

Mémoire de fin d'étude

**INFIRMIER ET FIN DE VIE : QUAND LES ÉMOTIONS PRENNENT LE PAS
DANS LA RELATION**

► SOMMAIRE ◀

A) Introduction	1
B) Situation de départ.....	2
C) Questionnement	3
D) Cadre de référence.....	4
1. Patient en fin de vie et soins palliatifs	4
1.1) Définitions	4
1.2) Les différentes structures de soins palliatifs.....	6
1.3) Cadre législatif et historique des soins palliatifs	7
2. Rôle infirmier et patient en fin de vie.....	10
2.1) Rôle infirmier dans la prise en charge globale du patient en fin de vie ..	10
2.2) Les phases du mourir.....	14
2.3) Rôle infirmier dans l'accompagnement du patient en fin de vie et de son entourage	16
3. Émotions des soignants.....	22
3.1) Définition	22
3.2) Gestion des émotions par les soignants	23
3.3) Les facteurs qui influencent le vécu et les émotions des soignants	26
3.4) Les mécanismes de défense du soignant.....	27
4. La juste distance dans le soin.....	29
4.1) Définition	30
4.2) Les différentes formes de distance	32
4.3) Distance dans la relation soignant-soigné.....	33
D) Problématique et hypothèses	37
E) Matériels et méthodes	38
1) Choix des outils	38
2) Conditions de l'enquête	38
3) Choix du lieu et de la population.....	39
F) Résultats	40
G) Analyse.....	48
H) Discussion	58
I) Conclusion	60

A) Introduction

Ce travail constitue une initiation à la recherche dans le cadre de l'obtention du diplôme d'état infirmier.

A l'heure actuelle, la population est de plus en plus vieillissante et se voit amenée à côtoyer les services de soins plus souvent. Ainsi, les infirmiers sont confrontés régulièrement aux situations de fin de vie qui vont les amener à se questionner sans cesse et qui va leur demander un travail sur eux même afin d'accompagner dans les meilleures conditions le patient en fin de vie. Chacun va vivre la fin de vie à sa façon face à toutes les difficultés qu'imposent l'accompagnement du patient et de sa famille vers la mort. Personnellement confrontée à ce concept de fin de vie lors d'un de mes stages dans un service de médecine lorsque j'étais en 2^{ème} année de formation en soins infirmiers, je me suis surprise à ressentir une multitude d'émotions face à ce patient en fin de vie et la question de la distance relationnelle s'est alors posée à moi.

Je souhaitais alors élaborer ce mémoire afin de répondre aux nombreuses questions que je me posais, de plus cela m'aidera à aborder la fin de vie avec moins d'appréhension ainsi je saurais me positionner à l'avenir face à ces situations si particulières.

Dans une première partie, j'évoquerai la situation d'appel qui m'a poussé à traiter ce thème et ainsi à élaborer ma question de départ.

Dans un deuxième temps, je vous exposerai un cadre théorique traitant des concepts suivants, à savoir le patient en fin de vie, l'accompagnement et le rôle infirmier, les émotions et pour finir la juste distance relationnelle, ceci à partir des multiples recherches effectuées.

Dans un troisième temps, je développerai la méthodologie utilisée afin de réaliser mes entretiens, de l'élaboration de la grille d'entretien à leur déroulement auprès des professionnels.

Dans une quatrième partie, je vous dévoilerai mes résultats ainsi que leur analyse. Enfin, la dernière partie traitera de ma discussion qui comportera mon positionnement en tant que futur professionnel ainsi que les perspectives et limites de mon étude.

B) Situation de départ

J'ai choisi de réaliser ce travail d'initiation à la recherche sur le sujet de la fin de vie ainsi que sur les émotions et la distance relationnelle des soignants dans la prise en charge de ces patients. En effet, j'ai pu vivre une situation de fin de vie qui m'a particulièrement touché. Lors d'un de mes stages en médecine, j'ai pris en charge Monsieur M, atteint d'un néo pulmonaire. Pendant l'un de mes postes d'après-midi, j'ai appris aux transmissions que l'état de Monsieur s'était fortement dégradé et qu'un transfert aux soins palliatifs devait se faire sous peu. Je n'avais jamais été confronté à la fin de vie et je ne savais pas quelle approche avoir vis-à-vis de cela. Je me suis rendue dans la chambre de Monsieur afin de prendre ses paramètres vitaux. Je suis entrée la première dans la chambre, j'ai regardé Monsieur, et aucun son n'est sorti de ma bouche. Je suis restée stoïque devant Monsieur et son épouse. Je l'ai trouvé changé, son visage était fermé et je le voyais lutter pour respirer. Cette image m'a bouleversé. Je me souvenais d'un homme souriant malgré la maladie, d'un patient toujours poli et courtois avec les soignants. Un patient qui restait blagueur malgré tout.

Je me suis trouvée démunie, je ne savais ni quoi faire ni quoi dire et pourtant j'avais l'envie de tout faire pour lui. Je me suis rendue auprès de Monsieur afin de prendre sa saturation en oxygène et je me suis surprise à prendre sa main dans la mienne et à lui sourire, peut être étais-ce un réflexe de ma part pour cacher mes émotions ? J'ai eu l'impression de m'être mise à la place de Monsieur et pourtant je savais qu'être empathique ce n'était pas ça.

Je ne savais plus quoi penser, je passais par une multitude d'émotions à la fois, j'éprouvais de la tristesse pour Monsieur étant donné que c'est moi qui le prenait en soins avec l'infirmière, d'un autre côté j'essayais de rester forte pour ne rien laisser paraître vis à vis du patient, de sa femme et de l'infirmière, je ressentais aussi des remords: « et si j'avais travaillé ce week-end, peut être que j'aurais pu le soutenir, l'accompagner ? », tout cela s'accompagnant d'un sentiment d'échec.

Ce qui a retenu mon attention dans cette situation était la manière dont j'ai «pris à cœur la détresse de Monsieur», j'avais établi inconsciemment une relation forte avec lui, je n'avais pas réussi à contrôler suffisamment mes émotions et cela m'avait impactée émotionnellement.

C) Questionnement

Suite à cette situation qui m'a bouleversé mais aussi touché, beaucoup de questions sont venues à moi. En effet je me demandais :

- Comment les infirmiers gèrent leurs émotions face à un patient en fin de vie?
- Est-ce que les futurs professionnels sont assez bien préparés pour faire face à la fin de vie ?
- Pourquoi moi, en tant qu'étudiante infirmière, je ressentais un sentiment d'échec vis à vis de Monsieur ?
- Est-ce que je m'étais trop impliquée dans la situation de Monsieur ?

Suite à cela, j'en ai parlé avec d'autres étudiantes en soins infirmiers de 2ème année qui étaient dans le même service que moi. Elles ont toutes eu la même réponse à savoir qu'elles « ont du mal avec la mort et la fin de vie », qu'elles ne savent pas quels comportements adopter face à cela. De là j'ai donc essayé d'objectiver et de me dire que je n'étais pas la seule dans cette situation.

Je me suis donc tournée vers une infirmière qui m'a dit que chaque soignant à sa manière d'aborder la fin de vie et que cela est propre à chacun mais que chaque décès ou fin de vie à un impact sur eux malgré tout. Qu'il fallait parfois « *se détacher pour éviter de trop souffrir émotionnellement* ». L'infirmière m'a aussi dit que la juste distance avec un patient dépend des limites de chacun, de ses expériences, de son histoire de vie et que cela varie aussi selon le contexte, l'âge du patient et sa durée d'hospitalisation.

Suite à mes divers questionnements, je me suis alors posée la question de départ suivante: « **En quoi la juste distance professionnelle personnalisée de l'infirmier permet d'optimiser la prise en soin du patient en fin de vie ?** »

D) Cadre de référence

Afin d'éclaircir ma question de départ, j'ai réalisé des recherches sur les différents concepts exposés précédemment. Mes recherches sont regroupées dans ce cadre théorique présenté ci-dessous.

1. Patient en fin de vie et soins palliatifs

Bien souvent, lorsque nous évoquons la fin de vie nous avons tendance à l'associer aux soins palliatifs. Certes, ils sont très liés mais une personne en soins palliatifs n'est pas obligatoirement en fin de vie.

Ainsi, il me paraît important de définir ces deux termes.

1.1) Définitions

- La fin de vie

Dans les dictionnaires courants, la fin de vie est définie comme la *« période de la vie d'une personne où la mort est très proche et où des soins palliatifs sont engagés »*.

D'après Marie-Jo THIEL, professeur des universités et chercheuse en éthique, la fin de vie signifie: *« (...) que les thérapeutiques intensives devenues inutiles doivent faire place à un «prendre soin» donnant au patient la possibilité de vivre dignement et intensément cette ultime étape jusqu'à la mort, elle-même considérée comme faisant partie de la vie.»*¹

- Les soins palliatifs

Ce terme de soin palliatif est arrivé en France à partir des années 1970 et introduit par la profession infirmière. Les premières définitions étaient: *« Tout ce qu'il reste à faire quand il n'y a plus rien à faire »*² ou encore: *« Soins actifs et complets*

¹ THIEL, M-J. *La fin de vie: une notion pour une pluralité de situation*, In Ethique et pratique médicales et sociales. Décembre 2011, N°77, p. 39-41.

² Docteur VANNIER. *Soins palliatifs et fin de vie*. Edition Maloine, 2013. P.3 (Les nouveaux dossiers de l'infirmier)

donnés aux malades dont l'affection ne répond plus au traitement curatif »³.

C'est à dire que ce sont des soins mis en œuvre non plus pour guérir ou empêcher la mort mais mis en œuvre pour permettre au patient de vivre au mieux le temps qu'il lui reste à vivre.

Depuis, la définition des soins palliatifs a beaucoup évolué, en effet, si nous lisons la définition de la SFAP⁴, les soins palliatifs sont définis comme :

(...) des soins actifs dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave évolutive ou terminale. Leur objectif est de soulager les douleurs physiques ainsi que les autres symptômes et de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle. Les soins palliatifs et l'accompagnement sont interdisciplinaires. Ils s'adressent au malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches, à domicile ou en institution. Les soins palliatifs et l'accompagnement considèrent le malade comme un être vivant et la mort comme un processus naturel. Ceux qui les dispensent cherchent à éviter les investigations et les traitements déraisonnables. Ils se refusent à provoquer intentionnellement la mort. Ils s'efforcent de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'au décès et proposent un soutien aux proches en deuil⁵.

Les soins palliatifs sont donc des soins particuliers destinés aux patients qui doivent faire face à une maladie grave, chronique, « *évolutive ou terminale mettant en jeu le pronostic vital, en phase avancée ou terminale* »⁶ quel que soit l'âge du patient et débutent à l'annonce de celle-ci.

Ils prennent en compte le patient dans sa globalité avec les différents besoins qui en découlent. Le but étant d'assurer une prise en charge de qualité et de respect envers le patient en fin de vie et de soulager la douleur et les autres symptômes (dyspnée, encombrement, atteintes buccales, asthénie, angoisse...).

Il est également important que le personnel soignant accorde une place importante à la famille du patient en fin de vie pour les aider à faire face au mieux à la situation qu'ils sont en train de vivre: « *C'est également aider la famille, tout au long de la maladie mais aussi au moment et après le décès, dans un travail d'accompagnement et de soutien de deuil. La famille peut en bénéficier également, pour avoir du soutien, de l'aide* ».

³ Organisation Mondiale de la Santé 1990

⁴ Société française d'accompagnement et soins palliatifs

⁵ Société française d'accompagnement et de soins palliatifs, *Les soins palliatifs* [en ligne] Disponible sur <<http://www.sfap.org/rubrique/les-soins-palliatifs>> (consulté le 23/11/2016)

⁶ DUFFERT. B, JEANMOUGIN. CH, PRUDHOMME.CH, *Soins palliatifs et de fin de vie*. Edition MALOINE, 2013. p.2 (Les nouveaux dossiers de l'infirmière).

Pour cela, plusieurs acteurs sont concernés pour assurer une prise en charge pluridisciplinaire du patient, tels que les médecins, les infirmiers, les aides-soignants, les bénévoles, les psychologues... chaque professionnel doit être en mesure de pratiquer ces soins palliatifs auprès des patients qui en nécessitent. C'est pourquoi tous les professionnels de santé qui gravitent autour de cette prise en charge doivent être au clair avec les soins palliatifs et l'approche de ceux-ci puisque outre le champ de la technique qu'impose ces soins, se trouve les soins d'accompagnement de la personne malade et de ses proches qui mobilisent les représentations, les souvenirs mais aussi les peurs du soignant. Par ces facteurs, il va pouvoir voir ses propres limites qui vont lui demander un certain travail sur soi.

La prise en charge de ces patients en fin de vie peut se faire dans les unités de soins palliatifs ou encore dans des lits identifiés soins palliatifs situés dans différents services. Or, malgré l'évolution des prises en charges, des disparités persistent.

1.2) Les différentes structures de soins palliatifs

Différentes structures ont été créées afin de prendre en charge les patients en fin de vie dans un contexte de soins palliatifs.

A l'heure actuelle, en France, nous comptons 143 unités de soins palliatifs (USP), 404 équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP), 5057 lits identifiés soins palliatifs (LISP) dans 835 établissements⁷.

- Les unités de soins palliatifs (USP)

Les unités de soins palliatifs vont comporter des lits d'hospitalisation dans lesquels le confort du patient et de sa famille sera favorisé.

Le personnel soignant qui y travaille a souvent été formé aux soins palliatifs.

- Les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP)

Les équipes mobiles de soins palliatifs existent dans les établissements équipés

⁷ Société Française d'accompagnement en soins palliatifs, août 2016, [en ligne]. Disponible sur < <http://www.sfap.org/rubrique/en-quelques-chiffres> > (consulté le 18/10/2016).

D'USP et vont intervenir à la demande des équipes soignantes. Il ne s'agit pas d'une unité qui regroupe des lits mais de regroupements de professionnels (médecins, infirmières, psychologues, assistantes sociales...). Elles ont pour but d'apporter de l'aide au patient et à ses proches, de soutenir les équipes soignantes et d'apporter un soutien technique lors de situation plus difficile à gérer. Donc elles ont un triple rôle : auprès des patients, des familles et des soignants.

- Les lits identifiés soins palliatifs (LISP)

Les lits identifiés soins palliatifs sont situés dans les services d'un établissement sanitaire et social et ont reçu l'agrément « soins palliatifs » par l'Agence Régionale de Santé (ARS), ce qui veut dire que l'organisation des soins et les compétences des professionnels permettent la dispensation de ce type de soins.

Malgré ce qui est mis en place dans les différents établissements de santé pour répandre de plus en plus la prise en charge palliative, chaque année, 2/3 des patients qui décèdent à l'hôpital sont hospitalisés pour une pathologie dont la gravité et l'évolution nécessitent des soins palliatifs, pourtant, seulement 50% de ces patients effectuent un séjour comportant ces soins. Cela représente 119 000 personnes sur les 238 000 qui en auraient besoin⁸.

Nous remarquons donc qu'il existe des disparités au niveau de la prise en charge des patients nécessitant des soins palliatifs et donc de plus en plus de patients pris en charge dans des services généraux ne pratiquant pas ou très peu ces soins.

Lorsqu'un patient bénéficie de soins palliatifs et d'un accompagnement en fin de vie, plusieurs lois gravitent autour de cette prise en charge.

1.3) Cadre législatif et historique des soins palliatifs

Depuis plus d'un siècle, la notion des soins palliatifs n'a cessé d'évoluer avec une attention particulière à l'accompagnement, la prise en charge de la douleur ainsi qu'aux droits des patients en fin de vie. Il me paraît donc important de souligner cette évolution.

⁸ Observatoire national de la fin de vie (ONFV), *Fin de vie soins palliatifs* [en ligne]. Disponible sur <www.onfv.org> (consulté le 24/11/2016).

Au XIX^{ème} siècle, Jeanne Garnier fonde en 1842 « Les œuvres des Dames du Calvaire » qui vise à accueillir les malades dits incurables dans des hospices.

En 1967, Cicely Saunders ouvre à Londres l'hospice de ST Christopher. Elle y a accueilli les malades cancéreux et a mis au point des protocoles antalgiques et fait connaître l'utilisation des morphiniques.

En 1974, le terme « soins palliatifs » remplace le terme «hospice».

Le 26 août 1986: la « circulaire relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale », appelée « Circulaire Laroque » est publiée. Ce texte a officialisé le concept des soins palliatifs en France.

En 1999, Bernard Kouchner, secrétaire d'Etat à la santé, a lancé le premier plan triennal de développement des soins palliatifs.

Le 9 juin 1999, la loi n° 99-477 garantit le droit d'accès aux soins palliatifs et à l'accompagnement en fin de vie, ainsi que le droit des proches à prendre des congés d'accompagnement.

La loi du 4 mars 2002 dite loi « Kouchner » a redéfini le droit des patients à l'accès aux soins palliatifs.

La plus récente d'entre, la loi dite « CLAYES-LEONETTI » du 2 février 2016 et mise en application le 5 août 2016. Il s'agit d'une révision de la loi « Leonetti », elle apporte des précisions sur les directives anticipées et la sédation profonde et continue à la demande du patient ainsi que sur le refus d'alimentation et d'hydratation. Les professionnels de santé devront suivre une formation spécifique sur les soins palliatifs.

De plus, tous traitements pourront être suspendus ou non entrepris lorsqu'ils ne serviront qu'au maintien artificiel de la vie ou lorsqu'ils apparaissent inutiles ou inexpliqués. Pour finir, cette loi permet au patient en fin de vie de demander une sédation profonde afin d'éviter la souffrance et une prolongation de la vie jugée inutile.

Plusieurs lois sont relatives aux soins palliatifs, à la fin de vie et à la prise en charge professionnelle de ces patients :

- La charte des droits des Mourants⁹

Elle a été créée en 1976 par le Conseil de l'Europe. Le conseil de l'Europe a pour objectif de défendre les droits de l'Homme et la prééminence du droit. Dans cette charte, il s'agit de faire respecter et de protéger les droits des patients en fin de vie. Dans cette charte, le patient en fin de vie est placé au centre de la prise en charge. En effet cette charte est construite à la première personne du singulier ainsi nous avons l'impression que le patient s'exprime. De plus, une attention particulière est portée pour le soignant puisque celle-ci dit : « *J'ai le droit d'être soigné par des gens capables de compassion et de sensibilité (...)* ».

- Loi n°2005-370 du 22 avril 2002 (loi «Leonetti»)

Cette loi a pour but de renforcer les droits des patients et de faire reconnaître les droits spécifiques des patients en fin de vie.

