

**IFSI S^{te} Marguerite
Assistance Publique – Hôpitaux de Marseille
Promotion 2014-2017**

**UE 5.6 S6 : *Analyse de la qualité et traitement des données
scientifiques et professionnelles*
Travail écrit de fin d'études**

Créativité et résilience soignantes en soins palliatifs

Céline MAZZARA

Sous la direction pédagogique de Charlotte ANDRE



Remise du Travail écrit de fin d'études : 22 mai 2017

Note aux lecteurs

« Il s'agit d'un travail personnel et il ne peut faire l'objet d'une publication en tout ou partie sans l'accord de son auteur ».

Remerciements

Je tiens à remercier ma directrice de mémoire, Madame Charlotte ANDRE, pour son soutien et les conseils prodigués, tout au long de l'élaboration de ce travail de fin d'études.

Je remercie Mme Dominique BAUDE, Directrice des soins de la VILLA IZOÏ à Gardanne, de m'avoir orientée vers la créativité, à un stade de ma réflexion où j'ignorais alors, la portée de ce concept dans mon travail de recherche.

Je remercie les infirmiers interrogés, dans le cadre de l'enquête exploratoire, pour leur disponibilité et précieux témoignages.

Enfin, je remercie mes proches pour leur investissement réciproque à mes côtés et leurs encouragements.

SOMMAIRE

Introduction	1
I. Situation d'appel	2
1.1 Questionnement initial	3
1.2 Question de départ provisoire	4
II. Phase exploratoire contextuelle	4
2.1 Les soins palliatifs	4
2.1.1 Définition	4
2.1.2 Inspirations premières et essor des soins palliatifs	5
2.2 La dimension de confort	6
2.2.1 Soins de confort et caring	6
2.2.2 Soins de confort et inconfort en fin de vie	8
2.3 Les douleurs induites par les soins	9
2.3.1 Définition	9
2.3.2 Epidémiologie des soins douloureux en fin de vie	10
2.4 Les soignants face à la douleur induite	10
2.4.1 La souffrance soignante	10
2.4.2 La fatigue de compassion et burnout	12
III. Enquête exploratoire	14
3.1 Dispositif de pré-enquête	14
3.2 Guide d'entretien	15
3.3 Déroulement des entretiens	15
3.4 Analyse des entretiens	15
3.5 Synthèse de la phase exploratoire	20
3.6 Question de départ définitive	21

IV. Phase conceptuelle	21
4.1 Concept d'équipe interdisciplinaire	21
4.1.1 De l'identité sociale à l'identité professionnelle	21
4.1.2 Du concept d'équipe à celui de collaboration professionnelle	22
4.1.3 Le concept d'interdisciplinarité	23
4.2 Le concept de créativité	25
4.3 Le concept de résilience	29
4.3.1 De la résilience individuelle à la résilience communautaire	29
4.4 Créativité et résilience	33
4.5 Synthèse de la phase conceptuelle	35
V. Hypothèse	36
Conclusion	37

BIBLIOGRAPHIE

ANNEXES

Créer est synonyme d'innoveR****

Réinventer sa vie dans sa quotidiennetE****

Elaborer de nouvelles facultés face aux adversitéS****

Acuité adaptative ou dénI****

Telle est la question, face à cet ajustement perpetueL****

Inventer, conjugue renouveau et potentiel infinI****

Voie de résolution intuitive et pragmatiquE****

Individuelle ou collective, l'inventivité est source de cohésioN****

Transcender les inhibitions, en dépit du ressaC****

Ensemble, stimuler la ressource communE****

Dix vers de dix pieds composent cet acrostiche à double face.

INTRODUCTION

Face à l'allongement de l'espérance de vie, l'évolution des maladies chroniques, graves et incurables, les personnes susceptibles de relever des soins palliatifs sont en augmentation. A ce titre, le rapport public annuel 2015 de la Cours des comptes¹ relatait les besoins cruciaux en offre de soin palliative, arguant la nécessité de la déployer. Autrement dit, de nombreux soignants y seront confrontés, qu'ils soient en services curatifs, structures dédiées ou à domicile. Aussi, dans le cadre de mon mémoire de fin d'étude, ai-je choisi d'initier une réflexion sur une situation de fin de vie car l'exercice en soins palliatifs fait l'objet de mon projet professionnel. Dès lors, la situation vécue a orienté mes recherches sur la douleur induite par les soins, lors des soins de confort et l'inconfort qu'elle génère chez les soignants. En effet, la littérature relate l'existence d'un trouble émotionnel, voire d'une souffrance, lorsque les soignants sont confrontés à des douleurs qu'ils ne peuvent soulager. Par conséquent, explorer les ressources soignantes mobilisées, tant individuellement que collectivement, afin de remédier à ces problématiques me paraît pertinent. Surtout, au regard des enjeux de santé publique, de santé au travail et de qualité des soins. Pour ce faire, j'ai poursuivi mon investigation à partir d'une question interrogeant, la créativité de l'équipe interdisciplinaire et son étayage de la résilience soignante, face à la douleur totale des patients en soins palliatifs.

L'élaboration de ce travail de recherche s'articule de la façon suivante : En premier lieu, je présenterai la situation d'appel ayant initié ma réflexion, à l'issue de laquelle, je formulerai une question de départ provisoire. En deuxième lieu, je traiterai la phase contextuelle, relatant les écrits de professionnels du soin palliatif. En troisième lieu, j'aborderai l'enquête exploratoire grâce à la réalisation d'entretiens infirmiers, me permettant de confronter mes recherches théoriques à la réalité de terrain. Surtout, de cette confrontation émergera une question de départ définitive. En quatrième lieu, j'explorerai les concepts au regard de la problématique posée et clôturerai ma réflexion par la formulation d'une hypothèse. Enfin, je présenterai la portée de ce travail de recherche, tant personnellement que professionnellement et sa transférabilité.

¹ COURS DES COMPTES, Rapport public annuel, « *Les soins palliatifs : une prise en charge toujours très incomplète* » 2015. Page 223.

I. Situation d'appel

La situation se déroule dans un hôpital public, au sein du Pôle de Pédiatrie et plus précisément dans un service d'hospitalisation conventionnel d'Hématologie-Oncologie.

Mélanie, âgée de 18 ans, suivie par le service pour un gliome de haut grade (classification OMS), a été admise la veille au soir suite à une crise d'épilepsie l'ayant plongée dans le coma. Il s'agit d'une prise en soin palliative, c'est la raison pour laquelle, Mélanie n'a pas intégré le service de réanimation. Ses parents sont également présents.

Dès la relève du matin, l'IDE, ayant pris en soin Mélanie pour la nuit, nous précise les consignes médicales : « *En présence de complications ou altération de l'état général avec mise en jeu du pronostic vital, aucune réanimation ne sera pratiquée* ». Puis, l'IDE nous précise que les parents de Mélanie ont conscience de la gravité de la situation mais que sa mère ne la quitte pas des yeux et laisse difficilement intervenir les soignants.

Nous nous rendons ensuite dans la chambre de Mélanie afin de surveiller son état général. Les traits de son visage sont détendus et elle semble endormie. Les seuls signes cliniques perceptibles et audibles sont les mouvements de sa cage thoracique et la présence de râles ronflants liés à son encombrement. Elle ventile normalement (17cycles /min) et nous constatons l'absence de tirage. Puis, nous sortons discrètement de la chambre afin de ne pas réveiller sa maman qui dort à ses côtés.

Il est désormais 9h du matin et nous entrons dans la chambre de Mélanie afin d'effectuer sa toilette. Dès lors, nous nous présentons aux parents de Mélanie et expliquons l'objet de notre venue. Le papa nous sourit timidement et invite son épouse à sortir de la chambre afin que nous puissions débiter notre soin. Or cette dernière ne veut quitter la chambre et laisser Mélanie. Puis, le père insiste à nouveau d'un ton plus ferme afin que son épouse sorte de la chambre. Celle-ci finit par accepter et nous laisse seules en présence de Mélanie.

Elle paraît toujours dormir paisiblement mais a toutefois un œil ouvert. Sa respiration est désormais beaucoup plus rapide (polypnée) et laisse percevoir un tirage des muscles accessoires, accompagné de pauses respiratoires de quelques secondes. Des sécrétions coulent de sa bouche et les râles ronflants sont nettement plus marqués. Concernant son état neurologique, elle présente une absence de réaction aux stimuli, une atonie des membres supérieurs et inférieurs (lourds et tombants).

Quant à sa vascularisation, Mélanie est pâle mais ne présente aucun signe de cyanose, marbrures et ses extrémités ne sont pas froides. Nous hésitons, alors, à la mobiliser en décubitus latéral afin de ne pas intensifier sa dyspnée. Nous préparons, ensuite, le nécessaire pour sa toilette et le soin des lésions cutanées (*Vaseline stérile*). En effet, Mélanie présente sur tout le corps de larges vergetures rouges-violacées, dont certaines se sont ouvertes laissant apparaître les chairs (lésions induites par une corticothérapie au long court et à forte dose). Puis, nous décidons de la mobiliser avec précaution tout en surveillant sa dyspnée qui semble régresser.

Nous effectuons le soin dans le plus grand respect de sa personne, en silence, avec délicatesse, bienveillance et surtout en expliquant à Mélanie le déroulé du soin. Elle ferme par moment un œil puis l'ouvre à nouveau et alors que je lui sèche la jambe, je croise son regard qui semble suivre mon geste. Aussitôt, je m'interroge sur son degré de conscience, de douleur ou d'inconfort. A ce moment précis un médecin entre dans la chambre, interrompt notre soin et nous interroge sur son degré de sensibilité et si nous avons remarqué des myoclonies.

Aussi, lui décrivons-nous ce que nous avons évalué cliniquement et l'absence de réaction aux stimuli nociceptifs. Le soin se termine et je sors de la chambre prévenir les parents de Mélanie.

1.1 Questionnement initial

Dans cette situation vécue, je m'interroge à de nombreux égards sur ma posture soignante et l'accompagnement qu'une telle prise en soin requiert.

Quelle perception clinique avons-nous eu, soignants, de la situation et n'est-elle pas influencée par notre subjectivité, nos émotions ? Les signes dysfonctionnels de Mélanie durant le soin, ne traduisent-ils pas une douleur, un inconfort ? A cet égard, le médecin s'enquiert également du degré d'algie de Mélanie. Sa mobilisation, aussi délicate soit-elle, n'a-t-elle pas majoré son trouble ventilatoire (dyspnée, pause respiratoire, tirage, râles ronflants) ?

A l'instar des complications ventilatoires, potentiellement induites par ce soin, l'absence de sa mère n'a-t-elle pas généré stress et inconfort psychique chez Mélanie ? En d'autres termes, ce soin de confort est-il devenu inconfortable, pouvions-nous l'anticiper ?

Par ailleurs, était-il nécessaire de réaliser sa toilette, à ce moment précis ? Devions-nous l'interrompre ou la différer ?

Pouvions-nous concilier l'objectif de soin (hygiène, soin des lésions cutanées), tout en prévenant les risques d'altération de l'état général et en préservant le confort de Mélanie ?

Etions-nous certains des bienfaits de ce soin ? Notre intentionnalité était-elle en adéquation avec les besoins de Mélanie, en cette fin de vie ?

