulation venue de l'environnement* ». Cette réaction peut être agréable ou pénible.

Dans une relation avec une personne en fin de vie ou son entourage, il est impossible de faire l'impasse sur le lien humain qui se présente. Chacun a ses propres émotions qui apparaissent dans une situation de fin de vie proche comme dans toutes situations.

Il est donc essentiel de déterminer les différentes émotions. En effet, selon Paul Ekman, psychologue américain, il existe 6 émotions différentes : **joie, tristesse, colère, dégoût, peur et surprise.**

Selon Daniel Goleman, ce qui définit également l'être humain c'est que nous sommes composés de divers ressentis et émotions, il suffit pour lui dans chaque situation de savoir les contrôler et les assumer suite à un travail sur soi, cela correspond à « l'intelligence émotionnelle ».<sup>28</sup>

Dans la vie professionnelle de toute infirmière, le personnel se retrouve face à la souffrance des patients et de leur entourage dans la gestion des émotions et encore plus lors d'une fin de vie proche. Mais le soignant doit garder une posture de neutralité en maîtrisant et canalisant ses affects.<sup>29</sup>

L'accompagnement d'une personne en fin de vie, un décès et le soutien de l'entourage font ressentir aux infirmières des émotions très fortes. Les infirmières s'investissent dans la situation de deuil et risquent ainsi d'éprouver des émotions très intenses qui peuvent s'ajouter à la charge et la fatigue du travail. Néanmoins, chaque soignant présente des failles (âge, expérience d'un premier deuil, soucis personnels), il est donc essentiel de les connaître pour ainsi les prévoir et ainsi mieux les gérer. Il est donc essentiel d'accepter ses émotions et échanger avec l'équipe.<sup>30</sup>

Il existe plusieurs situations qui peuvent influencer sur le deuil ressenti par la soignante :<sup>31</sup>

- Assistance au premier deuil en carrière
- Décès soudain ou lente agonie de la personne
- Usure d'empathie (répétition, fatigue)
- Réveil des deuils personnels
- Longueur de l'accompagnement
- Age de la soignante et âge du malade.

Après avoir identifié ses propres émotions, il est essentiel d'identifier les émotions du patient. Ceci est utile afin de connaître l'individu avec lequel nous avons une interaction.

---

<sup>28</sup> D. GOLEMAN (1995). L'intelligence émotionnelle. Edition J'ai Lu.

<sup>29</sup> AUBRY, R. DAYDE, MC. *Soigner et accompagné : Soins palliatifs éthique et fin de vie.* Edition LAMARRE. 2010. p.14.

<sup>30</sup> PHANEUF. M (2013) Relation d'aide et utilisation thérapeutique de soi, des outils pour les soins infirmiers.

<sup>31</sup> Ibis

Pour qu'une relation de soins soit efficace (comme toutes relations), il est nécessaire de prendre en compte les émotions positives (joie, sérénité) ainsi que les émotions négatives (colère). Il faut trouver un juste milieu. Ensuite, les émotions vont nous renseigner sur les attentes et les besoins de l'autre et le fait de les reconnaître va permettre d'y répondre convenablement. Les émotions ne s'expriment pas forcément par les mots mais parfois par nos gestes ou mimiques. Le soignant doit savoir garder la juste distance entre lui et le patient. Cependant, chaque soignant est un être humain doté de sensibilité et d'un minimum d'empathie. Une tristesse ou une joie ressentie par le patient ou sa famille va forcément impacter plus ou moins intensément le soignant et donc ses propres émotions.

### **7.2.2. Souffrance**

Selon le Dictionnaire des Concepts en Soins Infirmiers, le deuil représente « *cette souffrance morale intense que l'on ressent quand on perd un être cher* ». <sup>32</sup> Le patient ou l'entourage va se trouver confronté à une douleur physique et/ou psychique pour surmonter l'épreuve endurée par le deuil.

Selon le dictionnaire des Concepts en Soins Infirmiers, la souffrance correspond au « *fait de souffrir, douleur prolongée physique et/ou psychique ressentie par une personne, un groupe* ».

La notion de souffrance est à différencier de la douleur, même s'ils sont régulièrement utilisés pour exprimer l'un et l'autre. Marie-André Vigil Ripoche et Paul Ricoeur expliquent qu'« *On s'accordera donc pour réserver le terme douleur à des affects ressentis comme localisés dans des organes particuliers du corps ou dans le corps tout entier, et le terme souffrance à des affects ouverts sur la réflexivité, le langage, le rapport à soi, le rapport à autrui, le rapport au sens, au questionnement* ». <sup>33</sup>

Le soulagement de cet état exprimé verbalement ou non relève des compétences des soignants (écoute active), des progrès de la médecine (pharmacologie) pour tenter d'apporter des éléments de réponses aux appels à l'aide.

La souffrance est une « *alchimie complexe entre une souffrance physique, des douleurs que les analgésiques ne suffisent pas à calmer, une souffrance plus psychique, liée à la perte de vie, à la séparation des proches, et une souffrance plus spirituelle où se pose la question du sens de la vie* ». <sup>34</sup>

En effet, chaque individu ressent une souffrance propre selon chaque situation. Les différents types de souffrance peuvent se ressentir de façon individuelle ou bien se superposer. Par exemple, dans une situation de fin de vie, le patient va pouvoir ressentir une douleur physique vis-à-vis des douleurs, de la maladie, une souffrance psychique par rapport à la séparation future des proches ainsi qu'une souffrance spirituelle par rapport au sens de la vie. Et la famille ou l'entourage, va, quant à elle, pouvoir ressentir la souffrance psychique en lien avec la perte de leur proche et une souffrance spirituelle par rapport au sens de la vie, l'après deuil. Le soignant quant à lui, va pouvoir se sentir en souffrance spirituelle (pourquoi ce patient ? Qu'aurais-je pu faire de plus ? ...).

---

<sup>32</sup> Paillard. C. Dictionnaire des concepts en soins infirmiers.

<sup>33</sup> Vigil-Ripoche Marie-André, Les concepts en sciences infirmières. (2012) Pages 283 à 285

<sup>34</sup> Dictionnaire des concepts en Soins Infirmiers Page 416

## 8. L'hypothèse

Cette phase conceptuelle, m'a permis de comprendre les différentes formes d'accompagnement possibles auprès d'une population en deuil. Avec mise en exergue, de l'écoute active et l'alliance thérapeutique pour un accompagnement efficace ainsi que la gestion des émotions et de la souffrance dans une situation de deuil. Toutes ses recherches m'ont amenée à établir une hypothèse qui est :

- *L'écoute des émotions par l'infirmière conditionne le processus de deuil du patient ainsi que celui de sa famille.*

## 9. Rencontre avec les professionnels

### Choix de l'outil et des professionnels

J'ai décidé de mener des entretiens semi-directifs auprès de professionnels de santé. J'ai sollicité trois infirmières diplômées d'état travaillant dans différents services de soins, ce qui m'a permis de confirmer (de façon complète ou partielle) au contraire d'annuler mon hypothèse.

Dans mon guide d'entretien<sup>35</sup>, j'ai placé six questions ouvertes avec des objectifs, des mots clés attendus et si besoin des questions de relances.

Pour le choix des infirmiers à interviewer, j'ai pris comme critère des parcours, des postes et une expérience professionnelle différente. J'ai cherché à contacter une IDE en libéral, une IDE en soins de courte durée et une IDE en lieux de vie.

J'ai commencé par interroger Louise<sup>36</sup> qui exerce actuellement dans un service de courte durée, Médecine Gériatrique. Elle a également une spécialisation avec un Diplôme Universitaire en soins palliatifs. Ayant réalisée plusieurs stages en unité de médecine gériatrique et médecine Soins palliatifs, j'avais conscience que mon sujet de mémoire sur l'accompagnement avait une importance dans la prise en soins des personnes âgées. La deuxième infirmière que j'ai interrogée, Rachel<sup>37</sup>, exerçait auparavant en EHPAD. A ce jour, elle est en médecine depuis 2 mois, où elle travaille de nuit. Elle possède une expérience de 25 années dans les soins à domicile. Rachel a la particularité d'avoir pu accompagner des personnes autant en structures qu'à domicile. Enfin, la troisième infirmière, Nadine<sup>38</sup>, travaille quant à elle en libéral depuis 20 ans. Je souhaitais voir si la diversité de parcours et d'expériences professionnelles avait ou non un impact sur les accompagnements et quelle place avaient les émotions dans les processus de deuil.

Pour analyser ces entretiens, j'ai effectué une grille d'analyse<sup>39</sup>. Cela m'a aidé à synthétiser et exploiter les réponses à chaque question.

---

<sup>35</sup> Cf Annexe N°1

<sup>36</sup> Prénom d'emprunt

<sup>37</sup> Prénom d'emprunt

<sup>38</sup> Prénom d'emprunt

<sup>39</sup> Cf Annexe N°2

## Analyse des données recueillies

Après ces entretiens, je peux extraire des notions ou thèmes prépondérants pour ainsi les analyser.