Les grands principes de cette loi sont:

- que tout doit être mis en œuvre pour soulager la douleur
- elle condamne l'obstination déraisonnable, c'est à dire la poursuite de traitements qui n'ont que pour but de maintenir la survie artificielle du patient, et donne le droit au patient de refuser tout traitement
- elle permet au patient d'exprimer ses volontés au travers des directives anticipées
- dans le cas d'un malade inconscient, l'arrêt des traitements doit être décidé de manière collégiale et après consultation de la personne de confiance.

En 2015, a été lancé le Plan National pour le Développement des Soins Palliatifs et l'accompagnement en fin de vie 2015-2018. Ce plan triennal a pour objectif premier de placer le patient au cœur des décisions qui le concerne sur sa fin de vie. En effet, si nous prenons l'exemple de directives anticipées, très peu les expriment et pourtant elles restent le seul moyen de se faire entendre lorsque l'on est plus en mesure de s'exprimer directement. C'est pourquoi l'information aux patients reste une priorité car un patient qui connaît ses droits pourra ainsi les exercer. Secondairement, ce plan va permettre la formation des professionnels en créant des filières d'enseignements spécialisées concernant les soins palliatifs, va

⁹ Confère annexe 1

soutenir la recherche et va donner la possibilité de diffusion des connaissances sur les soins palliatifs. Troisièmement, ce plan va développer la prise en charge en proximité au domicile ainsi que pour les résidents dans les établissements sociaux et médico-sociaux. Enfin, ce plan a aussi pour objectif de garantir aux soins palliatifs pour tous en réduisant les inégalités d'accès puisque près de 225 000 personnes décèdent chaque année en France dans des conditions qui nécessiteraient des soins palliatifs, mais toutefois, très peu en bénéficient. En effet, la mise en place des soins palliatifs ne doit pas attendre la phase aiguë de la maladie signe de souffrance extrême pour se mettre en place, c'est pourquoi il est important de mener un « repérage » précoce des besoins en soins palliatifs.

Malgré l'existence de ces différentes lois et des différentes structures, les droits des patients en fin de vie, les différentes prises en charge possibles restent méconnues du grand public. En effet, d'après l'Observatoire National de la Fin de vie¹⁰ qui a publié un état des lieux en 2011, nous montre que deux Français sur trois soit environ 68% ignorent l'existence d'une loi qui prohibe l'acharnement thérapeutique et un Français sur deux soit 53% se dit insuffisamment informé sur les soins palliatifs.

Prendre en charge un patient en fin de vie nécessite de la part de l'infirmier une attention particulière, il va devoir développer une prise en charge et un accompagnement adapté et global afin d'assurer une qualité de vie du patient que nous allons aborder ci-dessous.

2. Rôle infirmier et patient en fin de vie

2.1) Rôle infirmier dans la prise en charge globale du patient en fin de vie

Dans la prise en charge d'un patient en fin de vie, il est important de tenir compte de son histoire, de sa situation sociale, de sa culture, de sa spiritualité tout en

¹⁰ ONFV

respectant ses droits.

Le patient en fin de vie se trouve dans une souffrance globale, tant physique, psychique, spirituelle que sociale, c'est pourquoi il est important de tenir compte de ses besoins afin de fournir une prise en charge globale.

A) Souffrance physique

L'infirmier va prendre en charge les différents symptômes à savoir:

- soulagement de la douleur
- soulagement de la dyspnée
- favoriser l'alimentation en soulageant les problèmes buccaux, les nausées, vomissements, constipation, diarrhées
- prévenir l'apparition d'escarres
- prendre en charge la fatigue

Il est important, au vu des observations cliniques, de personnaliser en conséquence le projet de soins et d'assurer une prise en charge de confort du patient.

Nous pouvons associer à la souffrance physique la modification de l'image corporelle ainsi que la dépendance qui en découle.

Il est important d'expliquer nos actes de soins, expliquer les symptômes, les différents traitements ainsi que leurs effets secondaires.

Cette souffrance physique engendre bien souvent une souffrance psychologique qui débute dès l'annonce de la maladie.

B) Souffrance psychologique

La souffrance psychologique débute au moment de l'annonce de la maladie grave et va provoquer un bouleversement psychique important. Bien souvent, les patients décrivent cela comme si tout s'effondrait, tout s'arrêtait, comme si le temps restait suspendu.

Cette annonce va entraîner une souffrance morale car l'idée de la mort fait

surface. Le patient passe d'une idée de «*mort immanente*» c'est à dire l'image que le patient se fait de la mort, il sait qu'il va mourir un jour comme d'autres personnes, à une idée de «*mort transitive*¹¹» qui est la mort là maintenant et pour de vrai.

Lors du passage aux soins palliatifs, il est important que le patient ne se sente pas abandonné par le corps médical, il faut que le patient sache que les traitements symptomatiques continuent et qu'il s'agit d'une prise en charge de confort.

A ce moment, la crainte de la mort refait surface. Le patient doit faire face à plusieurs pertes à savoir :

- perte de l'image de soi : le patient ne va plus se reconnaître dans son corps et va devoir affronter le regard des autres.
- perte de son autonomie avec un passage à la dépendance vis à vis d'autrui pour les actes de la vie quotidienne comme la toilette, les repas.

Tout ceci peut engendrer des troubles anxieux et dépressifs, un sentiment de vulnérabilité, une incertitude de l'avenir.

A ce moment, le patient va se trouver entre résignation et espoir, espoir de pouvoir reculer au plus tard possible le jour de sa mort, être présent pour un événement important. Il faut que l'infirmier entretienne cet espoir même minime.

En tant qu'infirmier, il faut reconforter le patient, empêcher qu'il ne se dévalorise et l'encourager à faire ce qu'il sait encore faire, lui assurer qu'il ne sera pas abandonné.

Nous pouvons également y associer la souffrance sociale. En effet, le patient se voit perdre le rôle qu'il avait auparavant et se voit devenir dépendant d'autrui. Son lieu de vie est différent, il doit s'adapter au fait d'être hospitalisé.

C) Souffrance spirituelle

Le patient a besoin d'être accepté tel qu'il est par toutes les personnes qui l'entourent. Il a besoin d'être regardé et traité avec estime et respect. Il est

¹¹ Madame GRANDSIR, *Soins palliatifs: l'approche psychologique*. UE 4.7 S5. Reçu à l'IFSI du CHRISO.

important de laisser le patient acteur de sa prise en charge pour qu'ainsi il ne se sente pas considéré comme un objet de soins et ainsi palier à sa dépendance.

Le besoin de recherche de sens est très présent également, en effet le patient a besoin de mettre des mots sur ce qui lui arrive. Il est important pour l'infirmier d'accompagner le patient sans pour autant l'influencer dans sa pensée, il faut respecter le sens que le patient met sur sa maladie.

Existe aussi le besoin de relire sa vie et de se libérer de sa culpabilité où le patient va rechercher à apprécier tout ce qu'il a vécu dans le passé et aura besoin de se libérer de conflits et de tensions qui existaient auparavant par le fait de se réconcilier avec certaines personnes de son entourage.

Pour finir, le besoin religieux intervient. Le patient voudra alors rencontrer l'aumônerie afin de se recueillir ou alors ils remettront en question leur croyance au vu de ce qui leur arrive.

Le patient en fin de vie va être sujet à des peurs telles que la peur de l'inconnu, la peur de l'isolement et de la solitude, la peur de ce qui va arriver aux siens après sa mort, la peur que sa vie n'est eu aucune signification.

Nous pouvons citer une citation du Dr Jean BERNARD qui résume bien le rôle de l'infirmier face au patient en fin de vie, qui dit: « *Il faut rajouter de la vie aux jours lorsqu'on ne peut plus ajouter de jours à la vie* ». Par cette citation, je voudrais montrer que lorsque l'on sait que les jours du patient sont comptés, l'infirmier se doit de tout faire pour rendre les derniers instants du patient les plus agréables possible.

Comme nous venons de le rappeler, le patient qui apprend que la fin de sa vie est proche, va être en proie à de multiples souffrances tant physiques, sociales, spirituelles et psychologiques. Dans ce processus du mourir, il y aura plusieurs phases dans lesquelles le patient va pouvoir se situer. Elles ne sont pas linéaires et le patient ne va pas forcément passer par toutes ces phases mais il est important pour le soignant de connaître dans quelle étape le patient se trouve afin de l'accompagner au mieux.

2.2) Les phases du mourir

Élisabeth KÜBLER-ROSS, psychiatre et pionnière de l'approche des soins palliatifs, a décrit ces différentes étapes d'adaptation par lesquelles le patient passe et qui s'inscrivent dans le « processus du mourir » qui débute au moment de l'annonce du diagnostic à l'acceptation de la maladie.

- Le déni

Le déni s'impose de manière inconsciente au patient, il s'agit d'un mécanisme de défense qui protège de l'effondrement psychique. Le patient va se comporter comme s'il n'avait pas intégré l'information donnée sur son état de santé, le patient peut se comporter comme si il n'était pas malade. Lorsque la personne se trouve dans le déni, il est possible qu'elle se montre non-observant de son traitement, qu'elle entreprend des projets surréalistes. Le déni permet à la personne de se protéger d'une réalité qui lui est insupportable.

Lorsqu'une personne se trouve dans le déni, l'infirmière doit d'abord savoir le repérer, par exemple lorsqu'elle voit que le comportement, la réaction de la personne n'est pas adapté à son état de santé. Il faut respecter ce mécanisme de défense mais pas le cautionner. La meilleure attitude à adopter est d'établir une relation d'aide avec le patient afin que celui-ci se sente accepté tel qu'il est, mais il ne faut surtout pas essayer de lui faire entendre ce qu'il ne veut pas entendre, dans le sens où le patient chemine à son rythme.

- La colère

Lorsque le patient va se rendre compte que son état de santé se dégrade, il va ressentir une forme d'injustice qui va provoquer sa colère contre ceux qui le soigne, contre la vie, contre tous ceux qui l'entourent. Dans cette phase, il ne faut pas oublier que cette colère cache en réalité une profonde anxiété. Le patient va ressentir une certaine forme de culpabilité envers ceux dont il refuse l'aide. Les soignants devront alors se montrer empathiques, reconnaître avec le patient que les choses sont difficiles, que les soignants sont là pour l'aider. C'est à ce moment que la prise en charge globale du patient prendra tout son sens, car la douleur, l'environnement, l'immobilité, l'éloignement renforceront cette irritabilité du patient.

Il est surtout important de reconnaître que cette colère est légitime et ne pas forcément la prendre pour nous.

- Le marchandage

Le patient s'épuise peu à peu et va renoncer à son agressivité. Le patient va essayer de faire un compromis avec ceux dont il juge qu'ils ont un pouvoir sur la vie ou sur la mort. Ce peut être des personnes ou bien des objets abstraits comme le temps, le destin... Le patient va essayer de montrer son droit à avoir un sursis, il va donc marchander avec la vie. Nous pouvons prendre l'exemple d'un patient qui donnerait tous ses biens à la recherche avec l'espoir de se dire qu'il va pouvoir être sauvé.

Dans cette étape, la personne va se trouver dans une très grande vulnérabilité, les soignants devront donc adopter une attitude de conseil envers le patient afin d'éviter les décisions qui pourraient lui causer du tort.

- La dépression

Lorsque le patient va se rendre compte que son état de santé se dégrade fortement, il va entrer dans la dépression qui comporte deux étapes: l'adieu à la vie et la préparation à la mort.

La première étape d'adieu à la vie va se composer de regrets, d'amertume. La personne va ruminer sur d'anciens conflits, va se sentir coupable, va penser à tout ce qu'elle aurait aimé faire. Cette étape correspond pour le patient à la recherche d'un sens à sa propre vie. La posture du soignant va être l'écoute sans jugement. C'est à ce moment que le soignant peut encourager le patient à rencontrer des représentants appartenant à son système de croyance.

La deuxième étape qui est la préparation à la mort. Le patient ne va plus vouloir manger, ne va plus vouloir faire sa toilette, ne va plus accepter de visite. C'est à ce moment que les soins de confort sont les plus importants comme par exemple les soins de bouches, les touchers-massages. Cette étape est la plus difficile pour la famille qui doit accepter de lâcher prise.

- L'acceptation

Cette dernière étape arrive lorsque l'accompagnement s'est bien passé. Le patient va avoir envie de se projeter et de faire encore beaucoup de projets avant sa mort.

Il est important de préciser que ce cheminement n'est pas linéaire, un patient en fin de vie peut passer d'une étape à une autre mais également revenir à l'étape précédente ou ne pas passer par certaines phases.

Une connaissance de ces différentes étapes permet au soignant de pouvoir adapter son attitude face au patient mais va également le mettre en difficulté puisque il ne verra pas la véritable souffrance du patient, d'où l'importance de mettre en place une communication adaptée pour détecter ces défenses.

2.3) Rôle infirmier dans l'accompagnement du patient en fin de vie et de son entourage

D'après la circulaire DGS/3D du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale, l'accompagnement se définit comme: « *un ensemble de techniques de prévention et de lutte contre la douleur, de prise en charge psychologique du malade et de sa famille, de prise en considération de leurs problèmes individuels, sociaux, spirituels* ». Cette circulaire insiste sur la prise en charge globale du patient comme nous pouvons le voir précédemment, il s'agit de prévenir ou de soulager la douleur et les composantes psychologiques, sociales et spirituelles.

Comme dans l'ouvrage du collège de soins infirmiers de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs¹², en tant que soignant, il y a différentes façons d'accompagner le patient en fin de vie. D'une part il y a l'accompagnement dans la vie. C'est à dire que le soignant va assurer les soins de maintien de la vie, va permettre au patient de pouvoir organiser le temps qui lui reste à vivre. Le soignant va être à l'écoute du malade, va soulager ses symptômes, va accompagner son patient au jour le jour.

Accompagner c'est « *être à côté, ne rien imposer à l'autre, ne pas juger* »¹³.

¹² SFAP

¹³ Dr VAN BOXSOM, A. *Les soins palliatifs*. UE 4.7 S5. Cours reçu à l'IFSI du CHRISO.

Selon l'article R 4311-3 du code de la Santé Publique: « *Relèvent du rôle propre de l'infirmier ou de l'infirmière les soins liés aux fonctions d'entretien et de continuité de la vie et visant à compenser partiellement ou totalement un manque ou une diminution d'autonomie d'une personne ou d'un groupe de personnes* ¹⁴ »

L'article R.4312-2 du Code de la Santé Publique: « *L'infirmier ou l'infirmière exerce sa profession dans le respect de la vie et de la personne humaine. Il respecte la dignité et l'intimité du patient et de la famille* ».

Article R.4311-2 du Code de la Santé Publique :

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 (...)

*5° De participer à la prévention, à l'évaluation et au soulagement de la douleur et de la détresse physique et psychique des personnes, particulièrement en fin de vie au moyen des soins palliatifs, et d'accompagner, autant que besoin, leur entourage*¹⁵.

Ces articles qui font référence à l'exercice de la profession infirmier et à ses actes professionnels, nous montrent bien le respect que le professionnel doit avoir envers les patients, il nous montre aussi que lorsque nous prenons un patient en charge nous devons le prendre dans sa globalité, avec une attention particulière à la douleur surtout lorsqu'il s'agit d'un patient en soins palliatifs. Cet article met l'accent aussi sur l'importance de l'accompagnement dans les soins palliatifs, tant pour le patient que pour son entourage.

L'accompagnement en fin de vie ne s'arrête pas seulement à la phase terminale, c'est aussi assurer la continuité du cheminement du patient dans sa maladie, il s'agit donc d'une prise en charge qui est aussi relationnelle.

En effet, le soignant va mettre en place une relation d'aide auprès du patient en fin de vie. La relation d'aide désigne: «*les processus par lesquels l'infirmier va pouvoir prendre le rôle d'aidant auprès d'une personne en difficulté afin de l'aider*

¹⁴ BERGER LEVRAULT. *Formation des professionnels de santé, «Profession infirmier»*. Référence 531 200. A jour le 01/08/2013.

¹⁵ BERGER LEVRAULT. *Formation des professionnels de santé, «Profession infirmier»*. Référence 531 200. 2013. p.163.

à surmonter une crise»¹⁶.

Selon Carl Rogers, la relation d'aide est favorisée par trois attitudes qui sont les suivantes:

- empathie

Il s'agit de percevoir le cadre de référence interne d'autrui aussi précisément que possible avec les composants émotionnels et les significations qui lui appartiennent comme ci on était cette personne mais sans jamais perdre de vue la condition du comme ci. Il s'agit donc d'une attitude active qui repose sur l'écoute.

- écoute active

Pour être dans l'écoute active, l'infirmier doit pouvoir pratiquer une écoute silencieuse en accueillant le message du patient sans l'interrompre et en portant intérêt à ce que dit celui-ci. Il s'agit aussi de pratiquer la reformulation c'est-à-dire qu'une fois le patient a terminé de parler, le soignant va reformuler ce qu'il a compris sans faire de commentaire ni de jugement. Le patient va comprendre que le message a bien été compris et le soignant contrôle qu'il a bien compris le message.

- non-jugement

C'est une attitude qui repose sur l'acceptation inconditionnelle du patient, sur le respect de sa dignité et sur la compréhension profonde pour ce qu'il est et ce qu'il vit.

Selon Margot PHANEUF, la relation d'aide se définit comme: « *un échange à la fois verbal et non verbal qui dépasse le superficiel et favorise le climat qui permet d'apporter le soutien dont la personne a besoin au cours d'une épreuve (anxiété, douleur, chagrin, perte, deuil, inquiétude pour l'avenir ou approche de la mort*¹⁷ »

Cette relation d'aide va permettre au patient d'exprimer ses difficultés et y mettre des mots, de renforcer sa capacité à faire face à ses difficultés et enfin de développer un espoir à la mesure de sa situation.

¹⁶ Mme KUEHN, C. *Le concept de soin relationnel*. Cours reçu en première année de soins infirmier, le 9/04/2015. IFSI CHRISO.

¹⁷ PHANEUF, M. *La relation d'aide vers l'utilisation thérapeutique de soi* [en ligne]. Disponible sur <http://www.prendresoin.org/wp-content/uploads/2012/11/2ePartie_.pdf>. (Consulté le 08/02/2017).

Le professionnel de santé au contact du patient en fin de vie se doit de savoir pratiquer une écoute attentive du patient, être bienveillant et doit pouvoir repérer les divers symptômes cliniques, l'ensemble des différents besoins du patient, doit pouvoir percevoir les souhaits de prise en charge et apprécier le rapport bénéfique/risque à chaque décision prise en équipe.