Plus généralement, les douleurs induites par les soins ou encore la majoration des symptômes d'inconfort, multiples en fin de vie, ne suscitent-ils pas un malaise émotionnel pour le soignant ? Pris à parti entre la nécessité d'effectuer un soin et l'inconfort qu'il peut générer, le ressenti des soignants en est-il troublé et la relation de soin en est-elle perturbée ?

Lors de cette toilette je fus, le temps d'un instant, témoin d'un corps épuisé par la maladie et mutilé par les thérapeutiques, s'acheminant vers la mort. Par conséquent, quel est notre rapport au corps meurtri et quelles émotions induit-t-il chez les soignants ?

Mais encore, face à de telles situations, l'attitude empathique permet-elle aux soignants de se distancer du corps « objet de soins » pour mieux accompagner le corps « sujet de soins » ?

1.2 Question de départ provisoire

Afin d'appréhender cette problématique et ses multiples aspects, je souhaite donc investir l'inconfort des patients en soins palliatifs ainsi que les douleurs induites par les soins. Surtout, la souffrance que ces dernières peuvent susciter chez le soignant. Ainsi, ma question de départ provisoire est la suivante : *En quoi l'inconfort et les douleurs induites, lors de soins de confort prodigués aux patients en fin de vie, génèrent-ils une souffrance chez le soignant ?*

II. Phase exploratoire contextuelle

2.1 Les soins palliatifs

2.1.1 Définition

La prise en soin palliative ne se résume pas au soulagement de la douleur ou encore à l'arrêt des traitements curatifs. Bien au contraire, « *ce sont des soins actifs, continus, évolutifs* »², s'inscrivant dans une approche holistique avec pour intention « *de prévenir ou de soulager les symptômes physiques, dont la douleur, mais aussi les autres symptômes, d'anticiper les risques de complications et de prendre en compte les besoins psychologiques, sociaux et spirituels, dans le respect de la dignité de la personne soignée* »³.

² Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé (ANAES), « *Modalités de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs* », Recommandations, Décembre 2002. Page 4, [format Pdf].

³ Ibid, Page 4.

Aussi, les diverses définitions élaborées par la HAS (Haute Autorité de Santé), la SFAP (Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs) et l'OMS (Organisation Mondiale de la Santé) permettent-elles d'appréhender l'approche palliative comme un modèle de soin à part entière. Les soins palliatifs reposent sur un choix philosophique, un principe éthique et une pratique. Ils considèrent la mort comme faisant partie de la vie, « *n'entendent ni accélérer ni repousser la mort* »⁴ et « *proposent un système de soutien pour aider les patients à vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort* »⁵. Ils intègrent le principe du respect de la dignité et fondent leur pratique sur un corpus de connaissances et compétences pluriprofessionnelles afin d'améliorer « *la qualité de vie des patients et de leur famille* »⁶ et utilisent à cet effet « *une approche d'équipe* »⁷.

2.1.2 Inspirations premières et essor des soins palliatifs

On ne saurait présenter les soins palliatifs sans évoquer qu'elles ont été les inspirations premières et la philosophie de soin de leur fondatrice, Cicely Saunders. Le modèle des hospices européens rebaptisés en 1975 au Québec, « soins palliatifs », date de 1967 avec l'ouverture à Londres du St Christopher's Hospice par Cicely Saunders. Ce modèle de soin s'est initialement développé en Angleterre avant d'inspirer presque toutes les structures palliatives dans le monde dont le Québec, les Etats-Unis et la France.

Initialement voué à la prise en soin des pathologies cancéreuses, cet hospice n'aura de cesse d'élargir son champ d'action et développer un modèle de soin, à l'image de sa fondatrice, avec comme ligne directrice le soulagement de la « *douleur totale* »⁸ et des symptômes d'inconfort. En effet, Cicely Saunders se refusait d'abandonner les patients à la douleur chronique, qui pour elle n'avait aucune utilité car « *sans fin comme sans signification, pouvant susciter un sentiment de solitude et de désespoir* »⁹. Surtout, elle considérait le patient dans toutes ses dimensions, « *a whole person* »¹⁰, ne le réduisant pas à sa pathologie.

⁴ Définition OMS 2002, JACQUEMIN Dominique, BROUCKER Didier et al, *Manuel de soins palliatifs*, 4^{ème} édition. Dunod, Paris, 2014, Page 40.

⁵ Ibid. Page 40

⁶ Ibid. Page 40

⁷ Ibid. Page 41

⁸ LAMAU Marie-Louise, sous la coordination de JACQUEMIN D., BROUCKER D. *Manuel de soins palliatifs*. 4^{ème} édition. Dunod. 2014. Paris. Page 32.

⁹ LAMAU Marie-Louise, sous la coordination de JACQUEMIN D., BROUCKER D. *Manuel de soins palliatifs*. 4^{ème} édition. Dunod. 2014. Paris. Page 36.

¹⁰ Ibid. Page 36.

Cette approche globale sera alors déterminante dans l'accompagnement des patients et les orientations de soins de Cicely Saunders. Enfin pour cette dernière, nul abandon et résignation possibles : « *Accepter la venue de la mort est tout à fait à l'opposé de ne rien faire ; au-dessus de tout, l'objectif devrait être de permettre aux patients de VIVRE jusqu'à ce qu'ils meurent* »¹¹.

En France, l'essor des soins palliatifs débute plus tardivement, dans les années 80, suite à une forte mobilisation pour dépénaliser l'euthanasie et en réaction à la surmédicalisation de la mort, dans un contexte de médecine triomphante. Aussi, se sont-ils développés telle une alternative à l'euthanasie d'une part et l'acharnement thérapeutique d'autre part. Deux circulaires ont officialisé les soins palliatifs et renforcé leur portée : la circulaire « Laroque » de 1985 et la circulaire DGS/3D du 26 Août 86, relative à l'organisation des soins et l'accompagnement des malades en phase terminale. C'est dans ce contexte que s'est ouverte, en 1987, la première Unité en Soins Palliatifs à l'hôpital international de Paris, par le Dr. Abiven.

Puis, la reconnaissance officielle des soins palliatifs s'est ancrée dans la législation française grâce à la loi du 09 juin 1999, relative au droit à l'accès aux soins palliatifs. Consécutivement à cette loi, la circulaire du 19 février 2002 a permis de déployer l'offre de soin sur le territoire tout en clarifiant les missions des différentes structures de soin.

A l'instar du déploiement de l'offre de soin palliative, trois lois sont venues renforcer le droit des malades en fin de vie et le devoir des professionnels de santé à leur égard. Il s'agit des lois de la démocratie sanitaire du 4 mars 2002 et Léonetti du 22 avril 2005, modifiée par la loi Léonetti-Clayes du 02 février 2016. Cette dernière vient à nouveau clarifier et préciser les situations délicates de la fin de vie, consolidant davantage les droits des personnes en fin de vie.

2.2 La dimension de confort

2.2.1 Soins de confort et caring

Avant toute tentative de définition des soins de confort, il paraît essentiel de revenir sur le concept de confort, toujours associé à celui du bien-être. En effet, ces deux concepts sont recherchés dans tout acte infirmier et sont intimement liés au « *prendre soin* »¹², notion historiquement attachée à la fonction de l'infirmière.

¹¹ LAMAU Marie-Louise, sous la coordination de JACQUEMIN D., BROUCKER D. *Manuel de soins palliatifs*. 4^{ème} édition. Dunod. 2014. Paris. Page 38.

¹² COLLIÈRE MF. *Promouvoir la vie. De la pratique des femmes soignantes aux soins infirmiers*. InterEditions, 1982 (1^{ère} éd.).

Ainsi le « bien-être » renvoie à un ressenti subjectif et personnel des individus, pouvant se manifester par l'expression du visage, la posture corporelle ou encore les dires de la personne. Celui-ci est atteint dès lors que les différents besoins physiques, psychologiques, sociaux et spirituels sont satisfaits.

Le terme de « confort » regroupe, quant à lui, tout ce qui contribue au bien-être et revêt une dimension mesurable afin de pallier l'inconfort et accroître ainsi le mieux-être.

Dans le cadre du rôle propre, l'infirmier dispense des « *soins liés aux fonctions d'entretien et de continuité de la vie* », dénomination introduite par M-F Collière¹³ et inscrite dans la définition de l'exercice infirmier¹⁴. Ces soins s'inscrivent dans un rapport au corps, visent à la satisfaction des besoins altérés par la maladie et accompagnent les patients dans leurs potentialités, en vue de restaurer l'autonomie. Par conséquent, les soins d'hygiène et de confort « *contribuent à l'instauration de la relation soignante, à l'évaluation clinique, au bien-être du patient et offrent un espace à l'expression des projets de vie* »¹⁵.

En somme, cette pratique soignante nous ancre davantage dans l'essence même des soins infirmiers et la théorie du « caring » développée par Jean Watson en 1979. Cette dernière s'est appuyée sur les travaux d'Abraham Maslow et Carl Rogers, considérant la satisfaction des besoins comme prioritaire et y a intégré une approche globale de la personne.

Selon J. Watson, l'exercice infirmier doit considérer l'individu comme « *une entité qui possède un corps, un esprit et une âme* »¹⁶ et doit tenir compte de « *la globalité de l'expérience du client à un moment spécifique de son existence* »¹⁷.

Aussi, souhaitait-elle « *promouvoir des soins et une relation à l'autre fondés sur le respect, la satisfaction des besoins et une croissance de la personne engagée dans son parcours de vie* »¹⁸.

Dès lors, les facteurs caratifs décrits par J. Watson « *favorisent soit le développement ou le maintien de la santé soit une mort paisible* »¹⁹, sont portés par des valeurs humanistes et fondés sur un corpus de connaissances afin de guider les actions infirmières.

¹³VIGIL-RIPOCHE Marie-André, « *Biographie d'une pionnière du « prendre soin », Marie-Françoise Collière - 1930 - 2005 : Une infirmière, Une historienne, Une auteure, Une pédagogue, Une conceptrice des soins, et ... Une femme* », ARSI, Recherche en soins infirmiers, Décembre 2011. N°107. Pages 7.

¹⁴ Art. R. 4311-3, L.1, ch.1 du Code de la santé publique

¹⁵ Jacquemin D., Broucker D. et al, *Manuel de soins palliatifs*, 4^{ème} édition. Dunod, Paris, 2014. Page 760.

¹⁶ HESBEEN Walter, « *Le caring est-il prendre soin ?* », revue Perspective Soignante, Editions Seli Arslan, Paris 1999, n°4, [format Pdf], page 6

¹⁷ Ibid. Page 6

¹⁸ Favetta. V, Feuillebois-Martinez. B, « *Prendre soin et formation infirmière* », ARSI 2011. N°107. Page 65.

¹⁹ HESBEEN Walter, « *Le caring est-il prendre soin ?* », revue Perspective Soignante, Editions Seli Arslan, Paris 1999, n°4, [format Pdf], page 2

En définitive, on comprend la portée du caring dans l'approche palliative car il s'intègre parfaitement aux inspirations les plus profondes du mouvement des soins palliatifs.

2.2.2 Soins de confort et inconfort en fin de vie

Les sources d'inconfort sont multiples en fin de vie et complexifient la prise en soin.