- **Thème de l'Alliance thérapeutique (relation de confiance)**

Je retrouve dans les réponses, plusieurs éléments qui se rapportent à l'alliance thérapeutique et la relation de confiance. Pour les trois infirmières, la relation de confiance soignant-soigné et l'écoute sont des aspects primordiaux à l'alliance thérapeutique. Cette alliance débute par une explication de la situation (ne pas cacher les faits, et observer ce que le patient a connaissance et où il en est dans son processus de deuil). Cela est nécessaire pour préparer la prise en soin et l'accompagnement. Dans l'entretien avec Louise, elle nous dit à la ligne 23-24 que « *Nous avons géré au mieux les étapes du deuil, selon Elisabeth Kubler Ross, pour elle et sa famille* ». Cependant, cette alliance peut plus ou moins être instaurée selon les prises en charge. Par exemple, si on reprend la situation de Nadine, l'état de santé du patient s'est dégradé très rapidement et de nombreuses annonces de diagnostic dans un laps de temps relativement court (3-4 jours) ont engendré une sorte de choc autant chez le patient, la famille et l'équipe. [Citation de Nadine, annexe n°3c, lignes 101-102 : « *Il décède dans la semaine, personne n'a eu le temps de se préparer ni lui ni sa femme on ne parle même pas des petites là, dans nos équipes je pense que ça a été compliqué pour l'équipe ça a été très très très très dur* ».]

Ce qui ressort des entretiens, est que l'infirmière doit savoir repérer les ressources à sa disposition (équipes, divers professionnels, entourage du patient, équipe mobile de soins palliatifs, Hospitalisation à Domicile...) pour travailler dans de bonnes conditions et accompagner convenablement. Dans le 3<sup>ème</sup> entretien, l'infirmière nous dit à la ligne 200 : « *Nous à domicile on se repose beaucoup sur l'accompagnement qu'il y a autour de ce patient-là, c'est à dire la famille soutient énormément* ». Il faut instaurer un climat de confiance avec le patient et sa famille pour tenter d'atténuer l'anxiété et favoriser l'implication de chacun dans un accompagnement de fin de vie.

- **Thème des Emotions, de l'Empathie et Juste Distance**

Dans le troisième entretien avec Nadine, elle explique que selon elle, « *on ne peut pas être à mon sens un bon soignant, si y'a pas un minimum d'émotions*. » (lignes 211-212). En effet, même si chaque infirmière est une soignante, une infirmière est également une femme, une sœur, une mère, un être humain doté de sensibilité et d'émotions. Même si on nous répète durant notre formation, qu'il est nécessaire pour se protéger d'instaurer une juste distance entre soignant et soigné, cela reste parfois difficile, puisque chaque situation peut possiblement faire écho à un aspect de notre vie « privée ». Cependant, il faut garder en tête que les émotions ressenties par le soignant et parfois exprimées et ressenties également par le patient peuvent être nécessaires pour une prise en charge efficiente. En effet, le fait de ressentir des émotions permet de faire preuve d'authenticité dans la relation. Néanmoins, comme le dit Rachel dans le deuxième entretien, aux lignes 36-37 : « *une authenticité du soignant (avec parfois un débordement des émotions ou une franchise non adaptée) et investissement professionnel parfois trop important* » peut influencer la relation de soins et donc l'accompagnement. L'authenticité peut parfois être un frein mais la spontanéité encore plus, car un soignant sans

filtre va avoir du mal à accompagner car la distance professionnelle ne sera pas présente de manière efficiente (juste distance).

De plus, il arrive que des situations même si elles se sont passées il y a 30 ans (comme la situation de Nadine) ou dans les semaines qui viennent de s'écouler, le soignant peut « revivre » la situation et donc les émotions peuvent à nouveau surgir. Cela a été le cas avec Nadine, puisque lorsqu'elle m'a exposé la situation qu'elle a vécu, les pleurs sont apparus.

Selon l'analyse des questions, le savoir-être de l'infirmière est garant de la qualité de l'accompagnement. L'infirmière doit vouloir accompagner et ainsi mettre en œuvre tous les moyens qu'elle possède. C'est-à-dire appliquer ses connaissances tout en ayant conscience de ses propres limites et les limites du soigné. Il faut garder en tête que personne ne possède « *d'accompagnement type* » que l'infirmière pourrait reproduire à chaque situation. En effet, chaque situation est propre à chaque individu. Il faut donc s'adapter au mieux à chaque prise en soin pour personnaliser l'accompagnement.

Il me semble important de bien se connaître, afin de ne pas se mettre en difficulté face à des situations qui pourraient être déstabilisantes. En cas de problème, l'équipe pourra être un relai si une situation nous échappe. Des groupes de paroles lors d'analyse de pratique pourront être un précieux outil. Pour moi une prise en soin de qualité passe également par l'empathie et l'authenticité, il faut donc apprendre à doser ses émotions mais en aucun cas chercher à les maîtriser.

La juste distance n'est quant à elle pas simple à définir, il faut être soi, faire avec sa propre histoire, ses blessures, ses émotions et ses affinités. Cette distance subjective d'une situation à l'autre, variable d'un moment à l'autre... c'est à nous de la définir ceci afin de nous préserver mais également préserver le patient.

#### ▪ **Thème de la pluridisciplinarité**

Les infirmières vivent aussi des deuils dans leur vie personnelle ou encore lors de l'agonie et du décès d'un malade dont elles se sont occupées et qui a particulièrement sollicité leurs soins et leurs émotions.<sup>40</sup> Il est important d'en parler et de sensibiliser les équipes à ce sujet. Parfois, par crainte de laisser paraître ses failles, certaines infirmières cachent leurs émotions ou leur souffrance, alors que les aborder dans l'équipe seraient d'un grand réconfort.

Comme le dit Nadine dans le troisième entretien, certains soignants mettent en place des mécanismes de défense pour se protéger des situations qui peuvent nous impacter ou lorsque la charge psychologique est trop lourde. L'intervention des équipes de soins palliatifs permet de venir aider les soignants dans la prise en soins et ainsi améliorer le quotidien du soigné et donc du soignant. (Annexe N°3b, entretien infirmier avec Rachel (lignes 15 à 19) : « *j'ai eu le sentiment de me sentir bien seule dans un grand établissement avec de nombreux collègues, et forcé de continuer et d'échanger. L'équipe de soins palliatifs est venue fort heureusement renforcer mon point de vue et ainsi améliorer le quotidien du résident. Nous avons ainsi pu accompagner et écouter les souhaits et donc respecter les besoins du patient.* » La relation d'aide est aussi pour celles et ceux qui soignent.

---

<sup>40</sup> Margot Phaneuf 2013 La supervision : relation d'aide auprès des soignantes qui pratiquent la relation d'aide: <http://www.prendresoin.org/?p=2824>

- **Thème de l'investissement professionnel des soignant (projection, soutien, organisation de travail)**

Selon le troisième entretien, Lignes 158 à 161 « *Ma tâche d'infirmière : elle est d'être toujours là auprès des gens, de soutenir la personne, d'aider la personne par nos moyens. Mais ça dépasse le soin, oui ça dépasse l'acte de piquer, l'acte de faire un point sur la technique non non il y a énormément de relationnel.* » selon les propos de Nadine, je me rends compte que oui il faut accompagner et soutenir les patients mais pour savoir bien soutenir, et accompagner convenablement, il faut que l'accompagnant sache aider et savoir également trouver de l'aide s'il en ressent le besoin, pour ainsi éviter les projections ou revivre des situations éprouvantes.

Par rapport aux 3 entretiens, je retrouve plusieurs fois l'absence ou le manque d'accompagnement par les équipes et pour les équipes. Il semble nécessaire d'avoir une cohésion professionnelle efficiente et de pouvoir mettre des mots sur les maux que les soignants peuvent ressentir lors des prises en soins notamment les accompagnements de fin de vie. Parfois les prises en soins peuvent faire écho et interpellé comme le dit Nadine (ligne 228) « *ce cas particulier il m'a tellement interpellé aussi dans ma fibre la plus intime* » dans son intimité, qu'il devient nécessaire d'être soutenu pour ainsi tenter de séparer la sphère professionnelle et personnelle qui deviennent parfois trop proche.

C'est pour cela qu'il me semble essentiel d'avoir à disposition un soutien (psychologique) pour les équipes, dans les différents services. Selon chaque organisation de service, il devrait être possible et normal d'avoir un temps d'écoute accordé aux soignants pour « décompresser » et pouvoir exprimer ses sentiments, ses ressentis et éviter des projections dans des situations de soins qui viennent compromettre l'accompagnement et la prise en soins.