Au-delà de la prise en charge du patient en fin de vie et de son accompagnement, l'infirmier doit accorder une grande place à la famille et aux proches du patient.

En effet, il est généralement dit que :

La famille est la cellule de base de la société et représente l'un des premiers lieux d'éducation, de socialisation et de transmissions des valeurs. La famille contribue également à l'épanouissement et au développement aussi bien biologique que psychologique et social de ses membres ainsi qu'à son maintien¹⁸.

Le patient en fin de vie a donc besoin de maintenir ce lien avec sa famille ou ses proches, afin de se sentir épaulé, soutenu et d'avoir le sentiment qu'une mémoire sera conservée après sa mort.

La fin de vie est un événement qui bouleverse l'équilibre familial. C'est pourquoi, l'infirmier, en plus d'accompagner le patient en fin de vie, va devoir accorder une place également importante à l'entourage qui est lui aussi confronté à la mort. L'accompagnement des proches commence dès l'annonce du diagnostic jusqu'au décès du patient.

La famille va être assaillie par une multitude de sentiments à l'approche de la mort de leur proche: en effet, le premier sentiment que nous pouvons évoquer est:

- La tristesse : il s'agit d'un sentiment légitime pour lequel l'équipe soignante va avoir un rôle de soutien essentiel.
- La perte de repère : la famille va avoir l'impression de ne plus rien contrôler. Elle est souvent « perdue » dans ce monde « en blanc », avec le langage

¹⁸ FOUCAULT C., CHAPADOS C., *L'art de soigner en soins palliatifs*, Presses de l'université de Montréal, 1995. p118. (Perspectives infirmières)

médical, son savoir. Certaines familles vont souvent réagir de manière passive ou plutôt exigeante et critique.

- La révolte : la famille va ressentir un sentiment d'injustice, d'acharnement. En effet dès l'annonce de la maladie, les familles passent d'espoir et optimisme après les traitements proposés à découragement et désespoir lorsqu'elles ont dû accepter que tous les traitements proposé étaient désormais inutiles. Cette révolte va pouvoir être tournée vers les soignants, d'autant plus qu'ils n'ont plus vocation à guérir leur proche mais uniquement l'accompagner vers son dernier chemin.
- La solitude : la famille doit accompagner le patient et le soutenir alors qu'elle est souvent anéantie par un diagnostic et un pronostic parfois très lourd à porter seul.
- L'épuisement : un épuisement par une lassitude physique avec les nuits sans sommeil, par une lassitude relationnelle avec souvent une communication très limitée avec le proche en fin de vie, liée à la dépendance et parfois à l'agressivité de la personne malade et enfin par lassitude psychique liée à la vue de la dégradation du proche qui est difficile à supporter ainsi qu'aux différents symptômes de la fin de vie tout ceci mêlé à un sentiment d'impuissance.
- Le sentiment de culpabilité : lié à l'hospitalisation du proche avec l'impression d'abandon.

Cette souffrance de la famille va donc nécessiter écoute et disponibilité de la part des soignants qui devront recevoir cette souffrance sans la juger.

Leur accompagnement va consister en une prise en charge de leurs émotions en pratiquant une écoute active, un soutien, de l'empathie. Mais aussi en une prise en charge de leurs différents besoins à savoir:

- Le besoin d'être accompagné, soutenu et de se sentir à sa place auprès du patient.
- Le besoin d'être rassuré sur la prise en charge et le soulagement des symptômes.
- Le besoin d'être reconnu dans leur souffrance.

- Le besoin d'être inclus dans les décisions concernant le patient et d'être tenu au courant de l'évolution de la maladie et des différents traitements.

Comme le décrit l'Institut UPSA de la douleur, la famille va rencontrer plusieurs difficultés. Tout d'abord, des difficultés de compréhension par rapport au langage médical, des difficultés de communication, c'est à dire que l'entourage ne va pas savoir quel comportement adopter face au membre de la famille malade, et enfin des difficultés d'acceptation. En effet l'entourage va passer par les mêmes étapes d'acceptation que la personne en fin de vie mais qui elles feront partie des étapes du deuil, c'est-à-dire le déni, le marchandage, la dépression.

L'entourage va éprouver certaines peurs qui sont :

- la peur de la douleur : de voir le proche souffrir.
- la peur de la déchéance
- la peur des différents symptômes de la maladie
- la peur de la mort et de l'après

Le rôle infirmier auprès de l'entourage va être dans un premier temps l'écoute et l'observation qui va permettre à l'infirmier de mieux comprendre les difficultés qui se posent à la famille et de les aider à réajuster leur attitude si besoin.

L'infirmier va devoir aussi adopter une attitude d'information et de renseignement sur l'état de santé du patient, sur les soins mis en œuvre, sur les traitements administrés. L'infirmier va pouvoir aussi reformuler auprès de l'entourage avec un vocabulaire adapté et accessible, en relais du médecin, en s'assurant de la bonne compréhension de la famille.

Enfin, l'infirmier pourra adopter une attitude de soutien, d'aide et d'encouragement en adoptant des gestes, des paroles adaptées qui permettront à l'infirmier une meilleure communication avec l'entourage. L'infirmier peut également permettre à la famille de participer aux soins comme par exemple pour la mobilisation, les repas, les soins de bouche, etc.

Il est aussi important d'apprendre à la famille à demander de l'aide, à accepter de prendre du temps pour soi-même, d'assurer à la famille que l'équipe médicale prend le relais en toute sécurité et de légitimer leurs émotions, le fait de pleurer et

d'avoir beaucoup de peine est une réaction tout à fait normale.

Lors du décès du patient, l'infirmier devra accompagner la famille dans leur deuil.

Le deuil désigne l'état réactionnel dans lequel « *une personne se trouve suite à la perte d'une personne ou d'un objet investi* ». Le travail de deuil est un « *processus humain douloureux mais dynamique qui permet à l'individu de s'adapter à la perte et à la séparation* »¹⁹.

Dans l'accompagnement d'un patient en fin de vie, le soignant va ressentir des émotions puisqu'il va rester sensible aux souffrances du patient et de son entourage. Chaque soignant doit être capable de recevoir la souffrance du patient et de sa famille, être capable de la prendre en charge, de la comprendre sans juger et d'apporter un soutien permanent et une écoute active. Mais les soignants ne sont pas infallibles et restent avant tout des êtres humains pour qui la fin de vie reste une situation très difficile à vivre. C'est pourquoi dans la partie suivante je vais aborder les émotions des soignants.

3. Émotions des soignants

3.1) Définition

Pour le dictionnaire Larousse, les émotions sont définies comme : « *des réactions affectives transitoires d'assez grande intensité, habituellement provoquées par une stimulation venue de l'environnement* ».

Pour un autre dictionnaire de langue française, l'émotion est : « *une réaction affective brusque et momentanée, agréable ou pénible, souvent accompagnée de manifestations physiques ou de troubles psychologiques* ». Cette définition nous montre qu'une émotion est quelque chose de vécu et d'éprouvée par une personne et qui se traduit par des réactions physiques.

Dans la relation avec la personne en fin de vie, nous ne pouvons nier le lien humain qui se crée. Les émotions personnelles de chacun sont présentes dans

¹⁹ Société française d'accompagnement et de soins palliatifs, *L'infirmier et les soins palliatifs*, Masson, Paris, 1999. P.93.

cette relation si singulière.

3.2) Gestion des émotions par les soignants

Comme nous le montre une enquête du Credoc menée en 2004, les professionnels de santé (non impliqués dans des équipes de soins palliatifs) témoignent « *d'un certain malaise face à la prise en charge de la fin de vie, ils se sentent démunis, notamment face à la charge émotionnelle à laquelle ils ont à faire face en pareil cas, mais aussi face aux besoins psychologiques des patients et de leur famille* »²⁰.

Dans leur pratique quotidienne, les infirmiers sont témoins de la souffrance tant des patients que de l'entourage et rencontrent des difficultés dans la gestion de leurs émotions d'autant plus lorsqu'il s'agit d'un patient en fin de vie.

Dans notre société, toutes les émotions sont soumises à des normes telles que le dégoût qui peut se dire avec modération ou encore la tristesse réservée aux femmes. Mais le rôle de soignant permet une maîtrise des affects puisqu'il se doit de ne rien laisser transparaître et ainsi adopter une posture de neutralité.

Ainsi, les émotions sont présentes constamment dans le soin et certains auteurs disent qu'il suffit juste de savoir les contrôler et de les assumer ce qui nécessite un travail sur soi même, il s'agit donc de « *l'intelligence émotionnelle*²¹ »

Il me paraît donc important de définir les différentes émotions.

D'après Paul EKMAN, psychologue américain qui a travaillé sur les différentes émotions, a conclu qu'il y a 6 émotions différentes :

- joie
- tristesse
- colère
- dégoût
- peur
- surprise

²⁰ AUBRY, R. DAYDE, MC. *Soigner et accompagné : Soins palliatifs éthique et fin de vie*. Edition LAMARRE. 2010. p.14.

²¹ LELORD, F. ANDRE, C. *La force des émotions : Amour Joie et Colère*. Edition Odile Jacob, 2001.

Dans le milieu des soins, comme nous le montre Thierry Janssen, psychothérapeute, il existe des émotions dites « positives » comme la joie et des émotions dites « négatives » comme la tristesse, la peur.

La joie peut intervenir lorsque nous rencontrons un patient avec lequel le soignant est attaché. Ces émotions positives n'ont pas d'impact dans la relation avec le patient, elles permettent la création d'une relation de confiance. Puis, la tristesse peut survenir à la suite du décès d'un patient ou bien de la prise en charge d'une pathologie lourde par exemple. Ces émotions négatives ont un impact dans la relation soignant-soigné dans le sens où elles vont impacter le soignant tant professionnellement que personnellement ainsi que le patient.

A l'inverse, pour d'autres auteurs, comme Carl Rogers, certaines émotions « négatives » lorsqu'elles sont exprimées, permettent de réduire l'écart entre le soignant et le patient et ainsi renforcer cette relation de confiance et d'authenticité avec le patient.

Les émotions sont propres à chaque soignant et peuvent intervenir à tout moment dans la prise en charge d'un patient. Celles-ci sont plus présentes lorsque un lien, un attachement s'est créé avec le patient auparavant. Le soignant va devoir se positionner face à celles-ci afin d'avoir une attitude adaptée face au patient d'où la notion de « *juste* » distance relationnelle.

Comme le dit Walter Hesbeen :

(...) de tels soignants ne sont donc pas seulement des humains confrontés à leur propre fragilité et à l'irréductible fragilité de l'autre, de tout un chacun ; par la nature même de leur métier ou de leur présence auprès des hommes et des femmes malades, ils sont, de surcroît, confrontés en permanence à la fragilité fragilisée qui caractérise la vie lorsque la maladie, quelle qu'en soit la nature et quelle qu'en soit la gravité, surgit et parfois s'installe. Ils sont, ainsi, au contact permanent de personnes affaiblies par leur état, plus vulnérables du fait de leur situation (...)²².

Nous voyons par là que le soignant va être constamment confronté à la maladie, à la fragilité du patient et qu'il se doit d'y faire face.

²² HESBEEN, W. *Les soignants, l'écriture, la recherche, la formation* [en ligne]. Edition Seli Arslan, 2012, p.8. Disponible sur <http://www.gefers.fr/uploads/orga/2012-les_soignants_les_soins_et_le_soin-wh.pdf>.

D'après Pascal Prayez, psychologue, face à un patient en fin de vie ou face à la mort, un soignant se devrait d'occulter ses émotions, ses ressentis afin d'incarner le « bon soignant » et de « laisser au vestiaire » ses émotions afin d'adopter une posture professionnelle adéquate.

Beaucoup de représentations gravitent autour du soignant qui devrait être dans l'idéal celui qui sauve par exemple, mais cela est d'autant plus difficile lorsqu'il s'agit de prendre en charge un patient en fin de vie puisque le but premier d'un soignant serait la guérison mais dans le cadre d'une prise en charge palliative, nous sommes plus dans l'optique d'apporter un mieux-être et du confort au patient.

Le fait de vouloir incarner le « bon soignant » n'est pas toujours d'une grande évidence et crée parfois de la souffrance chez les soignants dont les causes sont multiples.

C'est pourquoi l'infirmière doit essayer « *d'apprendre à mieux maîtriser ses émotions, à les contenir et, avec l'expérience, à les ressentir sans les manifester* »²³. En effet, lorsque le soignant prend en charge le patient, il est tenu de se montrer neutre et objectif et doit être capable de masquer ses émotions et ne rien laisser paraître au patient et ne doit pas se laisser envahir par celles-ci. La capacité à gérer ses propres affects est propre à chaque soignant et dépend de l'expérience professionnelle, de son caractère et de ses valeurs individuelles.

En effet, si nous prenons l'Article R.4312-25 du Code de la Santé Publique (CSP) relatif à l'exercice de la profession infirmier et aux devoirs envers les patients, celui-ci nous dit: « *L'infirmier ou l'infirmière doit dispenser des soins à toute personne avec la même conscience quels que soient les sentiments qu'il peut éprouver à son égard (...)* »²⁴

De plus en plus dans les établissements de santé est menée une « *chasse à l'affect* »²⁵ où le ressenti et la pensée n'ont que très peu de place.

Mais le soignant, d'autant plus lorsqu'il est confronté à la fin de vie, aux souffrances que cela entraîne, ses émotions et affects sont majorés ce qui rend la situation souvent difficile à surmonter d'autant plus qu'il est difficile pour un

²³ CARILLO, Claudine. *Stress et émotions, entre débordement et hyper-protection*, In Soins. Avril 2011, Vol 56 - n° 754, p.61-62.

²⁴ BERGER LEVRAULT, *Profession infirmier*, Règles professionnelles, Référence 531 200. p189.

²⁵ PRAYEZ, Pascal. *Distance professionnelle et qualité du soin*, 2ème édition LAMARRE, 2009. P.3. (Fonction cadre de santé)

soignant de prendre conscience de son implication émotionnelle dans une situation donnée.

Pour conclure, nous pouvons donc dire que les émotions ne sont ni à proscrire, ni à systématiser. Il faut trouver un équilibre qui ne portera pas préjudice ni au patient, ni au soignant.

Nous venons de voir la place importante qu'occupent les émotions dans le soin, nous pourrions alors nous demander qu'est ce qui est à l'origine de ces émotions.

3.3) Les facteurs qui influencent le vécu et les émotions des soignants

Accompagner et prendre en charge un patient en fin de vie confronte le soignant à des questions sans réponse ce qui le plonge dans une angoisse liée à ce qu'il ne connaît pas et qui nous arrivera forcément un jour.

Il est difficile pour le soignant d'accepter cette proximité à la mort de celui qui s'est confié à lui sans intervenir pour encore tenter quelque chose. Le soignant vit cela comme un échec qui bouleverse son idéal soignant et qui est source de souffrance et d'un sentiment d'impuissance et d'inutilité. La mort nous confronte à ce que nous pourrions devenir nous-même ou nos proches comme la vision du corps dégradé, des plaies.

Le soignant a ses propres représentations individuelles de la fin de vie qui serait «idéale» comme en particulier une mort sans souffrance physique, psychique et accompagnée de proches. Le décès d'un patient peut alors raviver un deuil ancien chez le soignant.

Interviennent dans le vécu et les émotions des soignants les conditions du décès du patient. En effet l'âge du patient, sa souffrance, la présence de la famille vont être autant de facteurs qui vont influencer le vécu du soignant face à cette mort. Pour terminer nous pouvons citer le fait d'accompagner le patient dans la phase ultime qui parfois met à mal notre représentation du « bien mourir ».

En effet, il existe différents types de morts qui vont influencer de manière individuelle les soignants dans leur accompagnement.

Tout d'abord existe «la bonne mort», c'est-à-dire la représentation qu'ont les soignants d'une mort dite idéale. Elle est source de satisfaction pour les soignants qui vont permettre la transformation de ces moments douloureux en moment positifs et valorisants pour eux, donc ils se sentiront alors d'une certaine utilité.

Ensuite nous pouvons trouver la « morte injuste » et la « mort acceptable ». Elles sont toutes les deux liées à l'âge du patient au moment du décès. C'est-à-dire que la fin de vie est « acceptable » en fonction des représentations de chaque soignant de l'âge dit « convenable » pour mourir. Tandis que, plus le patient est jeune est plus la mort est considérée comme « injuste ». C'est alors que les soignants vont tout mettre en œuvre pour rapprocher le patient au plus possible d'une « bonne mort » pour essayer de compenser cette injustice ressentie.

Puis, existe la « mort inattendue » qui va être brutale et rapide ou non liée à la pathologie. Cette « mort inattendue » rend aux soignants un sentiment d'insatisfaction.

Pour finir, il existe la « mort éprouvante ». Face à cette mort, les soignants vont adopter des attitudes pour faire face afin de continuer à réaliser les soins nécessaires.

Lorsque le soignant se sent dépassé par ses émotions, cela entraîne une certaine souffrance à laquelle il n'arrivera plus à faire face. Il va donc développer un équilibre psychique afin de diminuer son angoisse au travers des mécanismes de défenses.

3.4) Les mécanismes de défense du soignant

Les mécanismes de défenses sont définis, dans la théorie freudienne, comme «*un moyen inconscient utilisé pour soulager l'anxiété générée par les conflits, du ça et du surmoi, et maintenir l'estime de soi* »²⁶.

Les mécanismes de défense sont utilisés de manière inconsciente par le soignant. Ils sont utilisés afin que le soignant puisse garder un certain équilibre psychique et puisse se protéger de sa propre angoisse, mais viennent nuire à la relation avec le

²⁶ E.WOOD S. GREEN WOOD, E. BOYD, D. Univers de la psychologie. Edition ERPI, 2009.

patient.

D'après Madame GRANDSIR, psychologue, les mécanismes du soignant face au patient sont :

- Le **mensonge** : mécanisme de l'urgence, vient repousser le temps de la vérité.
- La **banalisation** : l'idée de reconnaître la vérité mais de manière partielle. Par exemple, on rentre dans la chambre d'un patient qui pleure, on est débordé, du coup on passe rapidement et on lui demande juste si il n'a pas mal.
- **L'esquive** : c'est la fuite, l'évitement. Le soignant se protège d'une angoisse peut être trop importante au détriment du malade.
- La **fausse réassurance** : impuissant à contrôler sa propre angoisse, le soignant va optimiser les résultats. Par exemple le soignant qui dit : Mais non Mme ça va aller. Alors que l'on sait très bien que ça ne va pas aller du tout. On ressent l'inquiétude du patient et on tente absolument de le rassurer, mais à l'inverse on coupe directement la conversation.
- La **rationalisation** : on se retranche derrière un savoir technique, médical. Ce qui entraîne chez le patient un état de sidération et d'incompréhension.
- La **fuite en avant** : c'est tout dire tout de suite sans chercher à faire expliciter le malade par rapport à sa souffrance. On ne respecte pas le cheminement du patient.
- **L'identification projective** : attribuer à l'autre quelques traits de soi-même. Comme par exemple le soignant qui veut absolument réconcilier le malade avec sa famille. Car à ce moment ce désir de

réconciliation on le fait pour soi-même car on veut voir partir l'autre serein sans tenir compte du désir du malade.