On entend par sources d'inconfort une cohorte de symptômes invalidants tels que l'asthénie, l'anorexie, la déshydratation, la dysphagie, les troubles digestifs, urinaires, respiratoires, cutanés et les troubles anxieux, dépressifs. Bien souvent, ces symptômes d'inconfort sont vecteurs de douleurs. Néanmoins, l'étiologie des douleurs est multiple, d'ordre nociceptif, neuropathique, viscéral, osseux, psychogène ou encore mixte²⁰. Ainsi, il est complexe de prévenir les douleurs induites durant les soins, tout en limitant la majoration des douleurs inhérentes à la maladie et des symptômes d'inconfort, à moins d'un traitement antalgique prophylactique. Par conséquent, la douleur constitue une source d'inconfort, à part entière, bien qu'il soit difficile d'en identifier précisément la cause lors des soins de confort.

Dès lors, « *Le travail des équipes soignantes contre l'inconfort physique rassemble tous les gestes, préventifs ou actifs, contre la douleur, permettant au patient de ne pas trop souffrir* »²¹ mais aussi « *la prévention de la douleur provoquée par les actes de soin ou la mobilisation* »²². De plus, les soins de confort sont d'autant plus inconfortables qu'ils sont répétitifs et en inadéquation avec les rythmes du malade. « *Considérer le malade en fin de vie, c'est respecter son rythme qui est ralenti [...] accepter qu'il puisse se reposer, dormir* »²³ et parfois différer les repas, la toilette. C'est pourquoi, l'appréciation des besoins, l'évaluation clinique des douleurs inhérentes à la maladie et la prévention des soins douloureux sont primordiales. Mais alors, comment se définissent les douleurs induites par les soins et quelle est leur épidémiologie en fin de vie ?

²⁰ Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé (ANAES), « *Modalités de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs* », Recommandations, Décembre 2002, <http://www.has-sante.fr>, Page 9.

²¹ MINO Jean-Christophe, FRATTINI Marie-Odile et al, « *Pour une médecine de l'incurable* », Études 6/2008, Tome 408, Pages 756.

²² Ibid. Pages 756.

²³ BERNARD Marie-Fleur, « *Les soins du corps en fin de vie : compétences, humanité et respect... l'essence des soins infirmiers* », Médecine palliative, Vol 3, N°6, 2004, Pages 291.

2.3 Les douleurs induites par les soins

2.3.1 Définition

Comme évoqué précédemment, les soins de confort sont sources d'inconfort car ils potentialisent les douleurs déjà présentes et leur caractère répétitif majore le vécu douloureux. Ainsi, le patient appréhende les activités de soin douloureuses et la composante émotionnelle de la douleur est ravivée lors des soins. Dès lors, les douleurs induites sont prévenues par un traitement antalgique et anxiolytique. D'ailleurs, la définition de celles-ci illustre cette problématique en soulignant qu'elles sont « *causées par le médecin ou une thérapeutique dans des circonstances de survenue prévisibles et susceptibles d'être prévenues par des mesures adaptées* »²⁴. Néanmoins, cette définition ne mentionne pas l'étroite relation entre la composante somatique et émotionnelle de la douleur, intimement liées au vécu du patient et l'histoire de la maladie.

Plus globalement, le terme de « douleur » définit « *une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable associée à un dommage tissulaire réel ou potentiel ou décrit en termes d'un tel dommage* »²⁵. Cette définition place la douleur somatique et émotionnelle sur un même pied d'égalité, évitant ainsi la dichotomie entre douleur physique et souffrance morale.

Aussi, l'approche palliative corrobore-t-elle cette définition, en spécifiant les quatre dimensions de la douleur totale : « *douleur somatique, anxiété, colère et dépression* »²⁶.

Quant aux douleurs induites, elles s'inscrivent pleinement dans le champ de la douleur totale et font l'objet d'études, d'analyses de pratiques professionnelles afin d'y remédier. A ce titre, l'amélioration de la prévention des douleurs induites par les soins, constitue une problématique de santé publique, puisque qu'elle a fait l'objet d'une mesure du Plan d'amélioration de la prise en charge de la douleur 2006-2010²⁷.

²⁴ Dr Jacques WROBEL, « *Les douleurs induites* », Institut UPSA. 2005, Paris. Page 10.

²⁵ JACQUEMIN Dominique, BROUCKER Didier et al, *Manuel de soins palliatifs*, 4^{ème} édition. Dunod, Paris, 2014, Page 238.

²⁶ JACQUEMIN Dominique, BROUCKER Didier et al, *Manuel de soins palliatifs*, 4^{ème} édition. Dunod, Paris, 2014, Schéma de la douleur totale, page 258.

²⁷ Mesure 19 du Plan d'amélioration de la prise en charge de la douleur 2006-2010, page 28.

2.3.2 Epidémiologie des soins douloureux en fin de vie

Evelyne Malaquin-Pavan de l'institut UPSA de la douleur évoque deux types de soins, vecteurs de douleurs et d'inconfort en fin de vie. Il s'agit des soins techniques d'une part, des soins d'hygiène et de continuité de la vie d'autre part.

Par ailleurs, le CNRD (Centre National de Ressources de Lutte contre la Douleur) a publié les résultats d'une enquête épidémiologique, multicentrique, Spdol (Statut de Performance et douleur des soins), menée en 2015, auprès de patients requérant des soins palliatifs.

L'objectif premier de cette étude était de recenser les soins effectués et d'évaluer l'intensité douloureuse associée²⁸. Les résultats de l'enquête mettent en exergue que 85% des soins douloureux sont représentés par les soins d'hygiène et de confort. Les auteurs soulignent que toute mobilisation récurrente est source de DPS (Douleur Provoquée par les Soins), majorant ainsi les douleurs inhérentes à la maladie. De surcroît, les douleurs induites augmentent l'anxiété, la fatigue et altèrent également la qualité de vie des patients. Enfin, cette étude révèle l'occurrence de douleurs malgré un traitement antalgique de fond et spécifique mais aussi, un traitement anxiolytique à visée sédatrice. Par conséquent, si ces douleurs sont récurrentes et inéluctables, comment les soignants y font-ils face ?

2.4 Les soignants face à la douleur induite

2.4.1 La souffrance soignante

Les douleurs induites ne laissent pas les soignants indifférents, bien au contraire. Confrontés à l'expression multiple de ces douleurs, verbalisées par un refus de soin, des cris, gémissements, ou manifestées par le comportement non verbal du patient, le malaise soignant est réel.

« *Au lieu de soulager, il est source de douleur et par conséquent, il souffre à son tour* »²⁹.

Nombre d'auteurs ont souligné cette problématique et évoquent le vécu douloureux des soignants, source « *d'isolement* »³⁰ et « *facteur de risque d'épuisement professionnel* »³¹.

²⁸ MAILLARD. F, THIBAUT. M et al, « *Epidémiologie des soins douloureux en fin de vie : résultats préliminaires de l'étude Spdol* », 2015, en ligne le vendredi 23.10.15, consulté le 04.11.16, ww.cnr.fr/Epidémiologie-des-soins-douloureux.html

²⁹ GUILLEMIN Emmanuelle, « *Les soignants et la douleur induite par les soins* », Revue de l'infirmière, Mai 2007, N° 130. Page 23.

³⁰ ALCALAY Virginie, PERDEREAU Sylvie et al, « *Douleurs induites par les soins en situation de fin de vie : analyse, réflexion et propositions à partir de l'expérience des soignants* », Médecine palliative, 2010, Vol 9, N°3, Pages 147.

³¹ Ibid. Page 147.

Comme pour le patient, la confrontation répétée aux DIS et la mémorisation de l'acte douloureux génère chez le soignant anxiété et appréhension du soin. Ainsi, les soignants sont confrontés à divers sentiments et émotions, « *Culpabilité, impuissance, insatisfaction, anxiété* »³², majorés par le contexte de fin de vie et plus globalement par la souffrance des patients.

Kim SADLER, décrit plusieurs « *sources d'inconfort susceptibles d'influencer la conduite d'un soignant* »³³ dont « *la reconnaissance de son impuissance à guérir, sa propre angoisse de mort, divers processus inconscients et l'expérience de deuils répétés* »³⁴.

En réaction, le soignant peut ériger des mécanismes de défenses tel que l'empressement à agir, la rationalisation afin d'apaiser les tensions émotionnelles, donner sens à ses actes ou encore contrôler les situations délicates. Ces mécanismes sont d'autant plus vifs que la souffrance soignante ne trouve aucun temps, lieu pour s'exprimer et qu'elle n'est pas reconnue. C'est pourquoi, l'auteur insiste sur la nécessité de considérer ce vécu émotionnel, afin de préserver le soignant et la relation de soin.

Ophélie MECHIN explore davantage la contagion psychique de la souffrance, des patients aux soignants, par le mécanisme d'identification ou empathie. Afin de pallier cette contagion et s'en préserver, les soignants peuvent développer un sentiment d'impuissance « *qui s'il est douloureux et perdure, peut mener au trauma* »³⁵. Aussi rajoute-telle : « *quel soignant ne garde pas en tête le souvenir des cris d'un patient, des manifestations d'une souffrance insupportable pour lui, ou d'une situation dans laquelle il aurait aimé agir autrement ?* »³⁶. Ce sentiment d'impuissance fragilise également « *l'idéal du Moi* »³⁷ soignant, dont l'intention première est le soulagement de la douleur et la bienfaisance.

³² ALCALAY Virginie, PERDEREAU Sylvie et al, « *Douleurs induites par les soins en situation de fin de vie : analyse, réflexion et propositions à partir de l'expérience des soignants* », Médecine palliative, 2010, Vol 9, N°3, page 146.

³³ SADLER Kim, « *Comment soigner en étant soi-même touché par la douleur de l'autre* », Médecine palliative, 2014, Vol 13, N°5, Page 268.

³⁴ Ibid. Page 268.

³⁵ MECHIN Ophélie, « *Effets sur les soignants de la douleur et de la souffrance des patients* », Médecine palliative, 2013, Vol 12, N°4, Page 205.

³⁶ Ibid. page 204.

³⁷ Ibid. page 205.

« S'en suivent alors le face à face de deux solitudes : celle du patient avec sa douleur et celle du soignant avec sa culpabilité, ses questionnements ou sa souffrance »³⁸.

Ces blessures peuvent conduire à une « *fatigue de compassion* »³⁹ non pas « *sans répercussion sur les soins prodigués* »⁴⁰. A cet effet, Ophélie MECHIN préconise de trouver des espaces de communication entre soignants afin de « *désamorcer les moments de sidération susceptibles de devenir des traumatismes* »⁴¹.

2.4.2 La fatigue de compassion et burnout

En 1992, JOINSON a défini pour la première fois le terme de fatigue compassionnelle ou encore usure de compassion, « *pour désigner une forme particulière de burnout affectant les professionnels de santé, notamment les infirmières en soins palliatifs et en oncologie* »⁴².

Deux définitions sont alors proposées, l'une adoptée par les sciences infirmières, relevant d'un trouble de l'attachement et l'autre, issue de la psychotraumatologie.

Ainsi, pour les sciences infirmières, la fatigue de compassion est la résultante négative du « *contact prolongé avec la souffrance d'autrui, à l'occasion de laquelle le soignant témoigne de symptômes tels que la colère, la dépression et l'apathie* »⁴³.

Concernant la psychotraumatologie, la fatigue de compassion s'avère être la conséquence d'un stress post-traumatique et désigne « *le sentiment d'épuisement physique et émotionnel que les professionnels de la relation d'aide sont susceptibles de développer au contact de la souffrance [...] Elle se manifeste par une érosion graduelle de l'empathie, de l'optimisme et de la compassion* »⁴⁴.