- **Thème sur la formation par rapport à la fin de vie (initiale et continue)**

Lors du premier entretien, l'infirmière m'explique qu'un patient peut se trouver dans différentes étapes du deuil. Elle cite également les phases du deuil selon Elisabeth Kubler Ross. [Annexe N°3a, Louise, lignes 23-24 « *Nous avons également géré au mieux les étapes du deuil, selon Elisabeth Kubler Ross, pour elle et sa famille* ».] Elle a su m'identifier des notions importantes. Louise semble donc avoir des connaissances particulières et approfondies sur le deuil et ses étapes, cela peut s'expliquer par le fait qu'elle détient un Diplôme Universitaire en Soins Palliatifs.

De plus, lors du dernier entretien avec Nadine, je remarque qu'elle déplore le manque de formation par rapport aux accompagnements et le manque de soutien accordé aux soignants. Par exemple, elle cite, à la ligne 130-131 « *Et je pense que si on avait eu, une prise en charge au sein de nos journées quoi ou de nos semaines une fois de temps en temps. Vous croisez un psychologue ou un psychiatre pour poser ou décharger tout ça je pense que je serai encore à l'hôpital* ». [Annexe N°3c]

On nous demande d'accompagner les patients, mais parfois les soignants ont également besoin d'être accompagnés et écoutés. Dans notre formation initiale dispensée au cours de nos trois années d'études, on a tous les mêmes approches des accompagnements de fin de vie (Unité d'Enseignement 4.2 : Soins relationnels et Unité d'enseignement 4.7 Soins palliatifs). Néanmoins, il semble essentiel d'avoir des éléments de formation continue au cours de notre exercice professionnel comme les formations internes au service ou alors parfois se lancer à nouveau dans des études pour obtenir un diplôme universitaire en soins palliatifs.

## 10. Confrontation de l'hypothèse

Mon hypothèse est : *L'écoute des émotions par l'infirmière conditionne le processus de deuil du patient ainsi que celui de sa famille.*

Dans les entretiens menés, j'ai pu vérifier partiellement cette hypothèse. En effet les infirmières ont remarqué que les émotions influençaient le processus de deuil du patient et de sa famille. Mais je rajouterais que la gestion des émotions met en lumière un aspect dont je parle tout au long de mon mémoire. L'infirmière utilise les émotions du patient et de sa famille pour se laisser guider dans la compréhension du processus de deuil. Elle repère ses propres émotions pour proposer des pistes d'approches relationnelles au patient et/ou sa famille.

Les entretiens me permettent de repérer le rôle pertinent de celles-ci pour le propre travail de deuil de l'infirmière.

Les émotions permettent d'être authentique et d'être activement à l'écoute de la souffrance d'autrui. Les deux premières infirmières parlent même de l'importance d'une alliance thérapeutique dans la prise en charge d'une fin de vie. Une prise en charge efficiente entre gestion des émotions et authenticité : une histoire de juste distance.

## Conclusion

Ce travail d'initiation à la recherche marque la fin de mes études. Il est pour moi, l'aboutissement d'un travail, de divers apprentissages, de réflexions et de remises en question.

A travers ce travail de recherche, j'ai pu explorer plusieurs aspects de l'accompagnement d'une fin de vie imminente, et, notamment, les différentes compétences que l'infirmière doit mobiliser, acquérir et mettre en place pour entrer en relation avec les proches d'un patient pour les accompagner au mieux dans le processus de deuil.

L'entourage mérite autant d'attention de la part des soignants que le patient lui-même. Il faut pouvoir installer un climat de confiance pour favoriser une prise en soins globale et efficiente.

Etablir une relation avec la famille et prendre le temps pour accompagner est primordial. Cela doit se faire avec des mots simples, justes. Il est nécessaire de garder à l'esprit les représentations que l'entourage peut avoir de la mort.

Au cours de mon travail, j'ai pu poursuivre un questionnement sur l'accompagnement, explorer également la notion du deuil. J'ai pu lier ces deux concepts à des attributs qui pour moi ont une place prépondérante : l'alliance thérapeutique, l'écoute active, les émotions et la souffrance.

Cette réflexion m'a amené à trouver une question de départ définitive différente, en me focalisant sur la place que le soignant doit prendre ou trouver. Il faut s'assurer de la compréhension de son interlocuteur, faire preuve de bienveillance et d'empathie, tout en se préservant de la situation, sans se laisser dépasser par ses propres émotions tout en acceptant les souffrances éprouvées par chacun des acteurs est un jeu d'équilibre complexe.

En effet, la mort d'un patient n'est pas anodine. De nombreuses émotions surgissent face au deuil, toutes différentes. Chacun l'aborde en fonction de son vécu, de son expérience personnelle.

De ce travail de fin d'étude, je retiendrais qu'il faut continuer à analyser nos pratiques professionnelles, dans le but d'améliorer notre prise en charge des patients. Nous devons également ne pas perdre de vue que nos soins sont dans l'intérêt du patient. En effet, si nos émotions interfèrent dans notre posture professionnelle, il serait utile d'en parler en équipe ou à un professionnel dédié.

**« A quoi ça sert les émotions pour soi tout seul ? »** d'Anna Gavalda

## Bibliographie et Annexes

### Références Bibliographiques

AUBRY, R. DAYDE, MC. *Soigner et accompagné : Soins palliatifs éthique et fin de vie.* Edition LAMARRE. 2010. p.14.

BETH. B. « *L'accompagnement du mourant en milieu hospitalier* ».

BIOY, Antoine et BOURGEOIS, Françoise et al. *Communication soignant-soigné : repères et pratique.* Paris : Bréal. 2003

Collège infirmier de la SFAP. (1999) « *L'infirmier(e) et les Soins Palliatifs* »,

Cours, études infirmières 1<sup>ère</sup> année, Semestre 1, Compétence 1, UE 3.1.

Cours, études infirmière 1<sup>ère</sup> année, Semestre 2, Compétence 6, UE 4.2 Soins relationnel. *L'éthique du Care.*

CUDENNEC, T. MESSAOUDI, C. (2019). « *L'annonce d'une mauvaise nouvelle* », in Soins Gérontologie, Numéro 136, publié en Mars / Avril 2019. Pages 11-35.

D. GOLEMAN (1995). *L'intelligence émotionnelle.* Edition J'ai Lu.

DUHAMEL, F. (2017). *La santé et la maladie, une approche des soins infirmiers.* Edition Gaëtan Morin. 246 pages.

Dictionnaire Le Petit Robert

HERON M (2010). « *Accompagner les patients de cultures différentes* », in Soins Aides-Soignantes, Numéro Tiré à part, publié en 2010.

FONTAINE M. (2009) « *L'accompagnement, un lieu nécessaire des soins infirmiers* » Edition Pensée Plurielle. N°22, pages 53 à 63

HACPILLE, L. (2006). *Soins palliatifs Les soignants et le soutien aux familles.* Rouen : Edition LAMARRE. 131 pages.

HR4Free. La définition de l'écoute active selon Carl Rogers. [Consulté le 12/02/2021].

Disponible sur Internet : <https://hr4free.com/fr/Techniques-de-communication/D%C3%A9finition-%C3%A9coute-active-Carl-Rogers>

LACROIX A. (2002) « *L'éducation thérapeutique des patients* »

Ouvrage collectif sous la direction d'Edouard COLLOT. *L'alliance thérapeutique* (2011), Paris. Edition Dunod.

Organisme Commun des Institutions de Rente et de Prévoyance (OCIRP). *Les 5 étapes du deuil selon Kubler Ross.* 4 Novembre 2019. [Consulté le 22/01/2021]. Disponible sur Internet : <https://www.ocirp.fr/les-5-etapes-du-deuil-selon-kubler-ross>

PAILLARD. C (2016). *Dictionnaire des Concepts en Soins Infirmiers.* Edition SETES. 568 pages.