Il est important pour le soignant de savoir reconnaître ses propres mécanismes de défenses afin de se sentir mieux face à certaines situations de fin de vie.

Mais quelle serait la juste distance à adopter face à un patient, surtout dans l'accompagnement d'un patient en fin de vie ?

Les émotions dépendent-elles de la distance relationnelle que le soignant a mise avec le patient ? Est-ce que certaines émotions peuvent empêcher cette juste distance relationnelle ? Pour apprendre à ne pas trop s'investir, faut-il d'abord apprendre à gérer ses affects ?

Le professionnel qui est le soignant peut difficilement se séparer de l'être humain qu'il est surtout lorsqu'il est confronté à la maladie de l'autre. Alors quelle distance relationnelle peut-il mettre en place face à un patient en fin de vie afin de se préserver ? La gestion des émotions permettrait alors d'adopter une juste distance relationnelle.

4. La juste distance dans le soin

Dans chaque situation de soin, la dimension affective occupe une grande place. Chaque soignant vit la situation de soin à sa façon et chacun réagira différemment. La relation professionnelle est faite de liens, tissés par des rencontres entre deux êtres humains. Mais il est important pour chacun de savoir reconnaître la part affective du soin afin d'adopter une distance raisonnable avec le patient puisque dans le contexte de la fin de vie, il s'agit de valoriser la dimension relationnelle du soin.

Après plusieurs lectures, parler de la distance « relationnelle » et non « professionnelle » comme dans ma question de départ, me paraît plus approprié. En effet, je pense que dans le milieu du soin et d'autant plus lorsqu'il s'agit d'un accompagnement en fin de vie, la prise en charge relationnelle occupe une grande place, il s'agit alors pour l'infirmier de trouver une distance relationnelle avec le patient.

4.1) Définition

D'après le dictionnaire Larousse, la distance se définit comme: « *un intervalle, un espace qui sépare deux ou plusieurs personnes. Un écart, une différence entre deux choses, deux personnes, leurs statuts, leurs qualités* ».

D'après Pascal PRAYEZ, docteur en psychologie clinique et sociale, la distance est: « (...) *la séparation de deux points dans l'espace, de deux objets éloignés l'un de l'autre par un écart mesurable* »²⁷. Au travers de cette définition, nous pouvons donc comprendre que cette notion de distance peut renvoyer à la possibilité de proximité ou bien à celle de l'éloignement.

Il existe donc la distance physique qui est perceptible et mesurable et la distance symbolique qui est plus psychique. On peut comprendre par-là, que l'infirmier, qui, par sa profession est au contact physique du patient va avoir tendance à créer des liens émotionnels forts.

Selon Pascal Prayez, docteur en psychologie clinique et sociale: « *Le soin met au contact deux corps vivants, qui perçoivent des émotions et qui pensent* ».

Il insiste donc sur la singularité de chacun, tant patient que soignant, sur la rencontre entre deux êtres vivants qui ont chacun quelque chose à donner et à recevoir, sur la relation soignant-soigné qui se crée au fil des soins et à cette part d'affectivité qui entre en jeu.

La juste distance dans les soins est une notion complexe pour chaque soignant. En effet, elle requiert une bonne connaissance de soi afin de s'impliquer de manière adéquate avec le patient. C'est alors que le savoir être du soignant va prendre tout son sens. Il est indispensable pour le soignant de savoir respecter une juste distance: « *Il s'agit d'un art qui s'apprend, s'entretient et se cultive*²⁸ »

Dans un contexte de fin de vie, ce lien entre le patient et le soignant est plus marqué. Entre alors en jeu l'affect du soignant qui face à son patient va essayer de se préserver.

²⁷ PRAYEZ, P. *Distance professionnelle et qualité des soins*, 2ème édition LAMARRE, 2009. p5.

²⁸ MICHON, F. *Les relations interpersonnelles avec la personne soignée et la notion de juste distance*, In *Soins*, Mars 2013, N°773, p. 32-34.

En trouvant une juste distance avec le patient, le soignant s'impliquera de façon raisonnée dans la relation et pourra donc aider la personne soignée de manière efficace. « (...) *le professionnel gagne à trouver une juste distance non défensive. Elle lui permet de ne pas être dépassé par une implication passionnée, qui le ferait excessivement souffrir sans aider la personne soignée de façon efficace* »

Cela n'est pas si évident, comme nous le dit Thierry Tournebisse :

Les soignants sont piégés entre les préceptes contradictoires "d'empathie" (se mettre à la place) et de "distance professionnelle" (ne pas trop s'impliquer), ils ont du mal à se positionner. Soit, ils se rapprochent et se trouvent dans une éprouvante affectivité, soit, ils mettent de la distance et se désinvestissent.

En effet, la juste distance va permettre au soignant de trouver une distance raisonnée avec le patient qu'il soigne ce qui lui permettra de ne pas se laisser envahir par ses émotions, mais d'être assez proche afin de se montrer empathique avec ce que vit le patient.

Voilà l'importance de trouver cette juste distance avec le patient, d'un côté le fait que le soignant pourra assurer un bon accompagnement du patient en fin de vie et de l'autre de pouvoir se protéger de certains affects trop difficile à gérer.

Mais alors comment le soignant pourrait-il faire pour assurer une juste distance dans les soins ?

Dans la revue «Soins», Florence Michon, cadre de santé, dit que: « *le respect, les valeurs, l'empathie, l'authenticité, la congruence, la compréhension, la bienveillance, constituent la clé de voûte de la juste distance dans les soins.*²⁹»

Être dans la juste distance ne veut pas dire basculer dans une distance défensive, c'est à dire une « asepsie relationnelle »

Nous allons aborder les différentes formes de distances qui existent afin de déterminer celle qui correspond à la relation d'un soignant avec un patient.

²⁹ MICHON, F. «Les relations interpersonnelles avec la personne soignée et la notion de juste distance» Dossier Soins n=°773, mars 2013, p32-34.

4.2) Les différentes formes de distance

Selon Edward T.HALL, anthropologue américain, il existe différentes formes de distances lorsque les personnes entre en relation, appelées «proxémique» que je vais vous énumérer.

- Distance publique (3m50 ou plus)

Les deux corps sont à une distance lointaine. La communication n'est que verbale et à voix haute.

- Distance sociale (de 3m50 à 1m20)

La communication verbale est le seul moyen d'échange. La distance est d'environ un bras tendu ce qui une interaction sans contact physique. Ce type de distance peut se retrouver lors de consultation ou à l'accueil d'un patient dans le service de soin.

- Distance personnelle (de 1m20 à 40cm)

Il s'agit de la distance qui est tolérable par chaque personne. Elle est propice au contact physique et nécessite une relation de confiance qui a été établie ultérieurement. Le sujet de discussion est souvent personnel, les protagonistes parlent plus bas. Le corps de la personne n'est plus observé dans sa globalité mais dans ses détails. On retrouve cette forme de distance dans les entretiens avec le patient ou sa famille.

- Distance intime (de 45cm jusqu'au contact physique)

La communication verbale laisse place au contact physique. Le soignant va se concentré sur une plus petite partie du corps car il y a promiscuité. Bien souvent, cette distance met en jeu l'intimité du patient et se retrouve dans tous les soins qui sont au contact du patient (toilette...).

Dans chaque situation de soin, le soignant pourra compter sur le vouvoiement, sur le port de la blouse pour permettre de poser l'équilibre dans la relation soignant-soigné, c'est à dire que des deux côtés, tant soignant que patient, tous deux

auront conscience de leur place bien définie.

Évidemment, il n'y a pas que la distance physique qui entre dans la relation à l'autre. En effet, dans la relation à l'autre, entre la gestuelle, le langage non verbal, le ton de la voix, qui manifestent l'intérêt que nous portons à l'autre. Par exemple, il est possible d'être près de l'autre sans manifester d'intérêt et inversement, ce qui va donc jouer dans la relation. Le fait de se tenir «à distance» du patient en lui manifestant que très peu d'intérêt va à l'encontre d'une qualité des soins. En effet, pour se protéger émotionnellement certains soignants vont opter pour une mise à distance émotionnelle en se créant une carapace qui va se faire ressentir dans les soins.

Face à la promiscuité de certaines situations de soins, face à la détresse et la souffrance des patients, notamment lorsqu'ils sont en fin de vie, certains soignants peuvent mettre en place certains mécanismes de défense afin de se protéger d'une trop grande implication émotionnelle qui pourrait lui être préjudiciable comme je le disais au-dessus.

Dans le contexte de la fin de vie, les soignants, au fil du temps, au fil des soins on l'occasion de nouer une relation de confiance avec le patient, d'autant plus que la durée du séjour à l'hôpital est souvent bien plus longue ce qui parfois majore la difficulté de mettre une distance relationnelle avec le patient.

4.3) Distance dans la relation soignant-soigné

Le souci de certains soignants est de ne pas savoir se situer dans la relation à l'autre, de trouver le juste milieu, la « juste » distance.

Pour certains soignants, face à une situation émotionnellement complexe à gérer, vont trop s'engager dans la relation ou vont au contraire se mettre une barrière.

Comme nous l'avons appris dans certains de nos cours: « *Il faut être suffisamment éloigné pour ne pas paraître familier mais suffisamment proche pour ne pas paraître froid* »³⁰.

³⁰ KUEHN. C, *Le concept de soin relationnel*. Cours reçu le 9 avril 2015. IFSI CHRISO.

Ne pas trouver cette juste distance relationnelle avec le patient aurait un impact sur les deux protagonistes de cette relation si particulière.

a) Vécu en tant que soignant

Le soignant est avant tout un être humain, qui a sa propre histoire, ses propres valeurs, qui pense, et qui va réagir de sa propre manière à chaque situation qui se présente à lui. Lors d'une situation de soin, les affects vont entrer en jeu, en effet la relation professionnelle est faite de liens et rencontres entre deux êtres humains.

Comme nous le dit Pascal Prayez dans son livre «Distance professionnelle et qualité des soins», « *Dans la vie courante, l'évitement physique protégerait le sujet de ces confrontations*³¹ », hors dans le milieu de la santé et des soins, cela n'est pas possible. C'est alors que le soignant va marquer une distanciation dite symbolique comme en utilisant le vocabulaire médical, en réalisant ses gestes techniques d'une manière codifiée, ainsi il se concentre sur le côté technique du soin et peut même se servir de mécanismes de défenses.

Une distance excessive voire froide, va nettement venir endommager la relation soignant-soigné. En effet, dans la relation soignant/soigné, il y a forcément une personne en position de vulnérabilité et une personne en position de force. Une distance froide, une indifférence affective pourrait venir déshumaniser le soin.

De plus, cet excès de mise à distance entraîne également une souffrance chez le soignant qui, à force de vouloir se «blinder» va à terme en souffrir du fait de se mettre systématiquement en retrait.

D'après Florence Michon, cadre de santé, les soignants doivent avoir une certaine connaissance d'eux même puisque dans la relation à l'autre, la personnalité de chacun émerge. C'est alors que le soignant doit faire preuve d'une « *intelligence émotionnelle*³² » afin d'accepter et de maîtriser les émotions qu'il ressent et qui font partie intégrante de sa personnalité et ainsi les légitimer. Il s'agit donc d'apprendre à se connaître afin d'assurer une juste distance qui va alors permettre la compassion du soignant sans se perdre dans la souffrance de l'autre.

³¹ PRAYEZ, P, *Distance professionnelle et qualité des soins*, Edition Lamarre, 2009. p33.

³² MICHON, F. «*Les relations interpersonnelles avec la personne soignée et la notion de juste distance* », In *Soins*, Mars 2013, N°773, p. 32-34

Dans la relation soignant-soigné, certains concepts apparaissent comme l'empathie, la congruence, le respect, l'authenticité, la compréhension et la bienveillance afin d'assurer une juste distance.

Selon Carl Rogers :

Être empathique, c'est percevoir le cadre de référence interne d'autrui aussi précisément que possible et avec les composants émotionnels et les significations qui lui appartiennent comme si l'on était cette personne, mais sans jamais perdre de vue la condition du comme ci³³.

Le soignant doit donc être capable de comprendre ce que vit la personne, ses émotions comme si il était cette personne mais tout en restant objectif et en ne perdant jamais de vue sa place de soignant.

Comme le dit Thierry TOURNEBISSE: « *Se sentir proche du patient, attentif, ouvert, sans jamais se mettre à sa place, permet de l'encourager, de l'accompagner et de le sécuriser réellement* ».

Nous voyons donc qu'il est important d'être «proche » du patient afin qu'il se sente accompagné et soutenu mais toujours en gardant cette distance de ne jamais se mettre à sa place.

Accompagner un patient en fin de vie nécessite du soignant un investissement important tant en temps qu'en énergie et peut avoir des répercussions importantes sur le plan affectif notamment quand se pose la question de l'attachement. La question du contre transfert peut aussi poser problème pour le soignant, c'est-à-dire tous les sentiments qu'il pourra ressentir vis-à-vis de son patient.

Dans la relation à son patient, le soignant sera forcément proche de lui tant physiquement que psychiquement puisqu'on ne peut pas accompagner un patient en étant trop à distance. Mais il faut que le soignant n'oublie pas qu'il faut être proche sans être vulnérable, en effet le risque pour le soignant serait d'effectuer des transferts sur le patient, c'est à dire l'associer involontairement à un de ses proches ou même des projections quand le soignant se voit à travers son patient. Il paraît important d'adopter un compromis entre une distance qui sera bénéfique

³³ SIMON, E. *Processus de conceptualisation d'empathie*, Recherches en Soins Infirmiers. Septembre 2009, ARSI n°98.

tant pour le soignant que pour le patient. Il est important de se montrer empathique afin de créer la relation de confiance avec le patient qui permettra aussi de mettre de la distance pour ne pas tomber dans la sympathie.

Il s'agit donc pour le soignant de savoir adopter cette juste distance qui est propre à chacun. Même si cela n'est pas d'une grande facilité il est important de le respecter puisqu'à terme le soignant pourrait risquer un épuisement professionnel. Le soignant doit trouver des moyens pour se préserver comme par exemple en posant ses limites, en faisant ses devoirs, en accordant une place importante à la parole dans l'équipe ou encore accéder aux formations.

b) Vécu en tant que patient

Le patient en fin de vie aura besoin d'un accompagnement spécifique au vu de sa souffrance globale.

Un patient en fin de vie ne va pas forcément exprimer ses désirs ou ses pensées. Les principaux risques de la mise en place de ces mécanismes de défenses par le soignant pourraient être de basculer vers une distance excessive. Le soignant se trouve alors dans une distance sociale avec le patient. Il ne va plus accepter tout contact avec le corps, l'intimité du patient. Le risque est que le patient puisse en souffrir et ressentir de l'incompréhension.

A l'inverse, certains soignants ne vont mettre aucune distance entre eux et le patient. Ils vont alors oublier quel est leur rôle, il n'y a donc plus de limite dans la relation soignant-soigné.

Ainsi, une distance excessive mise par le soignant aurait donc un impact plus conséquent sur le patient qui a besoin d'être accompagné et soutenu. A l'inverse une distance « trop proche » avec le patient aurait des conséquences sur le soignant qui vivrait par exemple un deuil au moment du décès de celui-ci qu'il a accompagné pendant un certain moment. Cela peut éventuellement amener à un épuisement professionnel pour le soignant.

Ainsi mes concepts posés et expliqués, nous avons pu avancer plus loin dans notre étude et ainsi en annoncer la suite.

D) Problématique et hypothèses

J'ai choisi de réaliser ce travail sur la juste distance relationnelle du soignant face à un patient en fin de vie. J'avais donc pour question de départ: « En quoi la juste distance professionnelle personnalisée de l'infirmier permet d'optimiser la prise en soin du patient en fin de vie ? ».

Grâce aux différentes recherches effectuées, dans les livres, les articles et les sites internet, pour la réalisation du cadre de référence, j'ai observé que les émotions étaient un sujet qui revenait souvent et qui m'avait déjà questionné lors de ma situation d'appel. En effet, face au patient, j'avais pu ressentir une multitude d'émotions que je n'avais su expliquer ainsi j'avais pu me demander si le fait de ressentir des émotions pouvait avoir un lien avec la distance relationnelle mise en place.

J'ai donc pu poser la problématique suivante à savoir : « **Comment les émotions peuvent-elles influencer la juste distance relationnelle de l'infirmier face à un patient en fin de vie ?** ».

Pour répondre à la problématique posée, j'ai émis les hypothèses suivantes :

« **Certaines émotions dite négatives peuvent induire la mise à distance du patient et d'autres dites positives peuvent favoriser une distance relationnelle plus proche avec le soignant** »

« **C'est avec l'expérience que l'infirmier pourra contenir ses émotions et ainsi assurer une juste distance relationnelle avec le patient en fin de vie** ».

Nous allons pouvoir valider ou non ces hypothèses après analyse des résultats de l'enquête.

E) Matériels et méthodes

1) *Choix des outils*

Afin de pouvoir valider mes hypothèses ou non, j'ai réalisé des entretiens semi-directif auprès d'infirmières.

L'entretien est : « *une situation où apparaissent des interactions essentiellement verbales entre 2 personnes en contact direct avec un objectif préalablement établi, au moins pour l'une d'entre elles* »³⁴. Plus particulièrement, dans l'entretien semi-directif, les questions sont prédéfinies, mais laissent la possibilité à la personne interrogée d'élargir ses réponses. J'ai donc choisi cette méthode qui va me permettre de pouvoir reformuler à tout moment et pouvoir rebondir sur certaines réponses du soignant qui me permettra de les approfondir. En effet, pratiquer des questionnaires ne me paraissait pas approprié puisque mon sujet gravite autour des ressentis et des émotions que les soignants n'auraient pas pu exprimer au travers d'un questionnaire ainsi, pratiquer des entretiens me paraît plus convenable.

Ma grille d'entretien est composée de 13 questions qui sont chacune reliée à un objectif prédéfini³⁵.