Charles FIGLEY⁴⁵ décrit les concepts de fatigue compassionnelle et de burnout, en soulignant leurs différences notoires. Tandis que le burnout est d'installation lente, la fatigue de compassion est soudaine, franche.

³⁸ GUILLEMIN Emmanuelle, « *Les soignants et la douleur induite par les soins* », Revue de l'infirmière, Mai 2007, N° 130. Page 23.

³⁹ SADLER Kim, « *Comment soigner en étant soi-même touché par la douleur de l'autre* », Médecine palliative, 2014, Vol 13, N°5, Pages 266.

⁴⁰ Ibid. Pages 266.

⁴¹ MECHIN Ophélie, « *Effets sur les soignants de la douleur et de la souffrance des patients* », Médecine palliative, 2013, Vol 12, N°4, Pages 206.

⁴² ZAWIEJA Philippe, « *la fatigue compassionnelle* » 10 février 2014, HAL archives ouvertes. Disponible sur <https://halshs.archives-ouvertes.fr>. Page 1.

⁴³ Ibid. Page 1.

⁴⁴ Ibid. Page 2.

⁴⁵ Docteur Charles R. FIGLEY, psychothérapeute, de l'Université Florida State, responsable d'une vaste recherche sur les intervenants susceptibles de souffrir d'usure de compassion.

En outre, la fatigue de compassion s'accompagne « *d'un sentiment d'impuissance, de confusion et d'une sensation d'isolement voire d'abandon* »⁴⁶ institutionnel. Cette usure de compassion résulterait d'un burnout associé à un stress post-traumatique.

Charles FIGLEY révèle également six facteurs de vulnérabilité prédisposant à l'usure de compassion. Ces facteurs sont explicités à travers le champ de la psychologie et des neurosciences. En premier lieu « *l'empathie* »⁴⁷, définit comme le socle de la relation soignante et étroitement liée à la vocation. En deuxième lieu « *La contagion émotionnelle* »⁴⁸, c'est-à-dire être submergé par les mêmes émotions que le patient et décrite comme « *la rançon* »⁴⁹ de l'attention empathique. Selon l'auteur, ce processus émotionnel est consécutif du « *phénomène de mimétisme* »⁵⁰, dans lequel sont impliqués les neurones miroir⁵¹, associé à des réactions inconscientes de contre-transfert. Puis la « *sollicitude* »⁵², dépeinte comme la propension à se soucier d'autrui et moteur de l'action. Le « *sentiment d'accomplissement ou la satisfaction* »⁵³ inhérente à l'effort consenti pour soulager la souffrance du patient. Enfin, la « *distanciation* »⁵⁴ à cette dernière détermine la vulnérabilité des soignants vis-à-vis du stress compassionnel.

Dès lors, on comprend aisément les processus qui sous-tendent cette souffrance soignante et la corrélation à la douleur induite, lors des soins prodigués aux personnes en fin de vie.

Pour autant, il semblerait que les soignants exerçant en soins palliatifs soient moins enclins au burnout que certains de leurs homologues. En témoigne une étude étiologique menée entre 2003 et 2008, dans dix pays européens, auprès d'une population de médecins et infirmiers exerçant en soins palliatifs et ceux exerçant en hémato-oncologie et gériatrie. L'objectif de cette enquête était d'identifier si, l'interdisciplinarité des soins palliatifs préservait les soignants du burnout.

⁴⁶ ZAWIEJA Philippe, « *la fatigue compassionnelle* » 10 février 2014, HAL archives ouvertes. Disponible sur <https://halshs.archives-ouvertes.fr>. Page 1.

⁴⁷ Ibid. page 2

⁴⁸ Ibid. Page 2

⁴⁹ Ibid. Page 2

⁵⁰ Ibid. Page 2

⁵¹ Découverts par l'équipe du neuroscientifique Giacomo Rizzolatti dans les années 90.

⁵² Ibid. Page 2

⁵³ Ibid. Page 2

⁵⁴ Ibid. Page 2

Les résultats de l'étude ont révélé que « *les soignants qui travaillent dans les structures de soins palliatifs présentent moins de souffrance au travail que leurs collègues d'oncohématologie et de gériatrie* »⁵⁵. Aussi, la conclusion de l'étude soutient-telle que l'interdisciplinarité, la communication active et le soutien psychologique régulier, constituent autant de facteurs protecteurs.

Contre toute attente, si les soignants exerçant en soins palliatifs présentent moins d'épuisement professionnel que leurs homologues, c'est bien qu'ils bénéficient de ressources collectives, organisationnelles ou qu'ils développent une résilience propre.

Mais alors, en quoi leurs ressources personnelles ou bien l'étayage institutionnel contribuent-ils à améliorer leur éprouvé ?

III. Enquête exploratoire

3.1 Dispositif de pré-enquête

L'objet de mon enquête porte sur le vécu et difficultés émotionnelles des infirmiers, dans la prise en soin de la fin de vie et plus précisément, dans un contexte de douleurs induites par les soins. L'objectif principal est de déceler ce ressenti et appréhender les stratégies d'adaptation élaborées pour y faire face. Pour ce faire, j'ai choisi de réaliser une enquête qualitative, grâce à l'élaboration d'entretiens semi-directifs, afin de restituer la logique interne des soignants et leurs propos avec objectivité.

La population choisie est constituée exclusivement d'infirmiers, avec une expérience professionnelle variable, à savoir des professionnels expérimentés et novices. Cet échantillonnage me permettra d'aborder les différents vécus de ces derniers, au regard de leurs parcours, ainsi que les ressources mobilisées à titre individuel. J'ai choisi d'interroger des IDE exerçant dans trois structures dédiées aux soins palliatifs : deux établissements associatifs, loi 1901, organisés en lieu de vie et gérés par la même direction administrative, ainsi qu'une USP (Unité de Soins Palliatifs) rattachée à un hôpital. J'appréhenderai ainsi l'approche palliative hospitalière et celle de lieux de vie où l'organisation des soins peut différer. Pour ce faire, j'ai adressé une demande par mail à l'USP en y joignant mon guide d'entretien (Cf. annexe II).

⁵⁵ ESTRYN- BEHAR M. et al, « *L'interdisciplinarité diminue-t-elle la souffrance au travail ? Comparaison entre soignants de toutes spécialités (médecins et infirmiers) avec ceux exerçant en soins palliatifs, en onco-hématologie et en gériatrie* », Médecine palliative, 2011. Page 23.

En retour, j'ai obtenu un accord par voie de mail. Quant aux deux structures associatives, les RDV furent obtenus par téléphone, sans envoi préalable du guide d'entretien et l'accord fut exclusivement verbal.

3.2 Guide d'entretien (Cf. annexe I)

J'ai rédigé un guide d'entretien, introduit par une question inaugurale évasive afin de donner libre cours à la pensée de l'interviewé, suivi de questions par thèmes et de relances.

3.3 Déroulement des entretiens

Les entretiens infirmiers, d'une trentaine de minutes, se sont déroulés respectivement le 10, 17 février et 3 mars, au sein des institutions, dans un cadre propice à l'échange.

Chaque entretien fut enregistré, avec leur permission, afin de retranscrire avec fidélité le contenu de l'entretien (Cf. annexes III, IV, V, VI). Avant-même de débiter les entretiens, j'ai questionné chaque infirmier sur leur ancienneté dans le service ou plus globalement en soins palliatifs. Pour deux d'entre eux, ils bénéficient d'une expérience de six années dans le service et sont donc considérés comme « expérimentés ». Une troisième IDE a quatre ans d'ancienneté dans l'unité palliative, soit désignée comme « performante », selon la théorie de Patricia Benner⁵⁶. Enfin, une dernière IDE a neuf mois d'expérience dans l'exercice palliatif, soit qualifiée de « débutante » dans la discipline. Cette variable d'ancienneté, corrélée au savoir d'expérience, me permet d'éclairer certains thèmes abordés, au regard du discours des infirmiers.

3.4 Analyse des entretiens

Afin de faciliter l'analyse de l'ensemble des entretiens, j'ai choisi de réaliser une grille par entretien, en raison de la richesse de leurs contenus (Cf. annexes VII, VIII, IX, X).

Concernant le premier thème abordé, « *dimension contextuelle* », les entretiens m'ont permis de vérifier la pertinence de ma problématique. En effet, les quatre infirmiers ont confirmé la prévalence des douleurs induites par les soins, en situation palliative, et leur caractère récurrent. Néanmoins, ils sont partagés sur l'étiologie des douleurs induites et notamment les soins de confort, comme source première d'inconfort.

⁵⁶ Patricia Sawyer Benner (né en 1942) est une théoricienne en sciences infirmières. Elle a décrit les étapes de l'apprentissage et de l'acquisition de compétences à travers les carrières des infirmières.

Les soins de confort sont systématiquement évoqués, dont la toilette et les mobilisations, mais trois infirmiers sur quatre citent également la réfection de pansement. De surcroît, l'un d'entre eux précise qu'il est difficile de discerner si les soins de confort suscitent davantage de douleur que les soins techniques. Toutefois, les différentes situations d'inconfort, illustrées par les infirmiers, concernent en grande majorité des mobilisations ou des toilettes.

Concernant, les manifestations de la douleur, les quatre IDE sont unanimes au sujet de la corrélation entre douleur physique et angoisse. A ce titre, trois IDE révèlent que « *douleur et angoisse* » font l'objet d'une évaluation systématique et conjointe, afin d'en apprécier les symptômes et d'adapter les thérapeutiques d'avant soin. Un infirmier souligne même « *le cercle vicieux* »⁵⁷ qu'elles entretiennent, en se potentialisant l'une et l'autre. Enfin, les quatre infirmiers relatent tous la nécessité de prévenir les soins douloureux par des « *bolus avant-soin* »⁵⁸, régulièrement adaptés en fonction du degré d'algie des patients⁵⁹.

Les soignants ont également la possibilité de différer le soin ou de s'en abstenir, selon le rapport bénéfico-risque, comme en témoigne un IDE : « *si en même temps ce bénéfice est perdu, par rapport à une douleur ou un mal-être plus important, ça ne sert à rien* »⁶⁰. Surtout, un second infirmier souligne l'urgence relative des soins dans le contexte palliatif, « *il n'y a pas d'urgence dans le geste, il y a très peu d'urgence en soin palliatif* »⁶¹.

Ces réponses corroborent les résultats de l'étude Spdol, selon lesquels les soins douloureux sont majoritairement induits par les soins de confort et font l'objet d'un traitement prophylactique.

Concernant le deuxième thème abordé, « *dimension émotionnelle* », l'objectif majeur était de déceler les émotions soignantes lors des douleurs induites par les soins. A cet égard, les réponses des IDE sont peu développées, voire associées au concept d'empathie exclusivement. Néanmoins, un infirmier révèle le caractère exclusivement théorique de l'empathie⁶².

Les qualificatifs employés pour illustrer le vécu émotionnel sont « *touché, embêté, compliqué, agacé, mal à l'aise, jamais agréable, inconfortable* ».

⁵⁷ Entretien IDE 1. Lignes 33-34

⁵⁸ Entretien IDE 1. Lignes 13,43

⁵⁹ Entretien IDE 2. Lignes 22-23

⁶⁰ Entretien IDE 4. Ligne 59-60

⁶¹ Entretien IDE 3. Lignes 65-66

⁶² Entretien IDE 1. Lignes 154-155

Ils se sont davantage exprimés sur les difficultés rencontrées dans la prise en soin palliative ou encore, au sujet de la remémoration d'une situation les ayant marqués. Ainsi, ces deux derniers sous-thèmes leur ont permis d'aborder indirectement les émotions, les sentiments, les mécanismes de défenses, au travers d'exemples concrets choisis par leurs soins.