PHANEUF. M (2011) *Relation d'aide et utilisation thérapeutique de soi, des outils pour les soins infirmières.*

PHANEUF (2007) *L'analyse des pratiques professionnelle : un outil d'évolution*

Vigil-RIPOCHE Marie-ANDRE, *Les concepts en sciences infirmières.* (2012) Pages 283 à 285

## Annexes

### Annexe N°1 : Grille d'entretien

Questions	Objectifs	Mots et Concepts Clés	Questions de relance
<b>1. Pouvez-vous vous présenter (nom, prénom, âge...) puis décrire votre parcours professionnel (année d'obtention du diplôme, services où vous avez exercé...)?</b>	Créer un contact avec le professionnel de santé.  Observer si les expériences personnelles et professionnelles influencent l'hypothèse	Expérience, Authenticité, Singularité	Non
<b>2. Pouvez-vous décrire une situation de soins qui vous a marquée et dans laquelle vous avez mis en place un accompagnement précis auprès d'un patient en fin de vie ?</b>	Proposer à l'IDE de s'interroger sur une situation de soin et l'amener à réfléchir sur la prise en soins et les outils mis en place dans cette situation précise.	Fin de vie, Empathie, Ecoute active, Alliance thérapeutique, Prise en soins  Emotions, Authentique,	Pensez-vous que l'on peut prendre en soins un patient en fin de vie sans l'accompagner dans son processus de deuil ?  Comment avez-vous vécu cet accompagnement ?  Quelles émotions avez-vous ressenties ?
<b>3. Comment accompagner vous un patient en fin de vie ?</b>	Permettre au professionnel de se questionner sur son accompagnement proposé aux patients en fin de vie.	Empathie, Bienveillance, Ecoute, Valeurs,	Non
<b>4. Quels éléments selon vous, favorisent le processus de deuil d'un patient ? ou de sa famille ?</b>	Proposer aux soignants, de mettre en avant les éléments moteurs d'une prise en soin en fin de vie.	Valeurs, Singularité, Emotions, Empathie, Juste distance, Positionnement, Confiance, Alliance thérapeutique.	Qu'est-ce qui fait que le deuil proche soit accepté par le patient ? Quelles sont les outils ou approches qui permettent l'adhésion à l'accompagnement proposé ?

<p><b>5. Quels éléments au contraire pourraient freiner ce processus de deuil ?</b></p>	<p>Proposer aux soignants, de mettre en avant les freins possibles lors d'une prise en soin en fin de vie.</p>	<p>Gestion des émotions, Transfert, Projection, Proximité, Soutien, Souffrance</p>	
<p><b>6. D'après vous, existe-t-il un lien entre la gestion des émotions du patient et son processus du deuil ? Si oui, lequel ?</b></p>			<p>Selon vous, accompagner un patient dans ses derniers instants de vie impacte-t-il la gestion de vos propres émotions face au deuil ? Et dans quel sens ?</p>

## **Annexe N° 2 : Grille de réponse**

	<b>IDE 1</b>	<b>IDE 2</b>	<b>IDE 3</b>
<p><b>Contexte, situation</b></p>	<p>IDE depuis 12 ans. IDE en médecine gériatrique avec DU soins palliatifs Prise en soins palliative Famille présente 24h/24 Proximité physique, respect des droits et choix du patient Patiente au clair avec la situation Alliance thérapeutique</p>	<p>IDE depuis 7 ans après 25 ans en tant qu'AS dans les soins à domicile. IDE avec connaissances des accompagnements de fin de vie. Situation de soins palliatifs non identifiée. L14 : « <i>accompagnement mettant mes valeurs à rudes épreuves</i> » Sentiment de solitude Aide de l'équipe de soins palliatifs</p>	<p>IDE depuis 31 ans. 10 ans en médecine polyvalente et IDEL depuis 21ans. Prise en charge d'un patient pour SIDA (stade terminal) qui avait 2 jeunes enfants et marié. Prise en charge compliquée et rapide. Annonce à la femme que son marié décline et qu'elle doit venir.</p>
<p><b>Définition accompagnement</b></p>	<p>« Cela dépend beaucoup du patient D'où il en est de son processus de deuil. » « Rester attentive au patient, aux informations qu'il nous donne en verbale et non-verbale »</p>	<p>Respect des directives anticipées Prendre en compte l'histoire de vie et les choix Respect de la culture Echanges pluridisciplinaires Balance bénéfices-risques Penser au confort</p>	<p>Pas de définition propre. Mais l'IDE exprime « <i>partie de la profession difficile car impacte forcément</i> ».</p>

	« Donner l'impression que l'on est toujours disponible »	Relation de confiance entre soignant-soigné	
<b><i>Eléments favorisant le processus de deuil</i></b>	Ecoute de l'équipe, passage d'une psychologue Libre expression et non jugement (L45)	Disponibilité des soignants, écoute, empathie « vis-à-vis de la situation et des émotions ressenties », relation de confiance, alliance thérapeutique	Connaitre le stade d'acceptation du deuil ou le patient et la famille se trouve
<b><i>Eléments freinant dans le processus de deuil</i></b>	Manque de temps Manque de formation (L51)	Manque de communication, non respect du résident ou famille, authenticité du soignant et investissement professionnel parfois trop important	Implication extrême du soignant et comportement rejetant pour les prises en charges de fin de vie (impactant « <i>ma fibre la plus intime</i> »). Se cacher derrière la technique Non collaboration médecin – infirmière
<b><i>Lien entre gestion des émotions du patient et processus de deuil</i></b>	Disponibilité du soignant, expression de son ressenti, processus actif	Garder une « juste distance » et ne pas perdre d'objectif que nous avons d'autres résidents à accompagner	« <i>On ne peut pas être un bon soignant si y'a pas un minimum d'émotions</i> »

## **Annexe N°3 Entretien de professionnels en santé**

### **Annexe N°3a : IDE 1**

- 1 Bonjour, Je suis Sophie, étudiante infirmière en 3<sup>ème</sup> année infirmière. Merci d'avoir accepté de  
2 prendre du temps pour répondre à mes quelques questions. Je vais vous poser quelques  
3 questions, d'abord général sur votre parcours professionnel puis sur une situation qui vous a  
4 marquée.
- 5 *Pour commencer, Pouvez-vous vous présenter (nom, prénom, âge...) puis décrire votre*  
6 *parcours professionnel (année d'obtention du diplôme, services où vous avez exercé...)?*
- 7 Bonjour Sophie, je m'appelle Louise. j'ai **37 ans**, je suis **infirmière** depuis Novembre 2008,  
8 donc **depuis 12 ans**. J'ai fait 10 ans de médecine générale (gastro, pneumo, cardio,  
9 diabétologie), 18 mois de **psycho-gériatrie** et depuis je suis en **médecine gériatrique**. J'ai le  
10 **DU** (diplôme universitaire) **de Soins Palliatifs** depuis 2017.
- 11 *Pouvez-vous décrire une situation de soins qui vous a marquée et dans laquelle vous avez mis*  
12 *en place un accompagnement précis auprès d'un patient en fin de vie ?*

13 Alors [euh...] Au cours de ma carrière, J'ai eu une patiente qui venait pour des douleurs  
14 abdominales et a qui l'on a diagnostiqué un **cancer colique à un stade très avancé avec**  
15 **carcinose péritonéale**. Elle était **jeune** (62 ans), avait 2 filles et venait juste d'être à la retraite.  
16 Elle était en train d'acheter une maison avec ses filles. Puis, son état s'est rapidement dégradé  
17 mais malgré ses vomissements, des douleurs et son **altération de l'état général**, elle **refusée**  
18 **une sédation profonde** et continue, et refusée même un traitement trop fort qui risquerait de  
19 lui faire couper le lien qu'elle avait avec sa famille. **Son choix** était de profiter au maximum de  
20 sa famille. Après concertation de l'équipe médicale et paramédicale nous avons axé sa prise en  
21 soins sur la **gestion (au mieux) de ses symptômes** et la possibilité pour la **famille d'être**  
22 **présente 24 heures sur 24**. Nous avons également géré au mieux les **étapes du deuil**, selon  
23 **Elisabeth Kubler Ross**, pour elle et sa famille. [Silence]

24 • *J'ai bien compris votre situation, suite à cela et votre expérience, pensez-vous que*  
25 *l'on peut prendre en soins un patient en fin de vie sans l'accompagner dans son*  
26 *processus de deuil ?*

27 Non

28 • *D'accord, pouvez-vous me dire comment avez-vous vécu cet accompagnement ?*

29 Alors, je dois dire, que j'ai trouvé cela très difficile car cette situation était très **riche en**  
30 **émotions**, avec la **gestion compliquée des symptômes** de la patiente et la **gestion de la famille**  
31 toujours présente.

32 • *Quelles émotions avez-vous ressenties ?*

33 Lors de cette prise en charge, j'ai principalement ressenti de la **Peine, tristesse, colère,**  
34 **injustice et de l'empathie**.

35 *Merci, j'ai une autre question à vous poser, Comment accompagner vous un patient en fin de*  
36 *vie ?*

37 Cette question peut s'aborder différemment, cela **dépend beaucoup du patient**.  
38 D'où il en est de son processus de deuil. Ce n'est pas la même chose de prendre en  
39 soin un patient parlant peu et en phase de colère qu'un patient volubile en phase de  
40 déni. Quoi qu'il en soit il faut **rester attentive au patient**, aux informations qu'il  
41 nous donne en **verbale et non-verbale**. Mais aussi leur donner l'impression que l'on  
42 est toujours **disponible** si besoin pour lui comme pour sa famille

43 *Quels éléments selon vous, favorisent le processus de deuil d'un patient ? ou de sa famille ?*

44 Pour moi, les éléments favorisant le processus de deuils sont **l'écoute de l'équipe**, avec  
45 **passage d'un psychologue** si besoin. Pourquoi pas, leur laisser la **possibilité au patient et à**  
46 **sa famille de s'exprimer** tout au long de leurs processus de deuil. **Ne pas les juger**, ne pas  
47 anticiper car chacun avance dans son processus de deuil comme il peut.