2) *Conditions de l'enquête*

Avant de commencer les entretiens, j'ai d'abord fais valider ma grille d'entretien par ma guidante pour le mémoire. J'ai ensuite réalisé un entretien pré-test auprès d'une infirmière que je connaissais ce qui m'a permis de voir si mes questions étaient bien comprises, claires et adaptées à mon sujet, afin de pouvoir mener mes entretiens dans les services de soins. J'ai ensuite pris rendez-vous auprès des cadres de service afin d'avoir l'autorisation d'enquêter.

J'ai rencontré quelques difficultés dans la réalisation de mes entretiens, en effet les soignants n'avaient pas toujours la possibilité de nous rencontrer faute de

³⁴ LEBEL, F. *L'entretien infirmier*, UE 4.2 S3. Cours reçu à l'IFSI du CHRISO.

³⁵ Confère annexe 2.

temps. J'ai donc décidé d'aller régulièrement dans les services pour pouvoir prendre rendez-vous et fixer une date précise. Les cadres de santé des services et les infirmières ont toujours essayé de trouver une solution afin de me recevoir et ainsi pouvoir réaliser les entretiens.

Les infirmières interrogées, ont bien voulu être enregistrées à l'aide de mon téléphone portable. Dans l'ensemble j'ai été reçu dans un endroit calme ce qui a facilité le bon déroulement de l'entretien, mis à part lors d'un de mes entretiens qui s'est déroulé dans l'office du service à l'heure du midi, l'endroit était plutôt bruyant ce qui a empêché l'infirmière de se livrer totalement à moi, en effet je voyais qu'elle mesurait ses mots et parlait tout doucement lorsque ses collègues sont entrées dans l'office.

Une fois les entretiens réalisés, j'ai retranscrit à l'écrit mes 6 entretiens ainsi que mon pré-test.

3) Choix du lieu et de la population

J'ai décidé de réaliser mes entretiens dans des services où les soignants sont confrontés régulièrement à la fin de vie. J'ai donc défini préalablement avec ma guidante mémoire, les services dans lesquels je voulais réaliser mes entretiens. Lorsque l'on évoque la fin de vie, nous avons tendance à penser tout de suite au service de soins palliatifs. Pourtant les situations de fin de vie peuvent se rencontrer dans nombres de services, c'est pourquoi j'ai donc choisi le service de pneumologie, service dans lequel ma situation d'appel s'est déroulée, le service de médecine interne oncologie et enfin le service de soins palliatifs.

Ainsi, le fait d'interroger deux infirmières dans le service de soins palliatifs me permettra de juger si l'expérience professionnelle permet la gestion des émotions et de la distance relationnelle.

F) Résultats

Je vais vous exposer les résultats obtenus lors de mes entretiens³⁶ par question.

➤ **Pouvez-vous vous présenter et décrire votre parcours professionnel ?**

<u>Infirmières</u>	<u>Expérience</u>	<u>Lieux d'exercices</u>	<u>Parcours professionnel</u>
Infirmière 1	18 ans	Soins palliatifs (depuis 2 ans)	Chirurgie traumatologie, réanimation
Infirmière 2	13 ans	Soins palliatifs (depuis 2 ans)	SSR, Pool, Gynécologie
Infirmière 3	14 ans	Pneumologie (depuis 11 ans)	Soins palliatifs
Infirmière 4	6 ans	Médecine interne, oncologie (depuis 6 ans)	Carrière en oncologie
Infirmière 5	6 ans	Médecine interne, oncologie (depuis 6 ans)	Carrière en médecine
Infirmière 6	8 ans	Pneumologie (depuis 8 ans)	Carrière en pneumologie

➤ **Avez-vous déjà pris en charge des patients en fin de vie ? Si oui, qu'est ce qui est le plus difficile à gérer ?**

Toutes les infirmières interrogées avaient déjà pris en charge des patients en fin de vie. En réponse à cette question, 5 infirmières sur 6 déclarent que la principale difficulté qu'elles rencontraient était la prise en charge de la famille. En effet, l'infirmière 1 trouve difficile de « *mettre en symbiose le patient avec la famille* », et d'autres comme les infirmières 2 et 5 exposent le fait que la famille se pose beaucoup de questions auxquelles il est difficile de répondre et dit les voir souffrir et se sentir impuissantes.

Puis, 3 infirmières sur 6 m'ont quant à elles exprimé que la prise en charge psychologique du patient était elle aussi très difficile à gérer, c'est-à-dire gérer leur

³⁶ Confère annexe 3

angoisse et tout ce qui se rapporte à la fin de vie. En effet, l'infirmière 3 a répondu : « *le relationnel, comment leur apporter du confort psychologique (...)* ». L'infirmière 4 m'a livré le fait qu'être jeune infirmière et côtoyer la mort pouvait renvoyer une certaine appréhension.

Pour finir, l'infirmière 5 m'a parlé du contexte de prise en charge, elle évoque notamment l'âge du patient qui rendrait la prise en charge difficile à gérer.

➤ **Pour vous quelles émotions peuvent intervenir dans le milieu du soin ? Vous est il déjà arrivé de ressentir des émotions face à un patient en fin de vie ?**

3 infirmières sur 6 déclarent que toutes les émotions peuvent intervenir dans la prise en charge du patient en fin de vie, mais toutes sont d'accord pour dire que l'émotion qui domine dans la prise en charge de celui-ci est la tristesse. En effet, toutes les infirmières interrogées m'ont dit avoir déjà ressenti de la tristesse et certaines comme les infirmières 1 et 2 m'ont notamment livré avoir déjà pleuré lors de la dégradation de l'état de santé du patient ou lors du décès de celui-ci.

L'infirmière 2 et l'infirmière 6 évoquent le fait que la joie puisse intervenir aussi dans cette prise en charge lorsque l'état de santé du patient s'améliore par exemple.

Les infirmières 4 et 5 sont d'accord pour dire que la peur peut être l'une des émotions qu'elles sont susceptibles de ressentir.

Pour finir, l'infirmière 4 évoque la colère, en effet, elle m'a répondu : « *la colère car tu te dis que ce n'est pas juste, ces personnes ont encore beaucoup de choses à vivre* ». La colère aussi de se dire que ces choses là peuvent nous arriver.

➤ **Qu'est ce qui a provoqué ces émotions selon vous ?**

A cette question, 4 infirmières sur 6 déclarent que la durée d'accompagnement du patient renforce le lien entre les deux protagonistes de la relation et donc les émotions n'en sont que majorées puisqu'il y a eu la naissance d'un certain attachement. Nous pouvons prendre l'exemple de l'infirmière 5 qui dit que : « *on prend en charge les patients pendant un long moment (...) et du coup c'est aussi*

ce lien qui s'est créé avec le patient ».

Puis, 3 infirmières sur 6 pensent que leurs émotions ont été provoquées par la réalisation d'un transfert sur le patient, le fait de se mettre à la place du patient et de repenser à des situations personnelles. Ainsi, l'infirmière 6 évoque aussi l'histoire personnelle qui provoquerait des émotions lors d'une situation de confrontation à la fin de vie.

Ensuite, 3 infirmières sur 6 expriment le fait que ce serait le contexte de prise en charge. Ainsi elles évoquent l'âge du patient et la présence de la famille qui provoqueraient leurs émotions.

Pour finir, une des infirmières pense que les émotions sont engendrées par le fait : « *qu'on reste humain avant tout* ».

- **Quelle différence faites-vous entre les émotions positives et les émotions négatives ?**
- **Selon vous certaines émotions peuvent elles provoquer un changement dans la relation avec le patient ? Si oui, lesquelles ?**

3 infirmières sur 6 pensent que les émotions négatives se rapportent à la tristesse et qu'elles auraient un impact dans la relation avec le patient mais aussi sur la vie personnelle et professionnelle du soignant. En effet, l'infirmière 4 dit : « (...) *les émotions négatives sont celles qui auraient justement un impact, par exemple sur le moral du patient* ». L'infirmière 1 précise : « *Les émotions négatives sont celles qui auraient un impact sur la vie personnelle et professionnelle* ».

Tandis que 4 infirmières sur 6 déclarent que les émotions positives peuvent être rapportées à la joie principalement et qu'elles n'auraient pas d'impact dans la relation avec le patient et qu'elles seraient bénéfiques dans le sens où elles permettraient la création de la relation de confiance avec le patient soigné.

2 des 6 infirmières pensent que certaines émotions dites « négatives » comme la tristesse pourrait d'un autre côté être bénéfique donc positive pour le patient et sa famille car parfois cela peut montrer l'attachement du soignant et les liens qui se sont créés. L'infirmière 5 dit aussi : « (...) *si le soignant pleure, ça peut être négatif mais pour la famille ça peut les reconforter* ».

L'infirmière 6 expose le fait qu'elle ne pense pas que les émotions peuvent

provoquer un changement dans la relation avec le patient car dans tout les cas il faut garder son rôle de soignant même si on éprouve des émotions.

➤ **Dans le métier d’infirmier, pensez vous que les émotions doivent être occultées ? Pourquoi ?**

Toutes les infirmières sont d’accord pour dire que les émotions ne doivent pas être occultées. En effet, chacune d’entre elles disent que le métier d’infirmier est un métier humain et qu’ils ne sont pas des « robots » ; « des machines ».

J’ai donc répertorié dans ce tableau les réponses des 6 infirmières interrogées :

IDE ³⁷ 1	« <i>Nous sommes des humains avec nos affects (...)</i> »
IDE 2	« <i>On est des humains, pas des robots</i> »
IDE 3	« <i>Je ne suis pas un robot</i> »
IDE 4	« <i>Les émotions font partie de la prise en charge</i> »
IDE 5	« <i>Non nous avons un métier d’humain</i> »
IDE 6	« <i>Non parce que sinon ça voudrait dire que nous sommes des machines</i> »

Elles pensent toutes que les émotions font partie intégrante de la prise en charge du patient puisqu’elles ont chacune leur vécu, leurs affects et leurs expériences.

2 des 6 infirmières pensent que nous pouvons éprouver des émotions sans pour autant les exprimer, ainsi il faudrait rester neutre et objectif face au patient.

L’infirmière 5 exprime le fait que nous pouvons ressentir des émotions sans pour autant être dans l’excès et ne pas paraître froide.

➤ **Par quels moyens pouvez-vous maîtriser vos émotions face à un patient en fin de vie ?**

4 infirmières sur 6 pensent que l’expérience leur permet de gérer leurs émotions. Deux d’entre elles travaillant dans le service de soins palliatifs expriment le fait que travailler auprès de personnes en fin de vie n’est pas adapté en début de

³⁷ Infirmière diplômée d’état

carrière. En effet l'infirmière 1 exprime le fait que : « *Les soins palliatifs ne sont pas adaptés en début de carrière car il faut avoir de la confiance en soi.* »

L'infirmière 2 est aussi d'accord puisqu'elle dit : « (...) *tu ne commences pas à travailler pour voir mourir les gens, t'es plus là pour les soigner et essayer de guérir les gens.* »

4 infirmières sur 6 disent pouvoir maîtriser leurs émotions face à un patient en fin de vie en parlant avec leurs collègues ou la psychologue et en extériorisant leurs émotions avec eux. Les deux infirmières de soins palliatifs interrogées m'ont parlé du groupe de parole qui a lieu une fois par mois dans le service.

L'infirmière 1 et l'infirmière 3 disent passer le relais aux collègues lorsqu'elles sentent que la situation devient trop dure à gérer pour elles ou lorsqu'elles se sentent dépassées par celles-ci.

L'infirmière 5 évoque la formation. En effet, travaillant dans le service de médecine interne oncologie, elle exprime le fait que d'avoir effectué une formation en soins palliatifs l'a fortement aidé dans la maîtrise de ses émotions.

Pour finir, l'infirmière 6 dit ne jamais avoir rencontré de difficulté dans la gestion de ses émotions.

➤ **Pour vous qu'est ce qu'une « juste distance relationnelle » ?**

Pour cette question, j'ai choisi de réaliser un tableau présentant une définition propre à chaque soignant concernant la « juste distance relationnelle ».

IDE 1	<i>« rendre service au patient ou à sa famille sans s'impliquer personnellement, c'est aussi savoir se préserver ».</i>
IDE 2	<i>« sortir de l'hôpital et ne plus penser au travail »</i>
IDE 3	<i>« ne pas être ami avec le patient et toujours garder une attitude de soignant »</i>
IDE 4	<i>« savoir mettre une limite quand tu en ressens le besoin »</i>
IDE 5	<i>« le fait de pouvoir être empathique et accompagner le patient dans son cheminement et ne pas faire répercuter nos émotions sur ses propres émotions » ; « être empathique sans s'approprier les émotions du patient »</i>
IDE 6	<i>« être capable de prendre en charge la personne même si on est plus ou moins touché tant positivement que négativement » ; « quand on arrive à prendre en charge le patient correctement et dans sa globalité ».</i>

➤ **Vous est-il déjà arrivé de vous dire que vous étiez trop proche d'un patient ? Cela a-t-il eu un impact sur la prise en charge ?**

Les 6 infirmières interrogées ont toutes répondu qu'elles ne sont pas forcément proches des patients. Qu'elles savent garder une distance avec celui-ci.

Les infirmières 2, 4, 5 et 6 sont d'accord pour dire qu'être trop proche d'un patient aurait un impact plus conséquent sur le soignant que sur le patient. En effet, l'infirmière 2 pense qu'un soignant trop proche n'est pas « *un bon soignant car après ça te bouffe la vie* » et rajoute que lorsqu'il y a trop d'affects le soignant ne sera pas objectif et pourrait passer à côté de choses importantes. L'infirmière 5 pense qu'un soignant trop proche c'est un danger car il vivra un deuil si le patient vient à décéder. Puis, l'infirmière 6 dit que le soignant ne se sentira plus à sa place.

Puis, 2 infirmières sur 6 évoquent qu'il se pourrait qu'il y est un impact sur le patient lorsque le soignant serait trop proche de celui-ci. En effet, l'infirmière 3 exprime que : « *Le seul impact que ça pourrait avoir sur le patient serait que le patient ressente le besoin de voir le soignant lorsqu'il ne travaille pas, il faut que le patient ai confiance en tout le monde* ». L'infirmière 6 dit que : « *Le soignant ne parlera plus au soignant comme un soignant* » et que ainsi cela fausserait la relation soignant-soigné.

Pour finir, l'infirmière 5 affirme que : « *(...) il ne faut pas dépasser cette barrière fixée car après ce n'est plus bénéfique car trop proche d'un patient peut être délétère pour les autres patients* ».

➤ **Considérez vous qu'une distance relationnelle non adaptée peut être un danger sur la prise en soin d'un patient en fin de vie ?**

3 infirmières sur 6 pensent que l'impact d'une distance relationnelle « trop proche » est plus important chez le soignant. En effet, l'infirmière 1 pense que si le soignant s'est attaché au patient, il y a un risque de transfert et donc l'existence d'un danger pour le soignant. L'infirmière 2 quant à elle, pense que d'être trop proche empêcherait le soignant d'être objectif. L'infirmière 4 dit qu'au plus le

soignant est investi dans la relation au patient au plus il sera touché émotionnellement. Pour finir, l'infirmière 5 dit que le fait d'être proche de son patient et de tout absorber « *comme une éponge* » va avoir un impact sur la vie personnelle du soignant.

5 infirmières sur 6 déclarent qu'être trop distant du patient aurait aussi des conséquences sur celui-ci. En effet, l'infirmière 1 dit qu'avec trop de distance, le soignant pourrait passer à côté de beaucoup d'éléments concernant le patient et celui-ci ne se confierai pas. L'infirmière 2 déclare que : « *Trop de distance quand le soignant se protège va faire souffrir le patient* », l'infirmière 5 dit que : « (...) *danger pour le patient car trop distant, le patient va souffrir car il a besoin de cette part humaine et va rechercher un contact humain.* » Pour finir, l'infirmière pense qu'être trop distante entrainerait une occultation de la douleur ou de la prise en charge psychologique donc du mal être du patient et de son entourage.

➤ **La juste distance relationnelle est elle plus difficile à gérer lorsqu'il s'agit d'un patient en fin vie ?**

La totalité des infirmières interrogées sont d'accord pour dire que la juste distance relationnelle est plus difficile à gérer lorsqu'il s'agit de la prise en charge d'un patient en fin de vie.

En effet, les infirmières 1 et 2 affirment que prendre en charge un patient en fin de vie va renforcer l'affect et ainsi l'attachement au patient et donc rendre plus difficile la gestion de cette distance relationnelle. Les infirmières 1 et 6 quant à elles parlent « *d'enjeux* » et certifient le fait qu'avec le patient en fin de vie, les enjeux qui s'en suivent ne sont pas les mêmes et sont donc plus importants. Les infirmières 2 et 3 évoquent le même sujet en disant : « *On sait que c'est la fin de vie et tu essayes donc de tout faire pour ton patient puisque tu sais ce qui va arriver.* » L'infirmière 4 rapporte qu'un soignant donne plus quand le patient est en fin de vie car ce sont des patients qui ont besoin de plus de temps accordé.

Pour finir, l'infirmière 5 relate le fait qu'il est plus difficile de gérer la juste distance relationnelle avec le patient en fin de vie car bien souvent l'accompagnement à duré dans le temps et évoque aussi que le côté humain du soignant va faire qu'il va être plus touché par la situation et donc plus tenté de franchir la barrière qu'il

s'était fixé.

➤ **Selon vous, les émotions peuvent-elles influencer sur la distance relationnelle entre le soignant et le patient en fin de vie ?**

Parmi les infirmières interrogées, 5 infirmières sur 6 rapportent que les émotions influent sur la distance relationnelle de l'infirmier face à son patient.

L'infirmière 2 évoque la possibilité de faire un transfert avec le patient donc le fait que certains patients peuvent faire penser à quelqu'un de la famille du soignant.

L'infirmière 4 prend pour exemple une situation qui toucherait le soignant et qui entraînerait donc du stress en arrivant dans la chambre ainsi que de l'appréhension.

L'infirmière 5 quant à elle affirme qu'en fonction des émotions, la barrière que le soignant s'est fixé au préalable va pouvoir osciller. Elle rajoute : « *Ce sont les émotions qui vont faire que la distance relationnelle va être plus grande ou plus proche* ».

Pour finir, l'infirmière 6 exprime qu'en tant que soignant il est possible d'imaginer notre ressenti si nous étions le patient et à partir de là pouvoir ressentir certaines émotions qui vont interférer dans la prise en charge du patient en fin de vie.

A l'inverse, une infirmière interrogée pense qu'il s'agit d'une question de caractère et de personnalité et que ce n'est en aucun cas lié aux émotions.