Deux IDE se sont exprimées au sujet des mécanismes de défenses. Pour l'une, ces derniers s'apparentent à une réactivité, une analyse clinique de la situation et une mise à distance des émotions afin d'être plus efficace. En témoignent ses propos : « *Ça va être une analyse de la situation que je vais avoir, plus qu'une émotion* »⁶³, « *pour moi quand on a des émotions, on sera moins réactif, forcément* »⁶⁴, « *moi je sais que ce sont beaucoup les mécanismes de défense. On a toujours de l'empathie, c'est sûr, mais je mets assez de distance pour ne pas y repenser* »⁶⁵. Pour l'autre IDE, ces mécanismes inconscients la questionnent mais elle s'en accommode car ils sont opérants : « *ça ne me perturbe pas plus que ça car cela m'arrange et en même temps, ça me questionne de savoir quelle barrière j'arrive à mettre* »⁶⁶.

Concernant la remémoration d'une situation marquante, ils ont tous exposé une expérience les ayant touchés et pour laquelle ils se sont sentis en difficulté. En revanche, ces témoignages concernent des situations douloureuses, de souffrance, sans pour autant être directement liées aux douleurs induites. Encore une fois, les qualificatifs sont éloquentes « *ça a été une catastrophe* »⁶⁷, « *c'était super difficile émotionnellement* »⁶⁸, « *j'étais complètement démunie* »⁶⁹.

En somme, le discours des infirmiers corrobore la revue de littérature, au sujet du trouble émotionnel soignant induit par la douleur des patients sans pour autant, mettre en exergue l'existence d'un traumatisme. Ils associent davantage cette difficulté à la « douleur totale » des patients, dès lors que cette dernière n'est pas soulagée ou qu'ils n'ont pu y remédier. Quant aux douleurs induites, aucune tension émotionnelle n'est relatée car ils bénéficient d'un savoir d'expérience et de l'arsenal thérapeutique nécessaire : « *on a tellement l'habitude de ces situations et on sait exactement quoi faire* »⁷⁰.

⁶³ Entretien IDE 2. Ligne 83

⁶⁴ Entretien IDE 2. Ligne 92

⁶⁵ Entretien IDE 2. Lignes 143-144

⁶⁶ Entretien IDE 4. Lignes 95-97

⁶⁷ Entretien IDE 1. Lignes 157-158

⁶⁸ Entretien IDE 2. Lignes 121-122

⁶⁹ Entretien IDE 2. Lignes 118-119

⁷⁰ Entretien IDE 2. Lignes 88-89

Puis, j'ai choisi d'interroger les difficultés rencontrées dans un contexte d'accompagnement de fin de vie. L'objectif de cette question était d'identifier les sources de stress professionnel, voire d'épuisement.

Pour trois infirmiers, les difficultés perçues suscitent un sentiment d'échec de la prise en charge, face à l'incapacité de soulager la douleur : « *on se retrouve face à un échec et ça peut arriver* »⁷¹, « *quand on n'arrive pas à y répondre et qu'on voit quelqu'un souffrir, c'est là que ça nous pose vraiment problème et ça nous met tous en difficulté* »⁷², « *Il faut savoir que l'on n'arrive pas en soin palliatif à calmer toutes les douleurs malgré des dosages importants, le changement de molécules, malgré qu'on soit spécialisé* »⁷³, « *C'est difficile d'être en accord avec ce que l'on voudrait : le confort. Le 100 %, il est parfois là, mais rarement là* »⁷⁴.

De surcroît, deux IDE témoignent d'une problématique palliative contextuelle, à savoir, des patients transférés en unités dédiées trop tardivement, qui décèdent sans avoir pu être soulagés. « *On reçoit des gens trop tard dans le service, ils ne sont pas du tout soulagés, ils partent dans des souffrances atroces et l'on a rien pu faire* »⁷⁵.

Puis, un infirmier souligne une difficulté supplémentaire. Celle que revêt « *l'absence de lien* »⁷⁶ dans l'accompagnement de la fin de vie. Autrement dit, combien l'on se sent intrus face à l'intime du mourant et ses proches, lorsque la relation de soin n'a pas eu le temps de s'instaurer. Enfin, ce même infirmier a évoqué le burnout face aux fins de vie difficiles et dramatiques, pour certaines : « *on vit en quelque sorte des mini burnout* »⁷⁷.

Autant de témoignages confirmant mes recherches théoriques au sujet du sentiment d'impuissance face à la souffrance des patients, fragilisant ainsi l'idéal de bienfaisance des soignants. Toutefois, les réponses apportées ne révèlent pas de fatigue compassionnelle, hormis pour ce dernier témoignage. En d'autres termes, les infirmiers interrogés ne sont pas davantage exposés à la souffrance au travail.

Concernant la dimension « *résilience individuelle* », je souhaitais explorer cette thématique au regard des difficultés rencontrées.

⁷¹ Entretien IDE 2. Ligne 102

⁷² Entretien IDE 2. Lignes 107-109

⁷³ Entretien IDE 1. Lignes 164-165

⁷⁴ Entretien IDE 1. Lignes 169-170

⁷⁵ Entretien IDE 3. Lignes 128-130

⁷⁶ Entretien IDE 1. Ligne 123

⁷⁷ Entretien IDE 1. Ligne 176

Dès lors, les ressources personnelles, la satisfaction professionnelle, la dynamique de groupe ou l'interdisciplinarité les préservent-ils de la souffrance au travail ?

Les quatre infirmiers sont unanimes au sujet des ressources que représentent l'équipe. A ce titre, une infirmière le verbalise clairement : « *C'est super important, ce qui fait que tu tiens aussi, de travailler dans ce milieu de palliatif. Grâce aux liens et à la parole que l'on peut avoir les uns avec les autres* »⁷⁸. Aussi, la communication, l'échange de savoirs et le partage d'expériences constituent-ils non seulement des éléments fédérateurs mais aussi, une forme de soutien. Quant à « l'interdisciplinarité », elle contribue à enrichir les pratiques et étaye la prise en soin : « *RESC, on a des ostéopathes, une art thérapeute, c'est important* »⁷⁹.

Concernant les ressources individuelles comme vecteur de résilience, le contenu du discours est singulier, en lien avec le vécu des infirmiers. Un premier soignant évoque la nécessité de créer du lien et d'établir une relation de confiance⁸⁰. Un second, insiste sur la distance thérapeutique⁸¹. Puis, un troisième développe la nécessité de se recentrer et d'accorder du temps aux activités extra-professionnelles⁸². Quant à la satisfaction professionnelle dans leur discipline, les critères « *qualité de travail* », « *équipe* » et « *relation de soin avec les patients et leur famille* » font consensus.

De cette thématique, a émergé le concept de « *créativité* ». A cet effet, les propos des IDE illustrent la synergie de l'équipe interdisciplinaire autour d'un projet commun, source de renouveau et de résilience : « *Il leur a juste fallu du temps, de l'attention, les laisser vivre à leur rythme, se reposer, calmer quelques douleurs et hop ! ils reprennent goût à la vie* »⁸³, « *ils ont encore des choses à vivre* »⁸⁴. « *C'est une grande satisfaction pour toute l'équipe et toute l'équipe est investie, de l'agent de service, aux médecins, aux infirmières, aux psychologues, kinés et toute l'équipe est dans la même dynamique* »⁸⁵.

Dernière thématique, « *la dimension institutionnelle* ». Les analyses de pratiques sont citées par l'ensemble des infirmiers et l'un d'entre eux en souligne les bénéfiques. Enfin, un infirmier sur quatre témoigne également de l'enrichissement des formations professionnelles.

⁷⁸ Entretien IDE 4. Ligne 110-111

⁷⁹ Entretien IDE 1. Ligne 215

⁸⁰ Entretien IDE 1. Lignes 112-113

⁸¹ Entretien IDE 2. Ligne 149

⁸² Entretien IDE 3. Lignes 164-165

⁸³ Entretien IDE 2. Lignes 189-190

⁸⁴ Entretien IDE 2. Lignes 191

⁸⁵ Entretien IDE 3. Ligne 188-190

Toutefois, cette thématique est peu développée par les infirmiers, au regard de celle sur la « *résilience individuelle* ». Cette inégalité d'expression dans les thèmes abordés souligne l'importance des facteurs « *équipe* », « *interdisciplinarité* » et « *satisfaction professionnelle* », comme vecteurs de résilience individuelle.

Quant à l'ancienneté des soignants dans la discipline palliative, elle impacte peu le contenu du discours. Une seule infirmière en fait état, lorsqu'elle exprime n'avoir rencontré aucune difficulté jusqu'alors : « *je n'ai peut-être pas assez d'expérience non plus, cela ne fait que neuf mois que je travaille en palliatif* ». Par conséquent, l'absence de questions portant sur l'ancienneté et le savoir d'expérience, au sein du guide d'entretien, ne semble pas constituer un biais d'information.

3.5 Synthèse de la phase exploratoire

L'analyse des entretiens corrobore l'étude étiologique menée entre 2003 et 2008 dans dix pays européens selon laquelle, le travail en équipe interdisciplinaire préserve les soignants exerçant en soin palliatifs de la souffrance au travail. D'ailleurs, les critères « *qualité de travail* », « *soutien de l'équipe* » et « *interdisciplinarité* » sont largement évoqués dans l'ensemble des entretiens. De cette collaboration, émergent des regards croisés et actions plurielles, face aux problématiques complexes des patients en fin de vie, dont la douleur totale fait partie.

Les recherches théoriques et entretiens menés mettent en exergue un trouble majeur des soignants, face à l'impossibilité de soulager la souffrance des patients. Ainsi, tout projet d'équipe « *créatif* » proposant des solutions multiples et permettant d'y remédier, remporte l'adhésion des soignants et soutient leur pratique. En témoigne les propos d'un IDE : « *Toutes les stratégies qu'on a à notre disposition, on va essayer de s'en servir* »⁸⁶. En outre, la créativité de l'équipe interdisciplinaire contribue à la satisfaction des professionnels, en accord avec leur idéal soignant et participe à la valorisation de leur travail. « *Des résidents nous disent : « mais comment vous faites pour travailler ici ? Et bien, pour ça, pour ce lien, pour ce que l'on crée, pour ce que vous m'apportez ! »* »⁸⁷. Autant de motivations intrinsèques, facteurs protecteurs, favorisant la cohésion de l'équipe et la résilience individuelle.

⁸⁶ Entretien IDE 1. Lignes 217-218

⁸⁷ Entretien IDE 1. Lignes 232-234

3.6 Question de départ définitive

A ce stade de la réflexion, mon questionnement de départ définitif est le suivant :

« En quoi, la créativité de l'équipe interdisciplinaire soutient-elle la résilience des soignants, confrontés à la douleur totale des patients en soins palliatifs ? »

IV. Phase conceptuelle

Avant d'aborder le concept d'interdisciplinarité, je souhaite évoquer les concepts « *d'identité sociale* » et « *d'identité professionnelle* », selon un éclairage sociologique, car ils constituent le fondement de tout groupe social. Puis, je m'attacherai à définir le concept d'équipe, au travers des sciences infirmières, car ce dernier constitue la base de toute collaboration professionnelle et le socle de l'interdisciplinarité.