48

49 *Quels éléments au contraire pourraient freiner ce processus de deuil ?*

50 A contrario, les éléments freinant peuvent être le **manque de temps de l'équipe** ne leurs  
51 permettant pas une présence/écoute de qualité. Le **manque de formation/habitude de l'équipe**  
52 car pas simple de gérer un processus de deuil puis un deuil. Le **fait d'être dans un service**  
53 **curatif** qui ne permet pas la même prise en soin que dans un service dédié tel qu'un service de  
54 soins palliatifs.

55 *D'après vous, existe-t-il un lien entre la gestion des émotions du patient et son processus du*  
56 *deuil ? Si oui, lequel ?*

57 Permettre au patient **d'exprimer ses émotions, l'accompagner dans ses ressenties** l'aide à  
58 faire son travail de deuil. Cela **l'aide à avancer** et à passer les différentes étapes du deuil.

59 • *Selon vous, accompagner un patient dans ses derniers instants de vie impacte-t-il*  
60 *la gestion de vos propres émotions face au deuil ? Et dans quel sens ?*

61 Tout dépend du patient et de la relation que l'on avait avec lui. Mais bien sûr que j'éprouve des  
62 émotions dans l'accompagnement d'une fin de vie et qu'il faut que je les gère au mieux pour  
63 garder une posture de soignant. Parfois d'être présente me rend triste, parfois cela me rend  
64 sereine quand je suis un patient depuis longtemps et qu'il a la fin de vie qu'il souhaite. A  
65 l'inverse, je peux ressentir de la colère quand le patient n'a pas la fin de vie qu'il désirait. Je  
66 peux aussi être dans la colère quand un patient part dans la douleur par exemple.

67 *Merci beaucoup pour toutes vos réponses*

## **Annexe N°3b : IDE 2**

1 *Bonjour, Je suis Sophie, étudiante infirmière en 3<sup>ème</sup> année infirmière. Merci d'avoir accepté*  
2 *de prendre du temps pour répondre à mes quelques questions. Je vais vous poser quelques*  
3 *questions, d'abord général sur votre parcours professionnel puis sur une situation qui vous a*  
4 *marquée.*

5 *Pour commencer, Pouvez-vous vous présenter (nom, prénom, âge...) puis décrire votre*  
6 *parcours professionnel (année d'obtention du diplôme, services où vous avez exercé...)?*

7 Bonjour Sophie, Je suis Mme Rachel. j'ai 56 ans, je suis Infirmière depuis 2014 travaillant en  
8 service de Médecine depuis 3 mois après être pendant 6 ans dans une Résidence pour personnes  
9 âgées et Alzheimer. Néanmoins, avant de devenir infirmière, j'ai été aide-soignante durant 25  
10 ans dans les soins à domicile.

11 *Pouvez-vous décrire une situation de soins qui vous a marquée et dans laquelle vous avez mis*  
12 *en place un accompagnement précis auprès d'un patient en fin de vie ?*

13 Je me souviens d'une situation de soins palliatifs non identifiée comme tel, par conséquent j'ai  
14 dû faire face à un accompagnement mettant mes valeurs à rudes épreuves. Malgré les échanges  
15 avec le Dr traitant, et infirmière coordinatrice (IDEC), j'ai eu le sentiment de me sentir bien  
16 seule dans un grand établissement avec de nombreux collègues, et forcé de continuer et  
17 d'échanger. L'équipe de soins palliatifs est venue fort heureusement renforcer mon point de  
18 vue et ainsi améliorer le quotidien du résident. Nous avons ainsi pu accompagner et écouter les  
19 souhaits et donc respecter les besoins du patient.

20 *Comment accompagner vous un patient en fin de vie ?*

21 Pour moi, pour accompagner un patient en fin de vie, il faut respecter les directives anticipées  
22 (si elles ont été remplies), prendre en compte l'histoire de vie et les choix du résident et de sa  
23 famille. Respecter la culture, et ne pas hésiter à réaliser des échanges pluridisciplinaires par  
24 rapport à la prise en charge (psychologue, médecin coordinateur, kinésithérapeute, IDEC, AS)  
25 et la balance bénéfices-risques. Une chose me semble essentielle pour accompagner au mieux,  
26 il faut penser principalement au confort, et tenter d'instaurer une relation de confiance entre  
27 soignant-soigné.

28 *Quels éléments selon vous, favorisent le processus de deuil d'un patient ? ou de sa famille ?*

29 Selon moi, le processus de deuil peut être favorisé principalement par la disponibilité des  
30 soignants, l'écoute, l'empathie vis-à-vis de la situation et des émotions ressenties ainsi que la  
31 relation de confiance qui permet à chaque partie (soignant, soigné et entourage) d'adhérer à une  
32 prise en soins efficace et une alliance thérapeutique.

33 *Quels éléments au contraire pourraient freiner ce processus de deuil ?*

34 Le processus de deuil peut être freiné par plusieurs éléments, comme par exemple le manque  
35 de communication entre soignants ou entre soignant-soigné, le non-respect du résident et de sa

36 famille, une authenticité du soignant (avec parfois un débordement des émotions ou une  
37 franchise non adaptée) et investissement professionnel parfois trop important et pouvant  
38 impacter le soignant et le soigné.

39 *Finally, d'après vous, existe-t-il un lien entre la gestion des émotions du patient et son*  
40 *processus du deuil ? Si oui, lequel ?*

41 Oui, en effet, la gestion des derniers instants d'un patient impact forcément nos émotions.  
42 Cependant cela doit être éphémère, étant professionnel de santé, nous devons garder une  
43 « juste » distance professionnelle et ne pas perdre d'objectif que nous avons d'autres résidents  
44 à accompagner.

45

### **Annexe N°3c : IDE 3**

1 *Bonjour, je vais vous demander de vous présenter (nom, prénom, âge...) puis décrire votre*  
2 *parcours professionnel (année d'obtention du diplôme, services où vous avez exercé...)?*

3 Alors, moi qui je suis, je suis Nadine, j'ai 54 ans bientôt. Donc un parcours professionnel, et  
4 bien je suis diplômée depuis quand, euh... On va dire diplôme 1990, oui c'est ça dans les années  
5 90 car j'ai démarré mes études en 87-88. Il faut que ça soit exact ? C'est 90 on va dire je suis  
6 diplômée depuis 90. J'ai travaillé beaucoup en tant qu'infirmière sur l'hôpital de Saumur  
7 pratiquement essentiellement sur l'hôpital de Saumur et je me suis installé dans le libéral en  
8 2000 d'accord donc ça fait vingt-et-un an que je suis installé en libéral voilà et bah sinon je suis  
9 marié j'ai 2 enfants et je suis mamie d'un petit gars la petite la petite bulle de bonheur ça c'est  
10 que du bonheur. Donc voilà moi je j'ai toujours dit j'adore mon métier d'infirmière j'adore mon  
11 métier d'infirmière pour moi ce n'est même pas un métier c'est moi j'ai toujours dit je ne suis  
12 pas infirmière, je ne travaille pas, je fais ce qui me plaît

13 *Je vais vous demander de penser à une situation de soins qui vous a marqué et dans laquelle*  
14 *vous avez pu mettre en place par exemple un accompagnement précis auprès d'un patient en*  
15 *fin de vie ?*

16 Oula ! (Silence)

17 *Je vous laisse réfléchir.*

18 Alors des situations dans ma vie professionnelle qui m'ont marqué malheureusement il y en a  
19 énormément. Euh, j'ai spontanément quand tu m'as posé la question c'est un cas en ..., un jeune  
20 monsieur de 33 ans qui, je suis en médecine, je suis en médecine. Quelle année c'est ça je sais  
21 plus pour les tous débuts, dans les on va dire 90, 1990 et là je suis en médecine pneumo cardio  
22 et on a un jeune monsieur de 33 ans qui arrive en stade terminal d'un SIDA avec toutes les  
23 grosses pathos pneumo-cardio. Et il est papa, pourquoi je dis 33 ans ça m'a hyper marqué parce  
24 qu'il avait 2 petites filles avec une femme bien sûr, 2 petites filles une petite fille de 3 ans et  
25 une petite fille de 3 mois et bizarrement monsieur avait 33 ans, tous ces 3, c'est bizarre je ne  
26 sais pas pourquoi d'ailleurs ça ça m'a marqué comme ça. Donc la prise en charge a été très très  
27 très très très compliqué. Euh c'était un jeune monsieur qui avait eu un parcours d'adolescent  
28 euh... euh avec une crise d'adolescence qui l'avait complètement fait exploser, une famille qui  
29 était absolument pas du tout présente auprès de lui [euh, une...] et là il a eu une... il s'est réfugié  
30 il a eu des des oreilles attentives auprès de lui mais il est tombé sur un homme qui lui a  
31 complètement retourné le cerveau en gros et lui a fait entendre qu'il pouvait être homosexuel.  
32 On est dans les années 90 tu vois la suite on est en plein dans les découvertes du SIDA et puis  
33 les traitements enfin bon voilà et comment et il a eu donc il a eu des il a eu il a eu une relation  
34 sexuelle avec ce enfin des relations sexuelles avec une aventure avec ce ce monsieur qui était  
35 séropositif il ne lui a jamais dit et il lui a bien filer le SIDA.