G) Analyse

Dans cette partie je vais analyser les résultats de mes différents entretiens présentés précédemment ainsi je les mettrai en lien avec mon cadre théorique.

En ce qui concerne la prise en charge du patient en fin de vie, toutes les infirmières interrogées ont déjà pris en charge un patient dans cette situation. Dans le cadre conceptuel nous avons vu que premièrement la difficulté se trouvait dans l'accompagnement du patient et de sa famille. En effet, nous avons évoqué que le personnel soignant devait accorder une place majeure à la famille du patient en fin de vie afin de les accompagner dans leur travail de deuil, comme le précise l'article R4311-2 du Code de la Santé Publique : « (...) *et d'accompagner, autant que besoin, leur entourage* ». Au vu des entretiens menés auprès de 6 infirmières, toutes vont dans ce sens puisque la majorité a répondu que la famille rendait cette prise en charge difficile. En effet, certaines infirmières ont même évoqué que la famille se pose beaucoup de questions auxquelles il est difficile de répondre et ainsi elles se sentaient impuissantes. Cela est aussi en lien avec le cadre conceptuel puisque nous avons dit que : « (...) *le soignant vit cela comme un échec qui bouleverse son idéal soignant et qui est source de souffrance et d'un sentiment d'impuissance et d'inutilité* ». Une infirmière en particulier insiste sur le fait de « *mettre en symbiose* » le patient avec sa famille dans le sens où le patient serait serein en contraste avec son entourage qui serait plutôt angoissé.

Nous avons aussi ajouté dans le cadre conceptuel, que le soignant doit être en mesure de pratiquer une prise en charge globale du patient c'est-à-dire fournir des soins de qualité pour soulager les souffrances physiques, psychiques et spirituelles du patient. Et ainsi pouvoir fournir cette prise en charge pouvait être une difficulté pour l'infirmier. En effet, 3 infirmières sur 6 m'ont indiqué que la prise en charge psychologique du patient était parfois très difficile, d'autant plus lorsqu'elles doivent gérer l'angoisse du patient et de sa famille mais aussi gérer tout ce qui rapporte à la fin de vie (symptômes, pleurs...). Une des infirmières interrogée nous a même évoqué le contexte de prise en charge comme l'âge du patient qui était très difficile à gérer.

Pour finir, nous avons également mis en lumière que certaines difficultés

pouvaient se trouver dans la gestion des émotions et la peur due à la mobilisation de souvenirs que peut évoquer cette prise en charge. En effet, outre le champ de la technique se trouvent les soins d'accompagnement qui vont mobiliser représentations, souvenirs mais aussi peurs du soignant. Certains soignant sont d'accord avec cela, si nous prenons l'exemple de l'infirmière 4 qui nous a ajouté : « (...) *le fait de côtoyer la mort, l'appréhension, tu ne sais pas quoi dire, tu ne sais pas comment cela va se passer (...)* ». D'autres infirmières nous ont affirmé faire parfois des transferts qui ont ravivé chez elles des situations personnelles vécues auparavant et qu'ainsi la prise en charge n'était que plus difficile.

En évoquant les émotions, dans le cadre conceptuel nous avons affirmé que dans le milieu du soin diverses émotions pouvaient intervenir, en effet nous avons cité la joie, la tristesse, la colère, le dégoût, la peur ainsi que la surprise, toutes définies par Paul Ekman. Lors des entretiens, la moitié des infirmières interrogées étaient d'accord pour dire que toutes les émotions pouvaient intervenir dans la prise en charge du patient en fin de vie et la totalité des infirmières ont exprimé le fait que l'émotion qui domine était la tristesse. En effet toutes l'ont déjà ressentie et certaines se livrent en disant avoir déjà pleuré face à un patient. Certaines sont plus précises et disent que leur tristesse est provoquée par l'âge du patient, par le fait qu'il n'y a plus rien à faire d'un point de vue curatif ou encore lorsqu'elles s'identifient au patient. D'autres infirmières évoquent la joie quand un soin se passe bien, la peur lorsque l'état de santé du patient se dégrade et la colère lorsqu'elles ressentent de l'injustice. Elles évoquent ces émotions comme pouvant être présentes dans cette prise en charge. Par la suite, nous avons défini les émotions comme « *des réactions affectives transitoires d'assez grande intensité, habituellement provoquées par une stimulation venue de l'environnement* ». Dans ce sens, nous avons vu que ces émotions pouvaient être provoquées premièrement soit par la difficulté à gérer la part émotionnelle de cette prise en charge du patient et de sa famille, soit par le fait d'être témoin de la souffrance du patient. Souffrance du patient qui serait donc la « *stimulation venue de l'environnement* ». Nous évoquons aussi le lien qui se crée avec le patient au plus l'hospitalisation dure dans le temps ainsi que le contexte de prise en charge qui

pourrait renvoyer le soignant à ce qui lui arrivera plus tard avec un risque éventuel de transfert. Concernant l'élément déclencheur de ces émotions, les infirmières interrogées sont d'accord avec ce que nous avons exprimé plus haut dans le cadre conceptuel. En effet, la majorité pense que la durée d'accompagnement du patient va renforcer le lien dans la relation soignant-soigné et ainsi majorer les émotions, certaines évoquent même le terme « *attachement* ». La question du transfert est également évoquée par les soignants qui disent se mettre parfois à la place du patient et ainsi repenser à des situations personnelles vécues. La moitié des infirmières sont elles aussi d'accord pour dire que le contexte de prise en charge du patient comme son âge, la présence de sa famille pouvait provoquer ces émotions. Puis, nous avons évoqué précédemment que la relation professionnelle est faite de liens, tissés par des rencontres entre deux êtres humains, en effet, l'une des infirmières a été dans ce sens lors de l'entretien puisqu'elle a affirmé que les émotions dans le soin sont engendrées par le côté humain que garde le soignant avant tout. Pour finir, deux infirmières interrogées pensent que la prise en soin du patient en fin de vie n'est pas appropriée pour de jeunes infirmières, en effet elles ont évoqué que l'expérience ne pouvait que aider dans la gestion des émotions.

Nous avons abordé également le fait qu'il existait des émotions qui étaient plutôt positives et d'autres plutôt négatives. En effet, dans le cadre conceptuel nous avons dit que les émotions « positives » étaient celles qui se rapportaient à la joie et celles « négatives » se rapportaient plutôt à la tristesse ou à la peur. Lors des entretiens, nous avons demandé aux infirmières si elles faisaient une différence entre émotions positives et émotions négatives et si elles pensaient que certaines émotions pouvaient provoquer un changement dans la relation avec le patient. La moitié des infirmières interviewées, vont dans le sens du cadre conceptuel. En effet elles pensent que les émotions négatives se rapportent plus à la tristesse et affirment qu'elles auraient un impact dans la relation avec le patient, impact tant dans la vie personnelle que professionnelle du soignant. Puis, les $\frac{3}{4}$ des infirmières ont déclaré que les émotions dites positives sont rapportées principalement à la joie et que dans ce sens elles n'auraient aucun impact dans la relation avec le patient et même qu'elles seraient plutôt bénéfiques dans le sens

où elles permettraient la création d'une relation de confiance avec le patient. En effet, les infirmières disent que quand elles éprouvent des émotions positives, la relation avec le patient ne pourra que bien se passer tandis que les émotions négatives seraient à éviter donc à ne pas laisser paraître puisqu'elles pourraient interférer dans la relation avec le patient et ce n'est pas ce qu'il faut pour lui.

Nous avons également évoqué l'auteur Carl Rogers, qui lui contrairement à ce que nous évoquions précédemment, disait que certaines émotions «négatives» lorsqu'elles sont exprimées, permettent de réduire l'écart entre le soignant et le patient et ainsi renforcer cette relation de confiance et d'authenticité avec celui-ci.

Deux infirmières sur les 6 interrogées apportent une controverse en lien avec ce qu'à dit Carl Rogers, puisqu'elles disent que certaines émotions dites « négatives » peuvent être aussi bénéfique pour le patient et sa famille donc plutôt « positives » dans le sens où elles permettraient de montrer l'attachement du soignant et donc le fait d'avoir un soutien. Pour finir, toutes les infirmières sont d'accord pour dire que dans la prise en charge du patient en fin de vie, il est important d'apporter des émotions positives, par des paroles, des sourires, des regards. Elles ajoutent également que les émotions font parti intégrante du métier d'infirmier comme nous l'avions rappelé dans le cadre conceptuel.

A partir de là, nous avons voulu voir si les infirmières interrogées pensaient que dans le métier quelles exercent donc celui d'infirmier, les émotions devaient être occultées. Nous avons pour ainsi dire, plusieurs avis que nous avons exposés dans le cadre conceptuel. En effet, certains auteurs, comme Pascal Prayez, psychologue dit que face à un patient en fin de vie ou face à la mort, un soignant se devrait d'occulter ses émotions, ses ressentis afin d'incarner le « *bon soignant* » et de « *laisser aux vestiaires* » ses émotions afin d'adopter une posture professionnelle adéquate. Pour cet auteur, le soignant se doit de se montrer neutre et objectif et ne jamais laisser paraître ses émotions. En effet, l'Article R.4312-25 du Code de la Santé Publique relatif à l'exercice de la profession infirmier et aux devoirs envers le patient dit que : « *L'infirmier ou l'infirmière doit dispenser des soins à toute personne avec la même conscience quels que soient les sentiments qu'il peut éprouver à son égard (...)* ». Dans ce sens, peu importe la difficulté émotionnelle que peut engendrer une prise en charge d'un patient,

l'infirmier se doit de dispenser ses soins avec la même conscience professionnelle que pour les autres. Pour un autre auteur comme Carl Rogers, certaines émotions, lorsqu'elles sont exprimées, permettent de renforcer la relation de confiance et d'authenticité avec le patient. Toutes les infirmières vont dans ce sens puisqu'elles ont répondu qu'en aucun cas les émotions ne devaient être occultées. En effet, la plupart ont répondu que le métier d'infirmier est un métier « *humain* » et qu'elles n'étaient pas des « *robots* ». La totalité des infirmières interrogées pensent que les émotions font partie intégrante de la prise en charge du patient en fin de vie car chaque soignant à son vécu, ses affects et son expérience. Pour autant, 2 infirmières sur 6 pensent que certes il ne faut pas occulter ses émotions dans la prise en charge du patient mais pour autant ressentir des émotions ne veut pas dire les exprimer et dans ce sens il faut savoir rester neutre et objectif face à celui-ci et sa famille. Pour finir, dans le cadre conceptuel nous avons conclu cette partie en disant que les émotions n'étaient ni à proscrire, ni à systématiser et qu'ainsi il fallait trouver un équilibre qui ne porterait pas préjudice au patient et au soignant. L'infirmière 5 affirme la même chose puisqu'elle exprime le fait que l'infirmière peut ressentir des émotions sans pour autant être dans l'excès et d'un autre côté ne pas paraître froide. Certains auteurs ajoutent même qu'il faut savoir contrôler ses émotions et donc effectuer un travail sur soi-même et ainsi faire preuve « *d'intelligence émotionnelle* » puisque les émotions sont constamment présentes dans le milieu du soin et qu'ainsi il suffisait juste de savoir les contrôler, les assumer ce qui nécessitait un travail sur soi-même.

Si nous continuons dans ce sens, nous avons abordé que l'expérience professionnelle, le caractère ainsi que les valeurs individuelles, la place de la parole dans l'équipe et la formation étaient tant de choses qui permettraient de maîtriser ses émotions. Lorsque nous avons interrogé les infirmières, la majorité d'entre elles (soit 4 infirmières sur 6) m'ont affirmé que l'expérience leur permettait de gérer leurs émotions. Si nous prenons exemple sur la première question posée lors des entretiens sur le parcours professionnel, toutes ont de l'expérience dans les soins palliatifs et la fin de vie. Ainsi toutes arrivent à faire la part des choses et essayent d'assurer une maîtrise de leurs émotions de part leur expérience, même si certaines situations sont plus difficiles à gérer que d'autres.

Nous pouvons donc dire que l'expérience influe sur la gestion des émotions du soignant comme nous l'avons dit précédemment dans le cadre conceptuel en reprenant une citation de Claudine Carrilo qui disait que : « (...) *d'apprendre à mieux maîtriser ses émotions, à les contenir et, avec l'expérience, à les ressentir sans les manifester* ». Deux des six infirmières interrogées vont également dans ce sens, car exerçant dans le service de soins palliatifs, elles m'ont déclaré que travailler en début de carrière auprès de personnes en fin de vie n'était pas adapté. Si nous reprenons l'exemple de l'infirmière 2 qui dit : « (...) *tu ne commences pas à travailler pour voir mourir les gens, t'es plus là pour les soigner et essayer de guérir les gens.* ». Ainsi nous pouvons confirmer ce que nous disions dans le cadre conceptuel.

La majorité des infirmières m'ont aussi livré que discuter avec les collègues leur permettait de maîtriser leurs émotions, d'autres m'ont quant à elles exprimaient le fait de passer le relais quand la situation devenait trop difficile à gérer. Pour finir, l'une des infirmières interrogées m'a quant à elle dit que la formation l'avait beaucoup aidé. En effet, elle avait commencé sa carrière dans le service médecine interne oncologie et ainsi la formation en soins palliatifs lui avait permis de mieux gérer ses émotions.

Dans le cadre conceptuel, nous avons défini ce qu'était la juste distance relationnelle. En effet, nous avons relevé la définition de Pascal Prayez qui est la suivante : « (...) *la séparation de deux points dans l'espace, de deux objets éloignés l'un de l'autre par un écart mesurable.* ». Par cette définition nous avons pu comprendre que la notion de distance pouvait renvoyer tant à la possibilité de proximité qu'à celle de l'éloignement. Nous avons également abordé le fait que la distance pouvait être physique ou symbolique, symbolique dans le sens psychique. Ainsi cette distance « psychique » serait en lien avec les liens émotionnels créés avec le patient. Nous avons aussi rappelé que la juste distance relationnelle était de s'impliquer de manière adéquate avec le patient ce qui permettrait de ne pas se laisser envahir par ses émotions, ainsi, le soignant pourrait se préserver, se protéger. De plus, nous avons rajouté qu'il s'agissait « *de ne pas être trop proche pour ne pas paraître familier mais ni trop distant pour ne pas paraître froid.* »

Lorsque nous avons posé cette question aux infirmières lors des entretiens, certaines évoquent une « *implication* », une « *attitude* », une « *limite* ». Elles entendent par là ne pas s'impliquer personnellement dans la relation, toujours garder une attitude de soignant ou encore mettre des limites quand le soignant en ressent le besoin. En effet, pour elles la juste distance relationnelle serait en lien avec les émotions et qu'ainsi, si le soignant arriverait à respecter cette juste distance, il s'impliquerait de manière raisonnée. L'une dit : « *c'est aussi savoir se préserver* » ; l'autre dit : « *être empathique sans s'approprier les émotions du patient* » ; ou encore : « *être capable de prendre en charge la personne même si on n'est plus ou moins touché (...)* ». Ceci est en lien avec le cadre conceptuel puisque nous avons rappelé que la juste distance permettrait au soignant de trouver une relation raisonnée avec le patient qu'il soigne et ainsi de ne pas se laisser envahir par ses émotions mais d'un autre côté être assez proche afin de se montrer empathique avec ce que vit le patient mais toujours avoir en tête de garder cette distance pour ne pas tomber dans la sympathie. A l'évocation du mot « *juste distance relationnelle* », 2 des 6 infirmières interrogées m'ont tout de suite répondu qu'il s'agissait de savoir faire la différence entre vie privée et vie professionnelle, elles entendent par là le fait de sortir du travail et ne plus penser à celui-ci et se consacrer pleinement à sa vie privée, donc arriver à faire la part des choses.

Pour poursuivre, dans le cadre conceptuel, nous avons abordé l'impact d'une distance relationnelle non adaptée sur la prise en soin du patient en fin de vie. En effet, nous avons dit qu'une distance relationnelle excessive voir froide pouvait endommager la relation soignant-soigné. Nous avons rajouté que le soignant devait être proche sans être vulnérable car le risque était plus pour le soignant qui risquerait d'effectuer des transferts, à l'inverse, une distance excessive aurait plus un impact sur le patient car il a besoin d'être accompagné et soutenu. Lors des entretiens, nous avons voulu savoir si les infirmières interrogées avaient déjà été « trop » proche d'un patient et si elles pensaient qu'une distance relationnelle non adaptée pouvait être un danger sur la prise en soin du patient en fin de vie. La totalité des infirmières interrogées disent savoir garder la distance avec le patient et ainsi ne pas être trop proche de celui-ci. En effet, elles connaissent les risques

d'une distance non adaptée et donc font attention avec celle-ci. Puis, toutes vont dans le sens de ce que nous avons dit dans le cadre conceptuel. En effet, 4 des 6 infirmières interrogées disent qu'être trop proche d'un patient aurait un impact plus conséquent sur le soignant que sur le patient. Elles pensent dans ce sens que si le soignant s'est attaché au patient, il y a un risque de transfert et donc un danger sur le soignant, ainsi, le soignant perdrait toute objectivité et serait touché émotionnellement. A l'inverse, 5 des 6 infirmières interrogées déclarent qu'être trop distant du patient aurait des conséquences pour celui-ci, en effet, l'une des infirmières déclare : « (...) *danger pour le patient car trop distant, le patient va souffrir car il a besoin de cette part humaine et va rechercher le contact humain.* ». Nous pouvons donc affirmer que les infirmières interrogées vont dans le sens du cadre théorique puisque toutes pensent qu'une distance relationnelle non adaptée aurait un impact tant pour le patient que pour le soignant.

Ainsi nous pouvons affirmer que les infirmières interrogées avaient toutes de l'expérience dans la prise en charge du patient en fin de vie et que donc l'expérience permettait la gestion des émotions, dans ce sens, la gestion des émotions, une meilleure maîtrise de la distance relationnelle.