4.1 Concept d'équipe interdisciplinaire

4.1.1 De l'identité sociale à l'identité professionnelle

Selon le sociologue Robert MERTON, le groupe social d'appartenance se distingue par l'interaction entre ses membres et la reconnaissance mutuelle de ces derniers au sein du groupe. « *L'identité sociale* » qui en résulte s'objective de la façon suivante : « *cette partie consciente du concept de soi d'une personne qui fait en sorte qu'elle estime appartenir à un groupe social à qui elle accorde une valeur et une signification émotionnelle* »⁸⁸.

Dans une équipe professionnelle, au-delà du lien identitaire unissant les membres du groupe, la culture et les valeurs partagées sont sources de cohésion, d'appartenance. Réciproquement, de cette enculturation émerge la construction de l'identité professionnelle.

L'identité professionnelle se définit comme « *la constellation d'attributs, de croyances et de valeurs que les personnes utilisent pour se définir elles-mêmes sur les plans des compétences spécialisées, des habiletés, de l'instruction et de leur emploi* »⁸⁹. En somme, l'identité professionnelle semble être un préalable à la reconnaissance mutuelle des membres du groupe et à l'organisation autour d'un projet commun.

⁸⁸ SAINT-ONGE Sylvie et PROVOST Line, « *L'identité professionnelle des gestionnaires des organisations de la santé : un sale boulot requérant un courage managérial ?* », Perspectives interdisciplinaires sur le travail et la santé, 16 mars 2104, section 6, [format html].

⁸⁹ Ibid. Section 7

4.1.2 Du concept d'équipe à celui de collaboration professionnelle

Le concept d'équipe s'inscrit dans un processus dynamique, interrelationnel entre ses différents membres. Les attributs de l'équipe lui permettent de « *composer avec la complexité des soins et à coordonner et répondre aux besoins de la population* »⁹⁰.

Aussi, ce concept s'inscrit-t-il dans une collaboration professionnelle, comme le souligne Danielle d'AMOUR, Professeure agrégée en sciences infirmières de la Faculté de Montréal :

« *Ensemble de relations et d'interactions qui permettent ou non à des professionnels de mettre en commun, de partager leurs connaissances, leur expertise, leur expérience, leurs habiletés pour les mettre, de façon concomitante au service des clients et pour le plus grand bien des clients* »⁹¹. Selon D. D'Amour, la logique de collaboration est déterminée par les facteurs suivants : chaque membre du groupe est perçu comme « *un être biopsychosocial en interaction avec son milieu* »⁹². Sont privilégiés, « *le partage et l'intégration des savoirs, des pratiques* »⁹³. Cette collaboration est issue d'une « *reconnaissance de la complexité* »⁹⁴ des soins et des besoins. Cette logique collaborative permet un « *partenariat interactif où l'intersubjectivité assure une meilleure compréhension* »⁹⁵. Ainsi, « *l'approche globale et participative* »⁹⁶ en est la finalité.

D. D'amour insiste également sur la notion de cohésion car celle-ci « *est reliée au degré d'affinité entre les membres, la motivation et l'engagement des membres envers le groupe* »⁹⁷.

Outre la cohésion, l'équipe nécessite d'un appui institutionnel et « *d'être reconnue comme une entité possédant une structure, une définition, une direction, une synergie* »⁹⁸ afin d'être efficiente. Enfin, la collaboration professionnelle est sous-tendue par des facteurs interpersonnels que sont la volonté, la confiance mutuelle, la communication et le respect⁹⁹. Autant de prérequis ou facteurs pouvant influencer la collaboration professionnelle.

⁹⁰ Conférence Internationale en Management, WACHEUX Frédéric, KOSREMELLI ASMAR Michèle
« *Facteurs influençant la collaboration interprofessionnelle : cas d'un hôpital universitaire* ». Février 2007, Beyrouth, Liban, page 4, [format pdf].

⁹¹ D'AMOUR Danièle, Sicotte Claude, Lévy Ron. « *L'action collective au sein d'équipes interprofessionnelles dans les services de santé* », Sciences sociales et santé. Volume 17, n°3, 1999, page 69, [format pdf].

⁹² Ibid. Page 70, tableau I

⁹³ Ibid. Page 70

⁹⁴ Ibid. Page 70

⁹⁵ Ibid. Page 70

⁹⁶ Ibid. Page 70

⁹⁷ Ibid. Page 71

⁹⁸ Ibid. Page 71

⁹⁹ Conférence Internationale en Management, WACHEUX Frédéric, KOSREMELLI ASMAR Michèle
« *Facteurs influençant la collaboration interprofessionnelle : cas d'un hôpital universitaire* ». Février 2007, Beyrouth, Liban, page 5, [format pdf].

Par conséquent, il ne suffit pas de constituer une équipe pour en garantir son opérationnalité et la qualité de ses échanges. L'équipe de travail s'éprouve quotidiennement au sein d'une discipline, une profession, une culture partagée et au travers d'une collaboration participative. Cette synergie d'équipe est d'ailleurs prégnante en soins palliatifs. Elle s'expérimente en situation de soin et se construit au travers d'une culture « *appelée à devenir la source d'un ethos professionnel* »¹⁰⁰. Le terme « d'éthos »¹⁰¹, usité par de nombreux sociologues, renvoie à l'articulation de dimensions d'ordre social, affectif et culturel dans la pratique professionnelle. A ce titre, la culture palliative en est une illustration car elle renforce la construction identitaire, à partir d'une philosophie, « *le caring* » et des principes éthiques portés par des valeurs humanistes.

En définitive, dans un contexte interdisciplinaire, les équipes et leurs dynamiques intrinsèques sont multiples. Alors, comment peuvent-elles converger vers un projet interdisciplinaire et en quoi ce dernier constitue-t-il une valeur ajoutée au travail d'équipe ?

4.1.3 Le concept d'interdisciplinarité

L'interdisciplinarité est née de l'évolution de la médecine en termes d'avancées médicales, de spécialisations et de complexification des soins. « *L'interdisciplinarité est apparue au moment où les disciplines se sont de plus en plus diversifiées et spécifiées en même temps que les questions à aborder ou les problèmes à résoudre présentaient un degré de complexité constamment plus élevé* »¹⁰². Parallèlement, s'est développée une approche multidimensionnelle des patients, induite par la complexité des prises en soin et une meilleure connaissance des pathologies. Dès lors, « *L'intervention interdisciplinaire est devenue une pratique nécessaire pour traiter des situations où une seule expertise disciplinaire et même l'addition de différentes expertises s'avèrent incapables d'apporter des réponses suffisantes et adéquates* »¹⁰³.

Aussi, le mouvement des soins palliatifs a-t-il suivi la même orientation. Lors de la création du Saint Christopher's Hospice, Cicely Saunders s'est entourée de soignants de différentes spécialités et de bénévoles, afin de soulager et accompagner les patients de façon holistique.

¹⁰⁰ JACQUEMIN Dominique, BROUCKER Didier et al, *Manuel de soins palliatifs*, 4^{ème} édition. Dunod, Paris, 2014, page 652.

¹⁰¹ FUSULIER Bernard, « *Le concept d'éthos* », Recherches sociologiques et anthropologiques [En ligne], 42-1 | 2011, mis en ligne le 29 septembre 2011, consulté le 10 avril 2017. Section 20.

¹⁰² PAYETTE Maurice, Université de Sherbrooke, « *Interdisciplinarité : clarification des concepts* », Interactions Vol. 5 no 1, printemps 2001, page 27, [format pdf].

¹⁰³ Ibid. page 27

En effet, la prise en soin bio-psycho-sociale et spirituelle ne pouvait se réduire à l'approche d'une seule discipline. Mais au-delà de l'émergence de cette pratique dans la sphère médicale, curative et palliative, comment ce concept se définit-il ?

En premier lieu, il est nécessaire de distinguer deux notions, souvent confondues, que sont la pluridisciplinarité et l'interdisciplinarité. La pluridisciplinarité est une juxtaposition de savoirs et de compétences, sans liens réciproques entre les disciplines. Quant à l'interdisciplinarité, elle se définit comme « *une modalité de l'organisation du travail qui vise l'interaction entre différentes disciplines. Cette interaction a pour but de produire l'intégration des connaissances, des expertises et des contributions propres à chaque discipline dans un processus de résolution de problèmes complexes* »¹⁰⁴. Cette notion de complexité est également appréhendée en soins palliatifs. Les problématiques éthiques des situations palliatives questionnent inévitablement l'intentionnalité et la finalité des soins, la limite des savoirs et l'efficacité des pratiques, si bien que l'interdisciplinarité semble indispensable. En outre, cette recherche de complémentarité permet d'individualiser l'accompagnement des patients, au plus près de leurs besoins et dans le respect de leur temporalité.

La valeur ajoutée de l'interdisciplinarité tient en cette transversalité des savoirs et des expertises. Surtout, cet apport réside dans l'intégration d'un nouveau cadre de référence qui « *transcende les préoccupations de chaque discipline* »¹⁰⁵ et dans l'élaboration d'une démarche commune. Cette dernière « *exige de chacun des différents acteurs une volonté de sortir de son domaine propre et de son langage technique particulier, sans pourtant renoncer à son identité professionnelle ou disciplinaire* »¹⁰⁶. Ainsi, l'interdisciplinarité conduit à un décloisonnement des savoirs, des pratiques car ses membres « *ouvrent les frontières de leurs territoires* »¹⁰⁷ afin d'accéder à plus de flexibilité, « *dans le partage des responsabilités* »¹⁰⁸. Ces responsabilités s'entendent par la « *production commune* »¹⁰⁹ d'un projet interdisciplinaire.

¹⁰⁴ PAYETTE Maurice, Université de Sherbrooke, « *Interdisciplinarité : clarification des concepts* », Interactions Vol. 5 no 1, printemps 2001, page 24, [format pdf].

¹⁰⁵ Ibid. Page 26.

¹⁰⁶ Ibid. Page 27.

¹⁰⁷ Michele Kosremelli Asmar, Frederic Wacheux, « *Facteurs influençant la collaboration interprofessionnelle : cas d'un hôpital universitaire* ». Conférence Internationale en Management, Feb 2007, Beyrouth, Liban. Page 3.

¹⁰⁸ Ibid. Page 3.

¹⁰⁹ PAYETTE Maurice, Université de Sherbrooke, « *Interdisciplinarité : clarification des concepts* », Interactions Vol. 5 no 1, printemps 2001, page 28, [format pdf].

« Ils deviennent en quelque sorte copropriétaires de l'œuvre »¹¹⁰ et coresponsables. Cette dernière considération confère une dimension créative à la collaboration interprofessionnelle. En somme, c'est au sein du collectif interdisciplinaire que se renforce la construction identitaire, où se partage des valeurs communes, où s'exprime les affects, où se développe le potentiel créatif. Mais qu'entend-t-on par créativité ? L'interdisciplinarité est-elle propice au développement du processus créatif ?