36 Puis il vit sa vie de jeune homme, il va bien y'a absolument rien. Il rencontre sa femme enfin sa  
37 future femme il faut un premier bébé cette petite fille de 3 ans non et ensuite bah il décide de  
38 se marier un petit peu avant la naissance de la 2e qui au moment de sa mort avait 3 mois et et  
39 là il découvre tout. Il commence à avoir des problèmes de santé, il n'a rien du tout, fin il ne se  
40 doute absolument de rien et il a plein de problèmes de santé avec des surtout des problèmes de  
41 de pathologies pneumologiques. C'est comme ça qu'il arrive en pneumo dans le service où j'étais  
42 et et là et là comment dis bah déjà on lui apprend toutes ses grosses patho pulmonaires et on lui  
43 apprend bah qu'il est séropositif et qu'il a le SIDA qui s'est déclaré. Donc voilà, donc on ne l'a

44 pas eu très très longtemps ce monsieur mais moi il m'a traumatisé l'esprit, parce que ce garçon  
45 est décédé très très vite dans notre service et quand on a annoncé quand on a... Moi le jour où  
46 il est décédé je suis... je viens d'arriver dans le service je prends mon poste je l'ai suivi sur 3  
47 jours 3-4 jours c'est tout très peu de temps. Et on me dit que ce monsieur va mal mal mal, la fin  
48 est imminente. Il vient d'apprendre la veille ou l'avant-veille qu'il a un SIDA.

49 Donc tu vois il a à peine le temps enfin il a pas le temps de se préparer, sa femme a pas le temps  
50 de se préparer il décline hyper vite et et là on me dit « *appelle sa femme dis-lui que ça va pas*  
51 *faut qu'il vienne tout de suite* » donc j'ai appelé sa femme qui habitait pas très loin de l'hôpital  
52 je lui dis j'ai « *voilà c'est le service de de l'hôpital enfin le service ou être hospitalisé votre mari*  
53 *je voudrais que vous veniez rapidement parce que votre mari va pas bien* » et là elle crie et  
54 j'entends le téléphone tomber et c'est tout. Et on a la femme qui arrive donc moi je suis un petit  
55 peu en mode panique on va dire parce que j'imagine qu'elle a fait un malaise voilà je ne sais pas  
56 parce qu'elle n'a pas raccroché le téléphone et là là on entend la porte du service qui s'ouvre, la  
57 femme hurle et pleure ça y est c'est elle qui arrive voilà donc l'annonce de cette fin de vie proche  
58 donc elle a compris que c'était vraiment le dernier moment.

59 Quand il est décédé donc elle a été tout le temps avec lui jusqu'au bout qui a été hyper rapide  
60 dans la même journée ça s'est fait et quand il y a eu parce que comme c'était une maladie  
61 contagieuse sida = maladie contagieuse. Il a fallu qu'on fasse la mise en bière dans le service,  
62 la mise en bière s'est faite dans le service, dans un cercueil plombé et quand elle (l'épouse) est  
63 arrivée elle arrivait pour donc ça c'est fait peut être le lendemain je sais plus trop oui le  
64 lendemain ouais le lendemain parce que le monsieur était resté dans le service comme c'est une  
65 maladie contagieuse il ne pouvait pas descendre à la chambre funéraire et et là le jour de la mise  
66 en bière la avec elle sa petite de 3 ans sa petite de 3 mois ils viennent dire au revoir à papa et  
67 elle met sa robe de mariée dans le cercueil et et et ça ça a été ça ça a été [*Pleurs*]

68 Un truc pardon non désolé ça ça a été un truc qui m'a énormément marqué parce que la  
69 symbolique de cette robe de mariée ça veut dire beaucoup de choses derrière voilà ça veut dire  
70 je pars avec toi quoi c'est voilà et moi je pensais pas que ça allait faire remonter tout ça s'est  
71 désolé [*Je lui donne un mouchoir*] et comment donc derrière c'est bien la preuve quand même  
72 tu vois que malgré tout euh à l'époque à l'époque nous dans les services on n'avait pas de  
73 psychologue je sais pas comment c'est maintenant. On n'avait pas de psychologues, de  
74 psychiatres, certes on avait un psychiatre qui passait mais qui était tellement débordé, on n'avait  
75 pas de soutien psychologique pour les équipes. Et tu vois la preuve que, ça s'est passé dans les  
76 années 90 on est en 2021 et je pleure comme si c'était hier quoi en gros.

77 *Et lui est-ce qu'il avait conscience qu'il allait partir bientôt ?*

78 Oui, ouais il avait commencé son processus de deuil quand même absolument parce que on lui  
79 a annoncé je te dis il a été hospitalisé on va dire rapidement même pas on va dire une semaine  
80 il n'a pas été hospitalisé une semaine ce jeune homme. Il n'a pas été hospitalisé même pas une  
81 semaine donc dans la même semaine, il a appris qu'il a des gros gros problèmes de santé qui  
82 date déjà depuis un petit moment il a des problèmes pulmonaires ouais OK mais il n'est pas  
83 averti qu'il est séropositif. Personne ne lui a rien dit par rapport à ça. Est-ce que c'est quelqu'un  
84 qui voyait un médecin ? Je ne sais pas, à mon avis non parce que voilà il ne devait pas y avoir  
85 de consultation rien du tout et du coup du coup dans la même semaine il est hospitalisé, il n'est  
86 vraiment pas bien il était avec un état général altéré ect.... Maintenant et dans la même semaine  
87 il est hospitalisé parce qu'il ne va vraiment pas bien. Il est au bout, au bout de de ses efforts, de  
88 sa force quoi comme on dirait maintenant au bout de sa vie. Je n'aime pas cette expression mais  
89 parce que à un moment donné on n'y arrive au bout de de vie mais voilà pour reprendre une

90 expression un peu plus populaire il était vraiment à bout de force. Il ne pouvait plus avancer.  
91 Là il décide enfin d'aller voir son médecin, son médecin lui dit vu votre état général aussi altéré  
92 moi je vous hospitalise il l'a il l'a fait hospitaliser il était en détresse respiratoire puis il rentre  
93 pneumo pneumo cardio voilà là où j'étais.

94 Et dans la même semaine on lui apprend on lui apprend qu'effectivement au niveau pulmonaire  
95 ça ne va pas, mais surtout il est séropositif ce garçon il est papa une petite de 3 ans de 3 mois.  
96 Il décède dans la semaine, personne n'a eu le temps de se préparer ni lui ni sa femme on ne parle  
97 même pas des petites là, dans nos équipes je pense que ça a été compliqué pour l'équipe ça a  
98 été très très très très dur. Nous on s'en est pris plein les mirettes mais voilà nous on est là pour  
99 ça. Oh nous on est là pour ça nous, c'est comme ça qu'on a pris notre mission tout autant qu'on  
100 est, que ça soit que ça soit les infirmières, les aides-soignants je parle au féminin puisqu'on avait  
101 que des gars non on avait un homme, un homme de nuit. On est on est tous dans le même bateau  
102 et on s'en prend plein la figure voilà et le seul soutien ça a été nous. Entre nous le seul soutien  
103 ça a été nous ça a été de mettre de de de voilà de de se pleurer dans les bras.