Pour poursuivre, lors des entretiens nous voulions savoir si la distance relationnelle était plus difficile à gérer lorsqu'il s'agissait d'un patient en fin de vie. Dans le cadre conceptuel, nous avons évoqué que dans un contexte de fin de vie les soignants au fil du temps, au fil des soins vont nouer une relation de confiance avec le patient d'autant plus lorsque la durée du séjour dure dans le temps, ceci majore la difficulté de mettre une juste distance relationnelle avec le patient. De plus, accompagner un patient en fin de vie nécessite du soignant un investissement important tant en énergie et peut avoir des répercussions importantes sur le plan affectif surtout lorsque se pose la question de l'attachement. En effet, la prise en charge du patient en fin de vie peut faire revivre au soignant des événements personnels ultérieurs et ainsi l'impacter émotionnellement ce qui fera que le soignant pourra être plus proche de son patient. Les infirmières interrogées vont dans ce sens. En effet, toutes ont été d'accord pour dire que la distance relationnelle est plus difficile à gérer lorsqu'il

s'agit de la prise en charge d'un patient en fin de vie. Difficile à gérer dans le sens où l'infirmier serait plus proche du patient dans ces situations où le patient a besoin de cette part humaine, si nous reprenons les propos d'une des infirmières interrogées : « *Le patient en fin de vie a besoin d'être chouchouté, besoin qu'on s'occupe de lui, qu'on soit plus présent pour lui.* ». Certaines infirmières évoquent que cette prise en charge va renforcer l'affect et ainsi l'attachement au patient et donc rendre plus difficile la gestion de la distance relationnelle, d'autant plus lorsque l'accompagnement dure dans le temps. D'autres infirmières parlent « *d'enjeux* », en effet elles pensent que pour le patient en fin de vie les enjeux sont plus importants, ainsi le soignant doit donner plus pour tout faire pour son patient puisqu'il a besoin de plus de temps, plus besoin du soignant ce qui va renforcer le lien avec le patient.

Pour finir, nous avons évoqué dans le cadre conceptuel que la profession d'infirmier était tissée de liens entre deux être humains et que de part le contact physique au patient, des liens émotionnels forts pouvaient se créer et que dans ce sens les émotions étaient constamment présentes dans le milieu du soin. De ce fait, nous avons lu qu'il était important de reconnaître la part affective du soin afin d'adopter une distance raisonnable avec le patient puisque rappelons que dans un contexte de fin de vie il s'agit de valoriser la dimension relationnelle du soin. Dans ce sens les émotions ne seraient ni à proscrire ni à systématiser, c'est ainsi que le soignant devra alors se positionner face à celles-ci de façon à adopter une « *juste* » distance relationnelle. Lors des entretiens, la majorité des infirmières interrogées nous ont rapporté que les émotions influencent effectivement sur la distance relationnelle de l'infirmier face à son patient. En effet, l'une d'elles évoque qu'en fonction des émotions, la barrière que le soignant s'est fixé va pouvoir osciller : « *Ce sont les émotions qui vont faire que la distance relationnelle va être plus grande ou plus proche* ». L'infirmière 6 va dans ce sens aussi puisqu'elle rajoute que parfois le soignant peut s'imaginer le ressenti qu'il aurait s'il était à la place de ce patient et ainsi ressentir des émotions qui viendraient interférer dans la prise en charge de celui-ci. De plus, une des infirmières interrogées rajoute que certains patients réveillent chez le soignant des souvenirs personnels qui vont créer chez celui-ci des émotions qui pourront amener le soignant à être plus

proche de son patient. Nous venons bien de montrer que les émotions influeraient sur la distance relationnelle du soignant face à son patient. Cela rejoint ce que nous disions dans le cadre conceptuel à savoir que pour certains soignants, face à une situation émotionnellement complexe à gérer, vont trop s'engager dans la relation ou vont au contraire se mettre une barrière.

A l'inverse, une des infirmières interrogées pense quant à elle que ce ne sont pas les émotions qui influent sur la distance relationnelle mais plutôt le caractère et la personnalité du soignant.

H) Discussion

Dans cette dernière partie, nous allons voir si les hypothèses avancées sont validées ou non. Je me positionnerais ensuite en tant que future professionnelle.

a) Validation ou non des hypothèses

L'analyse faite précédemment a permis de mettre en évidence l'importance de la place des émotions dans le soin et le lien qui existait avec la maîtrise d'une juste distance relationnelle. Le métier d'infirmier est un métier humain dans lequel le relationnel prend autant de place que la technique surtout lors de la prise en charge d'un patient en fin de vie dans laquelle l'infirmier sera confronté à de multiples difficultés émotionnelles.

Ceci renvoie à ma problématique :

« Comment les émotions peuvent elles influencer la juste distance relationnelle de l'infirmier face à un patient en fin de vie ? »

J'avais ensuite émis les hypothèses suivantes à savoir :

« Certaines émotions dites négatives peuvent induire la mise à distance du patient et d'autres dites positives peuvent favoriser une distance relationnelle plus proche avec le soignant. »

« C'est avec l'expérience que l'infirmier pourra contenir ses émotions et ainsi assurer une juste distance relationnelle avec le patient en fin de vie. »

Nous avons abordé dans le cadre conceptuel que certaines émotions pouvaient être négatives et d'autres positives. Selon les infirmières interrogées, les émotions négatives lorsqu'elles sont exprimées ont un impact dans la relation avec le patient, ainsi une mise à distance va se créer entre le soignant et le patient, à l'inverse des émotions positives qui n'auraient aucun impact et même qui seraient bénéfiques dans le sens où elles permettraient la création d'une relation de confiance avec le patient donc une distance relationnelle plus proche. Mais, deux infirmières sur six m'ont dit que les émotions négatives peuvent parfois devenir positives dans le sens où lorsqu'elles sont exprimées elles peuvent montrer l'attachement du soignant et son soutien. Ainsi nous pouvons affirmer que la première hypothèse est partiellement validée. En effet, certaines émotions

négatives rapprocheraient le soignant du patient et donc n'entraînerait pas une mise à distance de celui-ci. Elles permettraient donc de réduire l'écart entre soignant et patient et ainsi renforcer la relation de confiance et d'authenticité.

Concernant la deuxième hypothèse, selon les dires des infirmières interrogées, l'expérience est un moyen pour gérer ses émotions. En effet, après analyse des différents résultats, nous pouvons affirmer que l'expérience dans la prise en charge du patient en fin de vie permet la gestion des émotions du soignant, dans ce sens, la gestion des émotions, une meilleure maîtrise de la distance relationnelle. Cela va dans le sens que nous avons évoqué auparavant en reprenant une citation de Florence Michon, cadre de santé : « *Il s'agit d'un art qui s'apprend, s'entretient et se cultive* ».

Ainsi nous pouvons affirmer que la deuxième hypothèse avancée est validée. En effet, en établissant un lien entre deux questions posées lors des entretiens, les infirmières interrogées avaient toutes de l'expérience dans la fin de vie et toutes m'ont répondu savoir faire « la part des choses » donc être capable de gérer leurs émotions, même si certaines situations sont plus difficiles que d'autres à gérer. Ainsi elles sont capables de ne pas être trop proches ni trop distantes du patient donc assurer une juste distance relationnelle. Il s'agit alors pour l'infirmier de se positionner face à ce qu'il ressent pour ainsi avoir une posture adaptée face au patient en fin de vie.

b) Positionnement professionnel

Ce travail d'initiation à la recherche m'a apporté beaucoup de connaissances tant professionnelles que personnelles. En effet, pouvoir mener des entretiens auprès des infirmiers sur une question de fin de vie qui m'avait personnellement touchée, m'a beaucoup aidé pour l'exercice de ma profession future. Ainsi je pense que je saurais me positionner et je pourrais prendre en charge des patients en fin de vie de manière efficace. En effet, l'expérience me permettra de prendre en charge des patients en fin de vie en sachant gérer mes émotions et ainsi m'impliquer de manière raisonnée afin de ne porter préjudice ni au patient ni à moi-même. A présent, je sais que l'équipe de soin et un réel soutien. En attendant d'acquérir de l'expérience, je pourrais me servir de ce mémoire lors de situations difficiles à gérer.

I) Conclusion

Ce travail de fin d'étude a été une expérience très enrichissante tant au niveau de l'organisation pour sa réalisation, qu'au niveau des recherches effectuées. Mener des entretiens sur ce thème de la fin de vie m'aura permis de me rendre compte que la gestion des émotions et de la juste distance relationnelle dans le milieu de la fin de vie est une réalité à laquelle les infirmiers sont constamment confrontés dans l'exercice de leur profession.

En effet, nous ne pouvons pas nier le côté humain de la profession qui rend certaines prises en charge plus difficiles que d'autres. Etre au contact de patients en fin de vie est très enrichissant mais l'infirmier doit être capable de ne pas se perdre dans la souffrance de l'autre. Cela demande un réel travail sur soi-même et s'acquiert au fur et à mesure avec l'expérience professionnelle. En effet, je pense qu'en prenant du recul sur la situation que j'ai vécue, décrite dans la situation d'appel, avec de l'expérience j'aurais su réagir et peut-être apporter plus de soutien.

Les émotions sont au cœur des soins, elles ne sont ni à systématiser ni à occulter. Il s'agit juste de les légitimer et de rester objectif en apprenant à se connaître personnellement. La gestion des émotions permet de réguler la distance relationnelle et ainsi assurer la « juste » distance relationnelle qui ne ferait ni souffrir le patient ni le soignant. Elle permettrait une prise en charge des soins efficace.

Ce mémoire de fin d'études m'a permis de comprendre que de ressentir des émotions face au patient en fin de vie est tout à fait normal, mais qu'il fallait savoir les gérer pour ne pas se nuire et nuire au patient puisque certains patients peuvent raviver chez le soignant des souvenirs personnels qui susciteront forcément des émotions chez celui-ci.

Il serait intéressant de mener une prochaine étude sur l'impact des émotions sur le soignant qui l'amènerait à l'épuisement professionnel aussi appelé « burn-out » d'actualité en ce moment.

► BIBLIOGRAPHIE ◀

- Ouvrages

- AUBRY, R. DAYDE, MC. *Soigner et accompagner: Soins palliatifs éthique et fin de vie*. Edition LAMARRE, 2010. 245p.
- AUNIER, Claire-Alix., BERNARD, MF., BESSE, M. et al. *Soins palliatifs en équipe: le rôle infirmier*. Institut UPSA de la douleur, 2006. 208p.
- DUFFET, B., JEANMOUGIN, Ch., PRUDHOMME, Ch. *Soins palliatifs et fin de vie*. Edition Maloine, 2013. 148p. (Les nouveaux dossiers de l'infirmier)
- E, WOOD., GREEN WOORD, E., BOYD, D. *Univers de la psychologie*. Edition ERPI, 2009. 350p.
- FOUCAULT C., CHAPADOS C., *L'art de soigner en soins palliatifs, Perspectives infirmières*, Presses de l'université de Montréal, 1995. p118.
- LELORD, F. ANDRE, C. *La force des émotions, Amour Joie et Colère*. Edition Odile Jacob, 2001. 401p.
- Membres du collège de soins infirmiers Ile de France de la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs. *L'infirmier et les soins palliatifs: Prendre soins, éthique et pratique*. 2^e ed. Paris, Masson, 1999, 2002.
- PRAYEZ, Pascal. *Distance professionnelle et qualité du soin*. 2^{ème} édition. Edition Lamarre, 2009. 287p.

- Documents internet

- Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie, *Soin palliatif* [en ligne]. Disponible sur <<http://www.soin-palliatif.org>>. (consulté le 17/10/2016).

- HESBENN, W, *Les soignants, l'écriture, la recherche, la formation*. [en ligne]. Disponible sur http://www.gefers.fr/uploads/orga/2012les_soignants_les_soins_et_le_soin-wh.pdf
- Observatoire national de la fin de vie. *Fin de vie et soins palliatifs* [en ligne]. Disponible sur www.onfv.org. (consulté le 24/11/2016).
- PHANEUF M. *La relation d'aide vers l'utilisation thérapeutique de soi*, Présentation faite au collège de Lanaudière, 26 avril 2012. Disponible sur http://www.prendresoins.org/wp-content/uploads/2012/11/2ePartie_.pdf. (consulté le 8/02/2017)
- Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs [en ligne]. Disponible sur <http://www.sfap.org/>. (consulté le 20/10/2016).
- Articles
 - ANTHOINE, E. *L'empreinte de la mort dans le soin*, In L'aide soignante. Juin-Juillet 2014, N° 158, p. 29-31.
 - CARILLO, C. *Stress et émotions, entre débordement et hyper-protection*, In Soins. Avril 2011, Vol 56 - n° 754, p.61-62.
 - JANSSEN, T. *Nous ne devrions pas juger nos émotions*, In Psychologies Magazine. Mars 2013, p. 130.
 - MICHON, F. *Les relations interpersonnelles avec la personne soignée et la notion de juste distance*, In Soins. Mars 2013, N°773, p. 32-34.
 - SEBASTIEN, S. *Les soignants face à la mort*, In La revue de l'infirmière. Avril 2012, N°180, p 39-41.

- SIMON, E. *Processus de conceptualisation d'empathie*, In Recherches en Soins Infirmiers. Septembre 2009, ARSI n°98.
- THIEL, M-J. *La fin de vie: une notion pour une pluralité de situation*, In Ethique et pratique médicales et sociales. Décembre 2011, N°77, p. 39-41.
- Textes législatifs
 - BERGER LEVRAULT, *Formations des professionnels de santé : Profession infirmier*. Référence 531 200. A jour le 01/08/2013. 205p.
 - Circulaire relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale, Circulaire Laroque, 26 août 1986, 8p.
 - LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 « Clays-Leonetti », [en ligne] disponible sur<<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000031970253&categorieLien=id>>. (consulté le 6/12/2016).
- Cours
 - Cours Unité d'enseignement 4.7: Soins palliatifs et fin de vie. Semestre 5. Madame GRANDSIR. Reçu à l'IFSI du CHRSO.
 - «Soins palliatifs: l'approche psychologique»
 - «Le vécu des soignants»
 - Cours Unité d'enseignement 4.7: Soins palliatifs et fin de vie. Semestre 5. Madame VAN BOXSOM. Reçu à l'IFSI du CHRSO.
 - «Les soins palliatifs»
 - Cours Unité d'enseignement 4.2: Soins relationnels. Semestre 2. Madame KUEHN. Reçu à l'IFSI du CHRSO.
 - «Le concept de soin relationnel»
 - Cours Unité d'enseignement 4.2 : Soins relationnels. Semestre 3. Madame LEBEL. Reçu à l'IFSI du CHRSO.
 - « L'entretien

► ANNEXES ◀

Annexe 1 : Charte des droits des Mourants

Annexe 2 : Grille d'entretien infirmier

Annexe 3 : Entretien retranscrit avec une infirmière de médecine interne oncologie

Annexe 1 : Charte des droits des mourants

CHARTRE DES DROITS DES MOURANTS

CONSEIL DE L'EUROPE 1976

- J'ai traité comme un être humain jusqu'à ma mort ;
- J'ai le droit de garder espoir même si les raisons de mon espoir varient ;
- J'ai le droit d'exprimer mes sentiments et mes émotions à ma manière, concernant l'approche de la mort ;
- J'ai le droit de participer aux décisions à prendre concernant les soins à me donner ;
- J'ai le droit de recevoir l'attention de l'équipe médicale, même s'il devient évident que je ne guérirai pas ;
- J'ai le droit de ne pas mourir seul ;
- J'ai le droit de ne pas avoir mal ;
- J'ai le droit d'obtenir une réponse honnête à mes questions ;
- J'ai le droit de ne pas être trompé ;
- J'ai le droit d'obtenir de l'aide venant de ma famille, afin de pouvoir accepter ma mort et ma famille a le droit de recevoir de l'aide afin de mieux pouvoir accepter ma mort ;
- J'ai le droit de mourir dans la paix et la dignité ;
- J'ai le droit de conserver mon individualité et de ne pas être jugé si mes décisions vont à l'encontre des croyances de ceux qui me soignent ;
- J'ai le droit de discuter et de partager mes expériences religieuses et spirituelles, même si elles sont différentes de celle des autres
- J'ai le droit d'attendre qu'on respecte mon corps après ma mort ;
- J'ai le droit d'être soigné par des gens capables de compassion et de sensibilité, compétents dans leur profession, qui s'efforceront de comprendre mes besoins et qui sauront trouver de la satisfaction pour eux-mêmes dans le support qu'ils m'apporteront alors que je serai confronté à la mort.

Annexe 2 : Grille d'entretien infirmier

1) **Pouvez vous vous présenter et décrire votre parcours professionnel ?**

- *Identifier l'expérience de l'infirmier interrogé dans les différents services où il aura exercé et identifier s'il a une expérience dans la fin de vie ou les soins palliatifs.*

2) **Avez vous déjà pris en charge des patients en fin de vie ? Si oui, qu'est ce qui est le plus difficile à gérer ?**

- *M'assurer que l'infirmier ai déjà travaillé auprès de patient en fin de vie connaître son point de vue quant à cette prise en charge.*

3) **Pour vous quelles émotions peuvent intervenir dans le milieu de soin ? Vous est il déjà arrivé de ressentir des émotions face à un patient en fin de vie ?** (Si oui lesquelles entre joie, tristesse, dégoûts, colère, peur, surprise).

- *Permet de voir si les infirmiers identifient les différentes émotions et est ce qu'ils considèrent le fait qu'ils soient au cœur de la relation au patient.*

4) *Relance* → **Si oui, qu'est ce qui a provoqué ces émotions selon vous ?**

- *Identifier les facteurs qui vont influencer les émotions du soignant.*

5) **Quelle différence faites-vous entre les émotions positives et les émotions négatives ?**

6) **Selon vous certaines émotions peuvent elles provoquer un changement dans la relation avec le patient ? Si oui lesquels ?**

- *Démontrer l'existence d'un lien entre émotions et relation au patient.*

7) **Dans le métier d'infirmier, pensez vous que les émotions doivent être occultées ? Pourquoi ?**

- *Permet de voir si le soignant interrogé préfère occulter ou inclure ses émotions dans les soins.*

8) **Par quels moyens pouvez-vous maîtriser vos émotions face à un patient en fin de vie ?** Lien avec 1ere question

- *Évaluer si l'expérience et la distance relationnelle permettent une gestion des émotions.*

9) **Pour vous qu'est ce qu'une «juste distance relationnelle»?**

- *Définir les connaissances de l'infirmier sur la juste distance relationnelle.*
- *Cerner comment l'infirmier se situe face au terme «juste distance»*

10) **Vous est-il déjà arrivé de vous dire que vous étiez trop proche d'un patient? Cela a-t-il eu un impact sur la prise en soin ?**

- Analyser l'impact pour le soignant d'une distance relationnelle non adaptée.

11) **Considérez vous qu'une distance relationnelle non adaptée peut être un danger sur la prise en soin d'un patient en fin de vie?**

- Déterminer si le soignant à conscience du danger occasionné par une distance relationnelle non adaptée.

12) **La juste distance relationnelle est elle plus difficile à gérer lorsqu'il s'agit d'un patient en fin de vie?**

- *Comprendre pourquoi la juste distance relationnelle pose problème à l'infirmier lorsqu'il s'agit d'un patient en fin de vie.*

13) **Selon vous, les émotions peuvent elles influencer sur la distance relationnelle entre le soignant et le patient en fin de vie?**

- Comprendre si l'infirmier considère que les émotions viennent interférer dans la gestion de la distance relationnelle.