4.2 Le concept de créativité

Le concept de créativité doit être considéré comme « un concept arbre »¹¹¹ auquel se rattache d'autres concepts : « originalité, productivité, imagination, élaboration, fantaisie »¹¹² mais aussi, inspiration, intuition, invention, génie et talent. L'ouvrage, « *La psychologie de la créativité* »¹¹³ permet d'en apprécier la portée et relate la genèse d'un concept « complexe et multidimensionnel »¹¹⁴. Les premières lignes de l'ouvrage révèlent la naissance d'un nouveau paradigme, celui de « *l'Homo creativus* »¹¹⁵ ou « capacité à imaginer, inventer, construire, mettre en œuvre un concept inhabituel [...] découvrir une solution originale à un problème »¹¹⁶, par opposition à « *l'Homo sapiens* »¹¹⁷, doué d'intelligence, de sagesse et de raison.

Longtemps attribuée à une inspiration divine relevant du sacré, Aristote fut le premier à postuler que la créativité émanait de l'homme. Il faudra attendre le début de XX^{ème} siècle pour circonscrire le champ de la créativité. Durant ce siècle, le concept évolue car différents auteurs abordent le rôle de l'intelligence, de l'inconscient dans la pensée créative et son application dans les champs littéraire, scientifique et commercial. Dès lors, la créativité n'est plus l'apanage exclusif des artistes, inventeurs et chercheurs. Le concept de créativité a véritablement émergé en 1950, suite aux travaux d'un psychologue américain, Guilford.

¹¹⁰ PAYETTE Maurice, Université de Sherbrooke, « *Interdisciplinarité : clarification des concepts* », Interactions Vol. 5 no 1, printemps 2001, page 28, [format pdf].

¹¹¹ Marta Llobet Estany, « *La créativité sociale comme stratégie pour renforcer la perspective communautaire* », *Pensée plurielle* 2007/2 (n° 15), page 58, [format pdf].

¹¹² Ibid. Page 58

¹¹³ Todd Lubart, Christophe Mouchiroud et al. « *Psychologie de la créativité* », Armand Colin 2^{ème} édition, 2015, Paris. 239 pages.

¹¹⁴ Marta Llobet Estany, « *La créativité sociale comme stratégie pour renforcer la perspective communautaire* », *Pensée plurielle* 2007/2 (n° 15), pages 58-59, [format pdf].

¹¹⁵ Todd Lubart, Christophe Mouchiroud et al. « *Psychologie de la créativité* », Armand Colin 2^{ème} édition, 2015, Paris. Page 7.

¹¹⁶ Ibid. Page 7

¹¹⁷ Ibid. Page 7

Cet auteur a développé une théorie selon laquelle, la créativité requiert des capacités intellectuelles dont la pensée divergente, « *un processus permettant de rechercher de manière pluridirectionnelle de nombreuses idées ou réponses à partir d'un simple point de départ* »¹¹⁸. Enfin, en 1953 l'invention d'A. Osborn a permis de diffuser la méthode créative du « *brainstorming* »¹¹⁹ à l'échelle mondiale, grâce à son application pratique.

Aujourd'hui, la définition faisant consensus est la suivante : « *La créativité est la capacité à réaliser une production qui soit nouvelle et adaptée au contexte dans lequel elle se manifeste* »¹²⁰. Ainsi, face à une volonté d'analyser une problématique, d'envisager le champ des possibles et de s'engager vers la résolution d'un problème, « *un groupe peut s'assigner comme objectif de développer son potentiel d'innovation et d'adaptabilité* »¹²¹. Pour ce faire, le groupe peut user de méthodes, tel « *le mode d'approche* »¹²², combinant pragmatisme et intuition, afin de déployer sa créativité. En effet, elle permet de « *reproduire volontairement le processus de découverte* »¹²³ quelle que soit la discipline. Les participants accèdent à la découverte à partir de leur inconscient, en libérant « *l'esprit de ses inhibitions* »¹²⁴ et en favorisant un « *climat de détente* »¹²⁵. La découverte est issue de « *l'intersection inopinée de deux univers mentaux, considérés comme disjoints* »¹²⁶. Enfin, les participants ne sont pas des experts et le « *groupe pluridisciplinaire est l'unité opératoire de la recherche* »¹²⁷.

Dès lors, cette méthode de créativité semble transférable au domaine du soin, reproductible dans le temps, propice à l'échange interdisciplinaire et à l'émergence de solutions plurielles. D'ailleurs, cette description théorique trouve également une application concrète dans l'exercice palliatif.

¹¹⁸ Todd Lubart, Christophe Mouchiroud et al. « *Psychologie de la créativité* », Armand Colin 2^{ème} édition, 2015, Paris, page 34.

¹¹⁹ Didier Anzieu, Jacques-Yves Martin, « *La dynamique des groupes restreints* », Ed Quadrige, 2^{ème} édition novembre 2013, Paris, page 270.

¹²⁰ Todd Lubart, Christophe Mouchiroud et al. « *Psychologie de la créativité* », Armand Colin 2^{ème} édition 2015, Paris, page 23.

¹²¹ Didier Anzieu, Jacques-Yves Martin, « *La dynamique des groupes restreints* », Ed Quadrige, 2^{ème} édition novembre 2013, Paris, page 267.

¹²² Ibid. Page 267

¹²³ Ibid. Page 269

¹²⁴ Ibid. Page 269

¹²⁵ Ibid. Page 269

¹²⁶ Ibid. Page 269

¹²⁷ Ibid. Page 269

En témoignent un article professionnel, dont l'auteur débute par ces quelques mots, « *la créativité fait partie de l'ADN des soins palliatifs* »¹²⁸. Aussi, rajoute-t-il : « *La créativité n'est donc pas une technique de plus à ajouter à notre arsenal thérapeutique, mais un vrai état d'être du soignant que nous sommes* »¹²⁹. Dès que l'équipe interdisciplinaire interroge une problématique d'inconfort ou de douleur, questionne les solutions pour y remédier, le processus créatif est engagé. Au même titre, l'analyse d'une situation ayant bousculé les pratiques ou interrogeant l'éthique, est source de créativité groupale. Ainsi, comme le relate François Rosselet, « *la créativité forme donc un ingrédient indispensable de la vision interdisciplinaire, voire transdisciplinaire, de notre accompagnement* »¹³⁰.

Néanmoins, au-delà du potentiel créatif de l'équipe interdisciplinaire, certains facteurs individuels influencent variablement la créativité. Le professeur en psychologie Todd Lubart, souligne l'interaction des « *facteurs cognitifs, conatifs, émotionnels et environnementaux* »¹³¹ dans le potentiel créatif.

Concernant les facteurs cognitifs, il s'agit d'une aptitude à caractériser un problème, sélectionner les informations, effectuer des analogies ou associations d'idées inhabituelles, changer l'angle de vue, avec flexibilité et souplesse. Cette faculté cognitive est d'ailleurs sollicitée lors de réunions interdisciplinaires interrogeant des problématiques palliatives.

Les facteurs conatifs, relatifs à la personnalité, favorisent l'émergence du potentiel créatif. Pour exemple, le trait de personnalité « *ouverture aux nouvelles expériences* »¹³² requiert curiosité, adaptation au changement, « *sans éprouver d'anxiété* »¹³³. Autres illustrations, la faculté de « *prise de risque* »¹³⁴ prédispose aux idées créatives car ces dernières se démarquent de celles communément répandues et socialement approuvées. « *La persévérance* »¹³⁵ est également un atout car le travail créatif nécessite de s'adapter aux changements et il rencontre bien souvent, des obstacles dans l'élaboration de solutions.

¹²⁸ ROSSELET François, « *La créativité, un incontournable des soins palliatifs* », Revue internationale de soins palliatifs 2016/2 (Vol. 31), page 83, [format pdf].

¹²⁹ Ibid. Page 83

¹³⁰ Ibid. Page 84

¹³¹ Todd Lubart, Christophe Mouchiroud et al. « *Psychologie de la créativité* », Armand Colin 2^{ème} édition 2015, Paris, page 27.

¹³² Ibid. Page 51

¹³³ Ibid. Page 51

¹³⁴ Ibid. Page 53

¹³⁵ Ibid. Page 49

Au même titre, la « *motivation intrinsèque* »¹³⁶ semble déterminante dans le processus créatif, sans quoi, l'individu ne parvient pas à relever le défi.

Quant aux émotions, elles constituent « *un facteur motivant la créativité* »¹³⁷ et réciproquement, « *la créativité est un moyen d'exprimer les expériences affectives et les caractéristiques émotionnelles individuelles* »¹³⁸. Inversement, les émotions peuvent inhiber le potentiel créatif en l'absence d'aptitude à gérer des situations émotionnelles et de s'en détacher. Or, les soignants acquièrent des habiletés émotionnelles ou la faculté de mettre à distance leurs émotions, grâce au « *coping* »¹³⁹, un mécanisme de protection opérant dans l'action. Ainsi, leur créativité n'en est pas impactée car ils s'ajustent à la situation émotionnelle, en usant de résilience, motivation intrinsèque et savoir d'expérience.

Le dernier facteur est celui de l'environnement. Ainsi, dans le champ professionnel infirmier, les activités de soins, focalisées sur des tâches protocolisées, ne permettent pas de développer la créativité. Toutefois, il s'agira de redéfinir les façons d'être et de faire, afin de stimuler son potentiel créatif. « *La seule manière de demeurer créatif consiste à éliminer les facteurs d'usure grâce à des techniques d'organisation du temps, de l'espace et de l'activité qui favorisent le flux*¹⁴⁰ et rendent chaque expérience quotidienne satisfaisante sinon créative »¹⁴¹.

En somme, cet approfondissement conceptuel témoigne de variabilités individuelles dans l'expression de la créativité. Néanmoins, indépendamment des prédispositions de chacun, la complémentarité des membres de l'équipe y contribue.

Du point de vue de la Sociologie, le concept de « *créativité sociale ne fait pas référence à la créativité individuelle* »¹⁴² mais s'élabore en interaction avec le groupe.

¹³⁶ Todd Lubart, Christophe Mouchiroud et al. « *Psychologie de la créativité* », Armand Colin 2^{ème} édition 2015, Paris, page 60.

¹³⁷ Ibid. Page 86

¹³⁸ Ibid. Page 86

¹³⁹ Koninckx Guy, Teneau Gilles, « *Chapitre 1. La résilience : un nouveau concept* », Résilience organisationnelle, Bruxelles, De Boeck Supérieur, « *Manager RH* », 2010, Section 28, [format html].

¹⁴⁰ Le flux est une forme de motivation intrinsèque relative à l'implication dans une activité créative.

¹⁴¹ Mihaly Csikszentmihalyi, « *La créativité, psychologie de la découverte et de l'invention* », Editions Robert Laffont, Paris 2006, page 456.

¹⁴² Marta Llobet Estany, « *La créativité sociale comme stratégie pour renforcer la perspective communautaire* », *Pensée plurielle* 2007/2 (n° 15), page 57, [format pdf].

Il appartient à chacun de « *trouver les outils créatifs qui nous permettrons de prendre conscience de nos difficultés, de nos limites, contradictions et paradoxes, dans une attitude d'ouverture aux autres, à la réalité interne et externe et de méfiance méthodique face aux certitudes* »¹⁴³. Enfin, la sociologie ancre la créativité dans le quotidien et ne la réserve pas à une pratique d'exception. Dès lors, la créativité devient une « *critique pratique de la réalité et une adaptation permanente à celle-ci, une élaboration permanente de la quotidienneté* »¹⁴⁴.

Par conséquent, si la créativité est une forme d'adaptabilité, porteuse de sens, ne s'apparente-t-elle pas à la résilience ? Existe-t-il un lien entre créativité et résilience ? La créativité favorise-t-elle la résilience des soignants ?