104 Puis cet âge, 33 ans moi j'ai accompagné ce garçon je n'avais même pas cet âge, oui bah oui  
105 j'étais plus jeune que lui moi je ne sais pas j'avais j'en sais rien 1990 j'avais 23 ans voilà voilà  
106

107 *D'accord, à présent, si je vous demande pour vous, accompagner un patient en fin de vie qu'est-*  
108 *ce que ça interpelle chez vous ? Qu'est-ce que vous mettez en place pour accompagner un*  
109 *patient en fin de vie ?*

110 Alors l'accompagnement en fin de vie, l'accompagnement en fin de vie à domicile. Moi  
111 honnêtement je ne te cache pas pourquoi je suis parti du libéral, euh pardon du monde  
112 hospitalier. Moi j'ai l'impression que plus le temps passe et moins je l'ai j'ai les reins solides si  
113 je peux m'exprimer comme ça et moi je n'ai pas les reins solides pour euh pour accompagner  
114 les gens sans y laisser des plumes quoi. Alors je ne sais pas, est ce que c'est euh et ce que c'est  
115 lâche de ma part je n'en sais rien mais à un moment donné. Euh moi honnêtement je ne te cache  
116 pas pourquoi je suis parti de du libéral pourquoi je suis parti de l'hôpital je veux dire pourquoi  
117 je suis arrivé en libéral ma première ma première mon projet de carrière moi quand j'ai été  
118 diplômé ça n'a jamais été du faire de faire du libéral. D'accord le libéral ça a été, ... Enfin pour  
119 moi ma carrière elle était en centre hospitalier euh je me suis éclaté dans mes années hôpital  
120 hôpitaux ouais et puis tout ça oui dans mes années centres hospitaliers moi ça moi je me suis  
121 éclaté dans ces années-là. Mais ce qui devenait dur c'était les accompagnements de fin de vie.  
122 Je suis parti de l'hôpital parce que j'étais épuisé physiquement et psychologiquement, les 2,  
123 épuisée de ces accompagnés et de ces accompagnements de famille. Et je pense que si on avait  
124 eu, une prise en charge au sein des de nos journées quoi ou de nos semaines une fois de temps  
125 en temps. Vous croisez un psychologue ou un psychiatre pour poser ou décharger tout ça je  
126 pense que je serai encore à l'hôpital parce que moi le libéral j'adore ce que je fais en libéral  
127 attention, j'adore mon boulot hein ! Mais ce qui me pèse vraiment ce sont les accompagnements  
128 de fin de vie d'accord parce que tu vois j'ai bientôt 54 ans et la seule solution que j'ai trouvée  
129 pour me protéger de tout ça c'est de partir, c'est partir de l'hôpital parce que ça devenait trop  
130 lourd, trop lourd pour moi. Pouvoir quitter son service sans que ça vienne, sans que ça vienne  
131 « parasiter » ce n'est pas le terme mais impacter voilà interférer dans ta vie quotidienne parce  
132 que tu sors de l'hôpital. Mais après quand tu es sorti de l'hôpital, tu n'es plus une infirmière, tu  
133 deviens la femme, la maman. Voilà tu dois gérer ton quotidien, tu dois gérer tes enfants et tout  
134 et tout tes occasions dans ta vie quotidienne tout est liés. Et puis un moment donné et ben le

135 stress impacte, et la vie quotidienne est compliqué aussi la vie quotidienne est compliqué et  
136 quand tu n'es pas nerveusement suffisamment reposé suffisamment. Des bêtises d'un enfant qui  
137 vient te ruiner la cuisine alors que tu viens de terminer le ménage et là c'est parti parce que  
138 parce que le gamin il n'est pour rien c'est parce qu'il a renversé une tasse de lait que c'est la fin  
139 du monde mais c'est le stress du travail qui fait que et ça je ne voulais pas en arriver là.

140 D'accord je ne voulais pas en arriver là, je ne voulais pas parce que j'ai rencontré aussi beaucoup  
141 de j'ai travaillé avec beaucoup de personnes qui étaient des super super soignants et que  
142 malheureusement la charge psychologique de notre travail engendre que ces personnes-là par  
143 protection ça a été juste une défense sont devenus des soignants qui ne s'impliquaient plus dans  
144 leur tâche. Et ils ont fait une protection et quand toi-même tu entends du patient après quand tu  
145 passes derrière ces personnes-là tu que tu entends de la part de n'importe quel patient, peu  
146 importe pas forcément surtout pas des patients en fin de vie hein ça c'est la situation d'un patient  
147 lambda on vous dit donc je préfère vous voir aujourd'hui vous êtes souriante vous êtes aimable  
148 euh votre collègue à l'air froide. Tout ça alors que tu la connaissais bien, bien sûr elle n'était  
149 pas comme ça et elle est devenue comme ça et moi je voulais pas ça. Je voyais ce qu'elles sont  
150 devenues et je ne voulais pas devenir comme elle parce que pour moi mon ma tâche  
151 d'infirmière : elle est d'être toujours là auprès des gens, de soutenir la personne, d'aider la  
152 personne par nos moyens. Mais ça dépasse le soin, oui ça dépasse l'acte de piquer, l'acte de faire  
153 un point sur la technique non non il y a énormément de relationnel. Et moi ça je ne voulais pas  
154 tomber dans ces travers là parce que je voyais ses collègues qui étaient des bonnes relationnelles  
155 des bonnes des bonnes techniciennes. Effectivement, une infirmière elle se doit d'être  
156 technicienne ça c'est clair mais pas que à mon sens pas que, une infirmière ne doit pas être que  
157 technicienne elle doit être relationnel et moi je ne voulais pas tomber dans cette personne qui  
158 devenait uniquement une technicienne et qui devenait finalement la moitié de son boulot.

159 C'était : ça y est « *je sais bien piquer je sais bien poser les perfusions youpi* » mais le cœur  
160 derrière .... J'ai quitté l'hôpital à cause de ça parce que j'étais en train de me protéger des  
161 accompagnements de fin de vie qui devenait lourds. Et il faut dire qu'à l'époque en plus, je ne  
162 jette la Pierre à personne mais le médecin quand on leur disait aller au médecin quand on leur  
163 disait que ce monsieur, cette dame souffrait, et donc faites-nous une prescription d'antalgiques  
164 ou de morphiniques etc... Et moi je travaillais en pneumo donc avec des détresses respiratoires  
165 on nous répondait « euh non mais attends tu veux quelque chose pour te soulager toi ou pour  
166 soulager ton patient » ah combien de fois on nous l'a sorti cette phrase-là ? C'est l'infirmière qui  
167 a besoin d'être soulagée ou patient ? Mais en attendant qui est-ce qui passe ses journées avec le  
168 patient : c'est l'infirmier ce n'est pas le médecin le médecin il fait un passage éclair

169 *Quels éléments selon vous, favorisent ou freinent le processus de deuil d'un patient ? ou de sa*  
170 *famille ?*

171 Alors, tu vois oui parce que y'en a plein de facteurs. Enfin j'ai envie de dire oui dans les 2 sens  
172 Oui et non parce que ça dépend aussi à quel stade de l'acceptation du deuil, la famille et le  
173 patient sont. A domicile, moi j'ai vu, j'ai eu des accompagnements de fin de vie qui se sont super  
174 bien passé enfin si on peut dire oui, que ça ne s'est pas trop mal passé et j'ai vu également des  
175 accompagnements de famille où c'était le drame quoi le drame avec des gens qui s'accroche,  
176 qui s'accroche, qui s'accroche et des familles qui s'accroche et qui n'accepte jamais, qui ne lâche  
177 pas. Voilà alors, on a on a peut-être un petit peu moins cette sensation de ne jamais lâcher prise  
178 aussi bien au niveau des familles que des euh que du patient depuis quand même qu'on a l'HAD.  
179 L'HAD nous apporte un certain confort. Les accompagnements de fin de vie qu'on a pu faire  
180 avec l'HAD. Nous en tant que libéraux euh on a aussi une infirmière coordinatrice on a un

181 médecin palliatif qui apporte un soutien et une aide dans les prises en charges palliatives et on  
182 a des aides-soignantes. Donc on n'est pas complètement isolé ou il ne la prend pas toute seule  
183 à faire avec les moyens du bord quoi donc et puis aussi une psychologue qui peut intervenir  
184 auprès du patient et de la famille donc ça n'a rien à voir oui. C'est vrai ça n'a rien à voir, on est  
185 un petit peu plus dorloter dans ce genre de situation là où c'est plus compliqué c'est quand il n'y  
186 a pas d'HAD et qu'on peut arriver sur un tableau ou le patient il est okay avec ce qui lui arrive  
187 tout lui a bien été expliqué au niveau de ses pathologies et traitements. Il sait euh, comment ça  
188 va se terminer voilà. Il a pu régler des choses avec les siens, avec ses enfants, avec son conjoint  
189 voilà tout va bien tout va bien tout va lui voilà et après il y a aussi l'autre côté la prise en charge  
190 de la famille.

191 Nous à domicile on se repose beaucoup sur l'accompagnement qu'il y a autour de ce patient-là,  
192 c'est à dire la famille soutient énormément et là et là ça peut être tout et n'importe quoi on peut  
193 avoir les 2 tableaux euh pour en revenir à ta question oui il y a des tas de choses à mettre en  
194 place est ce que c'est toujours mis non parce que Oui et non parce que tout dépend où le patient  
195 et la famille en sont rendu compte qu'on doit accepter le fait l'étape du processus voilà.

196 Moi j'ai vu aussi beaucoup et même souvent des fins de vie de patients extrêmement prêt à  
197 partir et des familles qui tirent complètement l'arrière qui ne sont absolument pas du tout dans  
198 le même avancement de la prise en charge, de la fin de de l'acceptation du deuil.