Annexe 3 : Entretien retranscrit avec une infirmière de médecine interne oncologie.

• **Bonjour, je suis Océane, étudiante en 3ème année infirmier à Helfaut, donc mon thème est : « La distance professionnelle de l'infirmière face à un patient en fin de vie » et ma problématique est la suivante : « Comment les émotions peuvent elles influencer la juste distance relationnelle de l'infirmier face à un patient en fin de vie ? ». Nous pouvons commencer ?**

• Hochement de tête.

• **Pouvez-vous vous présenter et décrire votre parcours professionnel ?**

• Je suis infirmière dans le service de médecine interne depuis fin 2011 et j'ai toujours travaillé ici en faite. Donc le service est divisé en médecine interne et oncologie, donc on travaille sur les deux secteurs, on est pas du tout attiré. On sait au matin dans quel secteur on est. Donc il y a deux infirmiers en médecine et un en oncologie.

• **Avez-vous déjà pris en charge des patients en fin de vie ? Si oui qu'est ce qui est le plus difficile à gérer ?**

• Bien sur, le plus difficile pour moi, la première chose qui me vient c'est la famille et c'est vrai que ce n'est pas forcément évident. C'est vrai que dans un premier temps le patient ce n'est pas évident parce qu'il y a l'angoisse et tout ce qui fait allusion à la fin de vie parce que le patient sait que voilà.

C'est vrai que dans les derniers temps, les patients ici on les sédatent avec de l'Hypnovel donc ils ne sont plus vraiment réactifs et la famille reste là et donc ce n'est pas évident de les voir dormir tout le temps. Les familles demandent pourquoi il ne boit pas, pourquoi il ne mange pas, ils se disent bah si il ne mange pas il va mourir. Ils n'ont pas encore assimilé le fait que voilà.

Après on a eu déjà eu ces derniers temps plusieurs patients qui avait 35 ans, qui dit la famille dit les enfants de 4/5 ans et c'est vrai que ça c'est pas évident non plus. Puis après même pour l'époux ou l'épouse qui reste avec les enfants. On se demande comment l'annoncer quand la personne est partie. Donc voilà pour moi la chose qui reste le plus difficile à gérer c'est la famille.

• **Pour vous quelles émotions peuvent intervenir dans le milieu du soin ?**

Donc vous est il déjà arrivé de ressentir des émotions face à un patient ?

• Toutes les émotions, on peut avoir une certaine complicité avec certain patient, on ne sait pas pourquoi ce patient là plus qu'un autre et donc là ça m'est arrivé en décembre dernier où j'ai complètement craqué, ça a été très difficile pour moi, je ne pourrais pas dire expliquer pourquoi cette patiente, et ça a été très difficile pour moi. Donc il y a eu la tristesse, après euh voilà, après des fois il peut aussi y avoir de la crainte, de la peur à force de voir des patients qui décèdent on peut peut-être se mettre des barrières et se mettre en retrait donc euh ouais il y a toute sorte d'émotions qui peuvent entrer dans la relation avec le patient et tout dépend de chacun.

Pour moi c'est plus la tristesse qui domine car on s'identifie forcément, de toute façon dans la mort on s'y identifie tous car on sait qu'un jour on y passera et ça sera nous ou notre famille, donc on transfère et on se dit bah si c'était moi qu'est ce que je ferais. Donc c'est vrai que le plus dominant serait la tristesse.

• **Qu'est ce qui a provoqué ces émotions selon vous ?**

• Bah c'est le contexte familial, comme une jeune dame qui à 38 ans qui décède et qui a des enfants, on s'identifie et si c'était moi. C'est vrai que nous en oncologie on les prend en charge, ils font des chimio et du coup on les prend en charge pendant des mois pas que les dernières semaines. Il y a forcément un lien avec nos patients et parfois c'est assez compliqué car certains patients ne sont plus très stables et sont transférés dans le service de soins palliatifs et c'est vrai qu'on a l'impression de ne pas continuer cette prise en charge que l'on a débuté.

• **Quelle différence faite vous entre les émotions négatives et les émotions positives ?**

• Bah oui vraiment dans le sens propre du terme. Emotions positives c'est que derrière ça peut par exemple comme la joie renvoyer des choses positives. Après des choses négatives c'est la tristesse qui aurait un impact.

•Selon vous certaines émotions peuvent elles provoquer un changement dans la relation avec le patient ? Si oui, lesquels ?

• Bah ouais si on a une part émotionnelle plus pour un patient bah on va peut être avoir moins de distance avec ce patient là et c'est vrai que ça peut interférer dans notre relation car ça peut euh on nous dit tout le temps qu'il faut être empathique donc accompagner le patient, l'accompagner mais sans s'approprier sa propre émotion et sans transférer notre propre émotion au patient, mais ce n'est pas tout le temps simple à réaliser parce qu'on est des humains et puis voilà on ne sait pas pourquoi ce patient là il va nous toucher, son contexte familial va nous toucher et euh voilà on va peut être un peu dépasser les barrières qu'on devrait se donner et voilà on est des humains.

•Dans le métier d'infirmier pensez vous que les émotions doivent être occultés ? Et pourquoi ?

• Alors là pas du tout, je ne suis pas d'accord du tout avec ça parce que nous sommes un métier d'humain, je ne suis pas un robot et voilà des émotions j'en aurais toujours mais après on ne pas tout le temps être en train de pleurer donc être dans l'excès d'émotion, ça dans l'excès d'émotion je suis d'accord que non car il faut quand même garder notre stature de professionnelle mais on n'est pas des robots donc voilà et des fois craquer ça fait du bien. Il faut en parler avec l'équipe, avec le cadre ou la psychologue voilà et c'est vrai que euh ça je ne suis pas un robot et je n'en serais jamais un (rire).

•Par quels moyens pouvez-vous maîtriser vos émotions face à un patient en fin de vie ?

• Bah déjà notre expérience, c'est vrai que quand on n'a pas d'expérience dans un service les premiers temps c'est plus compliqué après ce n'est pas une question d'habitude ce n'est pas ça voilà le côté professionnelle prend peut être le dessus. Après ouais je pense que l'expérience et tout ce qui nous entoure comme les médecins, nous on a des médecins qui sont vraiment géniaux ici et je sais qu'on peut leur parler et qu'il n'y a pas de soucis. Elles aussi parfois elles sont émotionnées et pour elles aussi parfois c'est difficile et elles ont besoin de pleurer et on est là pour elles aussi, donc que ce soit médecins, la cadre, l'équipe ou la

psychologue après c'est vrai qu'il y a le passage dans le service des soins palliatifs donc là bas il y a des infirmières formées dans les soins palliatifs et ça du coup ça aide donc la formation. Il existe une formation soins palliatifs que j'ai moi réalisé en 2013 peut être, au début que je suis arrivée ici je l'avais demandé parce que je sentais en difficulté par rapport à certaines choses et c'est vrai que euh cette formation est très bien et elle est réalisée par le Dr F qui est docteur en soins palliatifs et elle s'occupe aussi de la douleur. Donc voilà les ressources ça serait ça.

Après notre vie privée, des fois ça fait du bien, on enlève notre blouse et on retourne à notre vie, on fait le vide car à côté on a notre vie et la vie privée nous permet d'avoir une bonne vie professionnelle.

•**Pour vous qu'est ce qu'une «juste distance relationnelle» ?**

• Bah une juste distance c'est le fait de pouvoir être empathique, accompagner notre patient voilà accompagner notre patient dans le cheminement car ils ne sont pas toujours chez nous en fin de vie. Et dans son cheminement, comprendre ses émotions, comprendre le stade où il en est et puis voilà essayer de ne pas faire répercuter nos propres émotions sur ses émotions à lui. Il faut garder cette distance mais essayer de leur faire comprendre car parfois les patients ne parlent pas beaucoup et se cachent beaucoup et euh essayer aussi de les faire discuter pour qu'ils puissent mettre en avant leur ressenti voilà. C'est vrai que nous on réalise en oncologie, il y a une aide soignante de jour et pour les toilettes qui sont compliquées on les fait ensemble et donc c'est un moment de partage et on arrive à discuter plus. Ça part d'une discussion bête sur la famille, sur machin et puis on arrive à comprendre un petit peu plus et des fois ils craquent car ils se rendent compte de ce qu'ils vont perdre quoi. Après mais des fois ça nous permet de comprendre car parfois un patient qui peut être un peu bourru, un peu froid et puis on comprend son parcours de vie, sa situation familiale. Après il y a des patients qui n'ont pas de visite, pas de famille et ça ça fait mal au cœur, des fois quand je suis là plusieurs après midi et que je ne vois personne bah j'essaie d'être un peu plus présente.

Donc vraiment l'empathie, c'est un grand mot mais c'est vraiment ce qui faut être et puis ne pas s'approprier toutes les émotions du patient car sinon après on ne vit plus, si on absorbe comme une éponge au bout d'un moment euh. Il faut savoir

l'entendre mais après il ne faut pas le vivre tout le temps pour soi dans l'excès quoi.

•Vous est il déjà arrivé de vous dire que vous étiez trop proche d'un patient ? Si oui, est ce que ça a eu un impact sur sa prise en soin ? Est ce que vous vous êtes déjà remise en question en vous disant peut être là j'étais trop proche de lui ?

• Bah la je pense comme tout à l'heure je disais, cette dame je ne me suis pas sentie forcément proche et j'ai été surprise d'avoir autant d'émotions. Mais je pense que c'est le contexte qui m'avait fait craquer. Mais bon après j'ai eu quelqu'un de ma famille dans le service et c'est vrai que là la distance c'est un peu plus compliquée. Et là c'est voilà j'ai peut être était un peu trop proche mais bon en même temps c'était quelqu'un de ma famille donc voilà.

Par contre pour les patients que je ne connais pas non je ne pense pas.

Je pense que, après l'impact auquel je pense, il faut que quand on se rend compte que nous sommes trop proches d'un patient il faut quand même rester disponible pour lui que pour un autre. Après je pense qu'il ne faut pas dépasser cette barrière, se dire ah bah là je suis plus proche donc je vais tout le temps aller dans sa chambre et c'est vrai que je l'ai déjà vu ici avec une infirmière qui était très proche d'un patient et la limite était un petit peu passée et à côté de ça peut être qu'elle ne s'en rendait pas compte mais elle faisait des choses qu'elle n'aurait pas fait pour un autre. Et là s'en est plus bénéfique car je trouve que pour les autres patients c'est un petit peu délétère donc euh. Je pense qu'il y a plus d'impact chez le soignant car malheureusement le patient c'est tout ce qu'il demande, ce qu'il demande c'est qu'on soit proche, qu'on soit sympathique donc voilà euh qu'on comprenne donc lui je ne pense pas qu'il va avoir euh puis malheureusement si il est en fin de vie il ne va pas se rendre compte de la relation qui est en train de se nouer mais pour le soignant c'est lui qui derrière va vivre un deuil.

•Considérez vous qu'une distance relationnelle non adaptée peut être un danger sur la prise en soin d'un patient en fin de vie ?

• Bah trop distant avec un patient en fin de vie je pense que c'est un peu difficile enfin comment mettre une distance avec quelqu'un qui va mourir. On a un cœur et je pense que euh je trouve que c'est impossible après il faut voir le cas mais euh

avoir peu de distance ce n'est pas bénéfique pour le soignant derrière parce que (réfléchi) ouais c'est un danger parce que pour le patient que se soit une distance trop éloignée pour lui euh voilà il a besoin de cette part humaine et va rechercher se contact humain au dernier moment et donc c'est un danger, c'est délétère pour le patient mais pour nous aussi car se dire qu'on a pas de cœur face à un patient en fin de vie, si on se met une carapace comme ça qui murie qui murie des années, il faut changer de service car ça c'est un danger c'est sur et certain. Après trop peu de distance, c'est que je disais tout à l'heure, c'est pas bien non plus car si on éponge et on absorbe tout, derrière, on voilà, trop d'émotions et qu'on est pas bien en venant travailler, qu'on est pas bien tous les jours parce qu'on se dit bah voilà je vais voir tel ou tel patient qui n'est pas bien bah là s'en est plus bénéfique car on joue sur notre propre vie professionnelle et ça c'est un danger aussi ça.

Donc il faut avoir la juste distance, c'est comme je disais tout à l'heure, des fois on a un peu plus d'émotions pour certain mais il faut que ça reste tempéré parce que après si on pleure tout les jours ce n'est pas possible, ce n'est pas bénéfique pour le patient ni pour nous.

•La juste distance relationnelle est elle plus difficile à gérer lorsqu'il s'agit d'un patient en fin de vie ?

• Bah moi je dirais que c'est plus difficile quand on les connaît depuis longtemps en faite, nous c'est vrai qu'on les prend en charge pendant des fois des années et c'est vrai que c'est difficile pour nous.

La distance est plus difficile à gérer car notre côté humain va faire qu'on va être touché par la situation et on va être tenté à passer la barrière et puis on va se dire bah non. Après c'est plus difficile à gérer ça c'est sur et certain. Il faut savoir euh se mettre un petit peu des barrières entre guillemets parce que euh, il faut savoir gérer ce qui est très difficile à faire. On peut dépasser un petit peu mais voilà. Après ça m'ai arrivé de prendre en charge un patient en fin de vie que je n'ai jamais vu, il décède dans la matinée bon bah la part émotionnelle, là je ne me sens pas non plus, voilà je l'ai pris en charge, j'ai fais mon rôle d'infirmière, je l'ai accompagné mais ca ne va pas être la même chose qu'un patient que j'ai suivi pendant des semaines voir des mois, il faut voir le contexte. Mais c'est vraiment pas évident, et quand il y a la famille et que ça m'est arrivé, un patient qui est

décédé et qui avait 38 ans, sa maman a fondue en larme, elle s'est écroulée dans mes bras et ne me lâchait plus, c'était la nuit et j'étais toute seule, euh enfin j'ai essayé d'avoir cette distance mais en même temps on est euh voilà l'émotion monte et puis après on en reparle avec nos collègues, on se dit que ça a été difficile et tout ça et puis après on travaille sur deux secteurs donc après on va en médecine et bon après on pense à autre chose. Etre constamment dans des services comme les soins palliatifs, je pense que ça ne doit vraiment pas être facile.

•Selon vous les émotions peuvent elles influencer sur la juste distance relationnelle entre le soignant et le patient en fin de vie ?

• Ouais totalement. Les émotions en fonction vraiment de notre ressenti, ouais ça va jouer. En fonction de nos émotions, cette barrière qu'on se fixe va peut être bouger un peu. On va essayer de se dire bah voilà tu es professionnelle mais parfois c'est difficile. Ce sont nos émotions qui vont faire que notre distance relationnelle va être soit plus grande ou euh parce que si ça nous fait peur on peut se dire à bah cette situation hop je me bloque et on se met des barrières et là on n'est pas non plus professionnelle car on met trop de distance. Après mettre trop peu de distance, parfois quand on est trop émotionné par certaines choses c'est vrai que ce n'est pas ça non plus.

Après des fois avec les familles ça m'est déjà arrivée de craquer, et les familles sont agréablement surpris car ils se disent que nous aussi ça nous touche, et c'est vrai que des fois on se dit mince j'ai fauté, j'aurais pas du craquer, pourquoi j'ai fais ça, j'aurais pas du, on se dit qu'il ne faut pas qu'on pleure et dans un autre sens, la famille ça les reconforte un peu de se dire qu'il était dans un petit cocon familial quoi.

MÉMOIRE
**INFIRMIER ET FIN DE VIE : QUAND LES EMOTIONS PRENNENT LE PAS
 DANS LA RELATION**

Auteur : LURETTE Océane

Année : 2014 - 2017

Nombres de pages : 60

RÉSUMÉ	ABSTRACT
<p>Lors d'un de mes stages, j'ai du faire face à certaines situations de fin de vie dont une qui m'a particulièrement touché. Dans ce mémoire, j'ai voulu mettre en évidence le lien qui existait entre les émotions du soignant et la juste distance qu'il faut donc adopter avec le patient en fin de vie qu'il prend en charge.</p> <p>Afin d'enrichir mes connaissances, j'ai effectué des recherches qui ont pu mettre en avant les différents concepts de mon cadre théorique. Après avoir effectué mes recherches, j'ai pu poser la problématique suivante : « Comment les émotions peuvent elles influencer la juste distance relationnelle de l'infirmier face à un patient en fin de vie ? ». J'ai ensuite émis les hypothèses suivantes : certaines émotions dite négatives peuvent induire la mise à distance du patient et d'autres dites positives peuvent favoriser une distance relationnelle plus proche avec le soignant. Ma deuxième hypothèse étant : c'est avec l'expérience que l'infirmier pourra contenir ses émotions et ainsi assurer une juste distance relationnelle avec le patient en fin de vie. Afin de valider ou non mes hypothèses, j'ai effectué des entretiens auprès d'infirmiers de pneumologie, de soins palliatifs et enfin de médecin interne oncologie. Au vue des résultats, ma première hypothèse est partiellement validée. En effet certaines infirmières pensent que les émotions négatives peuvent être parfois positives. Ma seconde hypothèse quant à elle est validée.</p> <p>L'expérience professionnelle permet à l'infirmier une gestion des émotions et ainsi une maîtrise de la distance relationnelle.</p> <p>Mots clés: juste distance, émotion, patient en fin de vie, rôle infirmier, accompagnement, législation.</p>	<p>During one of my work placement, I faced a whole diversity of end of life situations and one of them that emotionally touched me. In this work of end of study, I wanted to highlight the link which existed between caregivers' emotions and the right distance to be adopted with the end of life patient. In order to improve my knowledge, I did some researches which helped me highlight my different concept of my conceptual framework.</p> <p>After my researches, I was able to set a problem: « How can the emotions influence the right relational distance of a nurse facing the end of life patient? ». Then, I set the next hypothesis: some emotions said to be negative can induce distance and others say positive can favour a relational distance closer to caregivers. My second hypothesis is: it is with experience that a nurse may contain their emotions and so ensure a right relational distance with end of life patient.</p> <p>To validate or not my hypothesis, I interviewed nurse in pulmonology, palliative care and oncology.</p> <p>In light of results, my first hypothesis is partially validated. Indeed, some nurses think that the negative emotions can be positive sometimes. My second hypothesis is validated. The professional experience allows the nurse to manage emotions and so control the relational distance.</p> <p>Keys words: right distance, emotion, end of life patient, nurse role, accompanying legislation.</p>