199 *Pensez-vous que les émotions ont leur place dans un accompagnement ? Si oui, dans quelles*  
200 *mesures ? Si non, pourquoi ?*

201 Alors moi je dis un grand oui, un grand oui. On ne peut pas soigner un patient et on ne peut pas  
202 être à mon sens un bon soignant si y'a pas un minimum d'émotion. C'est quoi une émotion, c'est  
203 tout. C'est le plaisir de venir au travail, le plaisir de prendre en charge une personne, c'est une  
204 émotion, la tristesse de voir ce patient parce qu'un moment donné on est au bout d'un processus  
205 euh c'est une émotion. Et là on parle que du soignant mais la fatigue aussi, c'est un état d'esprit  
206 mais qui va entraîner d'autres émotions donc tu as, à un moment donné que tu le veuilles ou que  
207 tu le veuilles pas tu vas à un moment donné de ta journée ou de ta carrière. Suivant ce que tu  
208 vas avoir comme prise en charge à faire. Comment toi tu vas être et dans quel état d'esprit tu  
209 vas être. Et Ben tu vas te faire la réflexion que peut être à ce moment-là pour cette personne là  
210 ça peut être un petit peu trop loin dans ta prise en charge aussi bien pour toi que pour lui oui et  
211 c'est là où ça devient dangereux. Parce que, bah tu ne te protèges pas et es ce que tu prends bien  
212 en charge le patient voilà et ça ce n'est pas simple non et ça c'est pas simple et moi je dirais que  
213 arrivé à 54 ans et c'est encore mon problème. C'est encore mon problème parce que parce que  
214 euh régulièrement je remonte dans ma voiture quand je quitte un patient je remonte dans ma  
215 voiture et je dis là j'ai là j'ai été au-delà de mon rôle, de ma tâche de soignante.

216 Alors je ne fais jamais les choses à contrecœur. Ça c'est clair, j'ai toujours droit dans mes bottes  
217 ça c'est clair mais je sens bien qu'un moment donné cette personne, ce cas particulier il m'a  
218 tellement interpellé aussi dans ma fibre la plus intime, dans mon expérience à moi dans ma  
219 sensibilité à moi bon dans ce que je suis moi, dans mon entièreté voilà. Je me dis que peut être  
220 qu'à ce moment-là bah j'étais au-delà de ce que j'avais à lui apporter. Mais, pour moi on ne peut  
221 pas soigner quelqu'un comme il faut, sans tenir compte et de ses émotions avant tout et sans nos  
222 émotions aussi mais en essayant de garder moi je n'ai encore pas trouvé la bonne distance pas  
223 avec tout le monde. On a parfois à faire face à des histoires de vies invraisemblable qui bouscule  
224 forcément puis un moment donné enfin je sais, il ne faut pas se projeter sur une histoire mais  
225 un moment donné moi je le vois ce garçon de 33 ans pour revenir à mon patient euh ça peut

226 être mon frère 33 ans j'en ai 23 bah oui ça pouvait être mon frère ça pouvait être ça pouvait être  
227 moi ça pouvait être mon histoire bah oui c'était une histoire de vie banale qui devenait un drame.  
228 Comment ne pas soigner sans émotions ? Comment ne pas un être humain c'est ça ce sont des  
229 émotions c'est du positif et du négatif et puis il faut faire avec quoi. Est ce qu'on est réellement  
230 préparé à ça nous en tant que soignant franchement je n'en suis pas sûr parce qu'enfin  
231 évidemment moi 54 ans il y a longtemps que ma formation est derrière moi même si on a des  
232 remises à niveau des choses comme ça évidemment.

233 *D'après vous, existe-t-il un lien entre la gestion des émotions du patient et son processus du*  
234 *deuil ? Si oui, lequel ?* Mais on travaille avec nos tripes y'a tellement de situations. Il y a autant  
235 de situations différentes que d'êtres humains donc on ne peut pas être préparé à tout. Une prise  
236 en charge ça ne peut pas se calquer à tous les patients, à toutes les fins de vie, à toutes les  
237 situations ça c'est pas possible. Il y a trop de facteurs, il y a le patient, il y a la famille puis la  
238 famille ça dépend de la famille (conjoint, enfants, petits-enfants (jeunes ou âgées)...) donc  
239 c'est hyper compliqué c'est hyper long mais en tout cas moi je fais que pas forcément dans les  
240 accompagnements de fin de vie mais dans une prise en charge de patients. Quand ça t'interpelle  
241 au fond de toi dans tes tripes, dans ton âme, dans ce que tu es toi enfin dans ce que moi je suis  
242 je sais que je vais laisser des plumes ça c'est sûr à chaque fois. On n'apprend jamais à se protéger  
243 c'est ça qui est fou.

## Table des matières

Sommaire.....	0
<b>Introduction .....</b>	<b>1</b>
<b>1. Situation d'appel.....</b>	<b>1</b>
<b>2. Questionnement et analyse .....</b>	<b>4</b>
<b>3. Question de départ provisoire .....</b>	<b>7</b>
<b>4. Phase exploratoire .....</b>	<b>7</b>
4.1. Accompagner les familles .....	7
4.1.1. L'accompagnement c'est quoi ?.....	7
4.1.2. Les piliers de l'accompagnement : .....	8
4.1.3. Le rôle du soignant dans l'accompagnement .....	9
4.2. Prendre soin .....	10
4.3. Patients en fin de vie – Les soins palliatifs.....	11
4.3.1. Les soins palliatifs .....	11
4.3.2. La fin de vie, début d'un deuil.....	11
<b>5. Question de départ définitive .....</b>	<b>12</b>
<b>6. Problématique.....</b>	<b>12</b>
<b>7. Cadre conceptuel .....</b>	<b>12</b>
7.1. Accompagnement .....	12
7.1.1. Ecoute Active .....	14
7.1.2. Alliance thérapeutique .....	15
7.2. Deuil .....	16
7.2.1. Les émotions.....	19
7.2.2. Souffrance.....	20
<b>8. L'hypothèse .....</b>	<b>21</b>
<b>9. Rencontre avec les professionnels .....</b>	<b>21</b>
<b>10. Confrontation de l'hypothèse .....</b>	<b>25</b>
<b>Conclusion .....</b>	<b>26</b>
<b>Bibliographie et Annexes .....</b>	<b>27</b>
Références Bibliographiques .....	27
<b>Annexes.....</b>	<b>28</b>
Annexe N°1 : Grille d'entretien.....	28
Annexe N° 2 : Grille de réponse.....	29
Annexe N°3 Entretien de professionnels en santé .....	30
Annexe N°3a : IDE 1 .....	30
Annexe N°3b : IDE 2 .....	33
Annexe N°3c : IDE 3.....	35

**MENESTREAU Sophie**

Institut de soins infirmiers du CHNDS – Thouars – 2020-2021

Travaux de fin d'études UE 5.6 S6

Epreuve écrite du diplôme d'état d'infirmier

---

Titre du mémoire : **Accompagner la mort, vivre le deuil.**

***Résumé du Mémoire :***

De nos jours, l'accompagnement dans le soin est primordial. Dans le cadre des soins palliatifs, l'infirmière doit faire preuve d'empathie, de bienveillance et d'écoute active pour instaurer une confiance mutuelle, pour initier et soutenir dans le processus de deuil.

En effet, la mort d'un patient n'est pas anodine. Il est nécessaire de l'accompagner mais aussi son entourage proche. De nombreuses émotions et souffrances surgissent face au deuil, toutes différentes. Chacun aborde le deuil en fonction de sa singularité. L'entourage mérite autant d'attention de la part des soignants que le patient lui-même. Il faut pouvoir installer un climat de confiance pour favoriser une prise en soins globale et efficiente.

L'accompagnement d'une fin de vie nécessite une gestion des émotions du patient et de sa famille. Mais à travers ce travail, j'ai pu réfléchir également à la place à accorder aux émotions des soignants.

Ce sont là des aspects très importants du travail d'une infirmière mis en exergues lors d'une situation rencontrée en stage. C'est pourquoi cela me tient à cœur.

***Mots-clés :***

Accompagnement – Alliance thérapeutique – Emotions – Deuil – Famille -

Thesis title : **To accompany death, to live mourning.**

***Abstract :***

Nowadays, the support in the care is essential. In the context of palliative care, the nurse must demonstrate empathy, kindness and active listening to build mutual trust, in order to initiate and support in the grieving process. Indeed, the death of a patient is not insignificant. It is necessary to support him but also his family circle. Many emotions and sufferings appear in when we are confronted to death, all different. Each lives grief according to its singularity. The family deserves as much attention from the caregivers as the patient himself. A climate of trust is needed to foster comprehensive and efficient care.

The assistance at the end of life requires a management of the patient emotions and his family. But through this work, I have also been able to think about the place to give to the emotions of caregivers. These are very important aspects of a nurse's work. I encountered these situations during my internship, that's why it is something I feel strongly about.

***Keywords :***

Accompaniment – Therapeutic Alliance – Emotions – Mourning – Family