4.3 Le concept de résilience

4.3.1 De la résilience individuelle à la résilience communautaire

D'un point de vue étymologique, résilience vient du latin « *salire* » signifiant « *bondir* », associé au préfixe « *re* », soulignant le mouvement arrière. A l'origine, la résilience était le qualificatif utilisé par les sciences physiques et la métallurgie, pour désigner la faculté des métaux de résister aux forces de pression¹⁴⁵. Puis, ce concept a trouvé une application dans les sciences sociales, la psychologie, l'écologie et les approches systémiques. Dans les années 80, la résilience est née de l'association de deux concepts l'ayant précédé. Il s'agit du « *coping* »¹⁴⁶ ou idée de faire-face et celui de « *l'invulnérabilité* »¹⁴⁷. Dès les premiers temps, ce concept a été décrit comme un « *ressort moral* »¹⁴⁸ désignant « *la qualité d'une personne qui ne se décourage pas, ne se laisse pas abattre* »¹⁴⁹.

¹⁴³ Marta Llobet Estany, « *La créativité sociale comme stratégie pour renforcer la perspective communautaire* », *Pensée plurielle* 2007/2 (n° 15), page 62, [format pdf].

¹⁴⁴ Jonas Serge, « *Problématique d'une sociologie de la créativité* ». In: L'Homme et la société, N°8, 1968. Au dossier de la révolte étudiante, page 224, [format pdf].

¹⁴⁵ Koninckx Guy, Teneau Gilles, « *Chapitre 1. La résilience : un nouveau concept* », Résilience organisationnelle, Bruxelles, De Boeck Supérieur, « *Manager RH* », 2010, Section 8, [format html].

¹⁴⁶ Ibid. Section 28

¹⁴⁷ Ibid. Section 30

¹⁴⁸ Ibid. Section 35

¹⁴⁹ Ibid. Section 35

Rapidement, les chercheurs ont dégagé des « *facteurs de stress et conditions défavorables, exprimant le risque* »¹⁵⁰ et inversement, des « *facteurs de résilience* »¹⁵¹ permettant à l'individu ou au groupe d'élaborer des réponses adaptatives. D'ailleurs, les sciences sociales confèrent à la résilience les attributs d'un système adaptatif : « *La résilience, c'est la capacité de retomber sur ses pieds, de garder le cap, d'assurer la pérennité d'un organisme ou d'une société, le maintien d'une certaine permanence dans un environnement turbulent* »¹⁵².

Cette faculté adaptative se rencontrent bien souvent dans le domaine du soin où les facteurs de stress et de risques sont multiples. Réciproquement, les soignants développent des facteurs de résilience afin d'y faire face. A ce titre, les entretiens infirmiers réalisés lors de la phase exploratoire ont relaté l'existence de mécanismes défensifs, préservant les soignants de la confrontation à la souffrance. Or, le concept de résilience, « *appartient à la famille des mécanismes de défense, mais il est plus conscient et évolutif* »¹⁵³. Dans cette perspective, la résilience soignante s'apparente à un facteur de protection. Mais alors, les soignants disposent-ils tous de cette faculté en toutes circonstances ? N'est-il pas dangereux de considérer la résilience comme une qualité individuelle devant être requise ?

La résilience perçue comme une aptitude intrinsèque, conduit à attribuer force aux individus résilients et vulnérabilité à ceux qui en sont dépourvus. Selon Boris Cyrulnik, « *la résilience s'acquiert et n'est ni définitive ni innée* »¹⁵⁴. Ainsi, « *On peut être résilient dans une situation et pas dans une autre, blessé un moment et victorieux un autre* »¹⁵⁵. En effet, nul ne peut se prévaloir d'être infaillible. D'ailleurs, en situation de vulnérabilité physique, émotionnelle ou psychologique, les soignants peuvent s'appuyer sur les ressources communautaires. L'équipe et l'organisation constituent, à leur tour, des « *tuteurs de résilience* »¹⁵⁶ individuelle, grâce à la complémentarité de ses membres, les valeurs d'entraide, le respect mutuel, la réciprocité et les moyens mis à disposition.

¹⁵⁰ Koninckx Guy, Teneau Gilles, « *Chapitre 1. La résilience : un nouveau concept* », Résilience organisationnelle, Bruxelles, De Boeck Supérieur, « *Manager RH* », 2010, Section 36, [format html]

¹⁵¹ Ibid. Section 36

¹⁵² Ibid. Section 39

¹⁵³ CYRULNIK Boris, « *Un merveilleux malheur* », Odile Jacob, 1999, Paris, page 187.

¹⁵⁴ Koninckx Guy, Teneau Gilles, « *Chapitre 1. La résilience : un nouveau concept* », Résilience organisationnelle, Bruxelles, De Boeck Supérieur, « *Manager RH* », 2010, Section 31, [format pdf]

¹⁵⁵ CYRULNIK Boris, « *Un merveilleux malheur* », Odile Jacob, 1999, Paris, page 186.

¹⁵⁶ SCHAUDER Silke, sous la direction de Boris Cyrulnik et Gérard Jorland, « *Art et résilience* ». Page 188

Cette notion de résilience groupale témoigne du concept de résilience sociale selon lequel, l'individu est au cœur d'un système, en interaction permanente avec une communauté et doit s'ajuster aux aléas sociétaux avec lesquels il compose.

Ainsi, la résilience sociale s'appréhende comme un processus « *d'homéostasie* »¹⁵⁷ qui tend à s'équilibrer au gré des turbulences. Comme l'évoque C. Aschan-Leygonie, Maître de conférences à l'Université de Lyon 2, « *La résilience devient équivalente à la notion de stabilité d'un système autour d'un point d'équilibre. Après une perturbation, le système réagit au contraire de manière souvent positive, créatrice, grâce à de multiples changements et réajustements* »¹⁵⁸. Dès lors, les bouleversements ne sont pas nécessairement considérés comme défavorables. Ce postulat a fait l'objet de recherches récentes sur la résilience et son application au sein des organisations. « *L'organisation peut adopter une attitude différente à l'égard des événements perturbateurs. Ceux-ci peuvent être considérés comme une menace ou comme une opportunité* »¹⁵⁹. Perçus comme une opportunité, « *les compétences et les ressources présentes* »¹⁶⁰ deviennent les alliées du changement, de l'innovation et de la créativité.

Aussi, combien de problématiques palliatives font-t-elles l'objet de renouvellement ou d'adaptation des pratiques. Pour illustration, une douleur réfractaire aux traitements est source de questionnements, d'analyses du ratio bénéfice-risque et de réévaluations permanentes. En dépit de l'adversité, de nouvelles solutions adaptées en émergent. De plus, l'absence de certitude quant à l'évolution d'une problématique palliative, confère flexibilité à la démarche de soin et permet d'accueillir l'inventivité, au service d'un mieux-être pour le patient.

La résilience sociale s'élabore également en vertu de facteurs dits « *communautaires* »¹⁶¹, qui interagissent avec ceux liés à l'individu. Karl Weick¹⁶² s'est penché sur ces facteurs au sein des organisations et a souligné l'importance de critères tels, « *la taille du groupe, permettant des échanges et des interactions ininterrompus, diminue la vulnérabilité du groupe confronté aux turbulences* »¹⁶³ ou encore « *l'élaboration du sens* »¹⁶⁴.

¹⁵⁷ Koninckx Guy, Teneau Gilles, « *Chapitre 1. La résilience : un nouveau concept* », Résilience organisationnelle, Bruxelles, De Boeck Supérieur, « *Manager RH* », 2010, Section 23, [format html].

¹⁵⁸ Ibid. Section 18

¹⁵⁹ Ibid. Section 67

¹⁶⁰ Ibid. Section 67

¹⁶¹ Ibid. Section 205

¹⁶² Ibid. Section 174

¹⁶³ Ibid. Section 58

¹⁶⁴ Ibid. Section 175

En effet, le sens attribué au travail relève à la fois de l'individu et du collectif, « *vecteur de réalisation de soi, il permet la création, l'épanouissement de l'imagination, les échanges et rencontres* »¹⁶⁵.

Dans cette perspective, la résilience communautaire semble plus appropriée à la dynamique interdisciplinaire des équipes palliatives. L'élaboration du sens en est le fondement car la démarche palliative ne se réfère pas à une logique curative mais à la dimension du patient, sujet de soin. Ainsi, chaque décision est objectivée, chaque geste est réfléchi, en concertation interdisciplinaire. De surcroît, l'équipe fait fonction de « *tuteur de résilience* »¹⁶⁶ car la verbalisation des affects permet aux soignants d'être respectés dans leur individualité, reconnus dans leur difficulté et renforce leur sentiment d'appartenance au groupe. Mais alors, quels sont les facteurs de résilience communautaire ? D'un point de vue théorique, peut-on rapprocher les déterminants de la résilience, de ceux de la créativité ?

Conformément aux individus, la résilience groupale réside dans des facteurs de protection existants ou devant être exploités afin d'être efficace. Toutefois, si l'on considère le concept de résilience d'un point de vue systémique, il faut distinguer les facteurs de résilience des intervenants, ceux de la communauté et enfin, ceux inhérents au système.

Pour les intervenants, les facteurs de résilience sont : « *une bonne compréhension de la collectivité ; un engagement sincère et une relation de confiance avec les membres de la communauté* »¹⁶⁷.

Concernant la communauté, les facteurs de résilience résident dans « *la conscience d'un besoin, la motivation intrinsèque ; la flexibilité et la capacité d'adaptation ; la cohésion sociale préexistante ; la capacité de discuter, d'atteindre un consensus et de coopérer* »¹⁶⁸. Quant à ceux du système, il s'agit « *d'une large participation, un bon système de communication ; une concurrence minimale entre les groupes d'intervenants ; une récolte systématique de l'information et une perception juste de la collectivité* »¹⁶⁹.

¹⁶⁵ Eric Albert, Frank Bournois et al. *Pourquoi j'irais travailler: à l'usage de ceux qui ont de la peine à se lever le matin!* Paris, Eyrolles, 2003, p. 204.

¹⁶⁶ SCHAUDER Silke, sous la direction de Boris Cyrulnik et Gérard Jorland, « *Art et résilience* ». Page 188

¹⁶⁷ Koninckx Guy, Teneau Gilles, « *Chapitre 1. La résilience : un nouveau concept* », Résilience organisationnelle, Bruxelles, De Boeck Supérieur, « *Manager RH* », 2010, Section 205, [format pdf].

¹⁶⁸ Ibid. Section 205

¹⁶⁹ Ibid. Section 205

De cet aperçu théorique, émerge des points de convergence entre les déterminants de la créativité et ceux de la résilience.

« *La motivation intrinsèque, la flexibilité, la capacité d'adaptation* »¹⁷⁰ font également référence aux facteurs cognitifs et émotionnels de la créativité. En effet, s'ajuster aux besoins multidimensionnels des patients en situation palliative, requiert considération de leur singularité, souplesse dans la relation de soin, ajustement à leur temporalité et adaptabilité des pratiques.

« *Une large participation, un bon système de communication et une récolte systématique de l'information* »¹⁷¹ sont les prérequis à l'élaboration d'une pensée divergente. A ce titre, les réunions d'équipe sont le siège d'échanges participatifs, durant lesquels s'élabore le projet interdisciplinaire et grâce auxquels s'enrichit le débat d'idées.

« *Une concurrence minimale entre les groupes d'intervenants, l'engagement sincère, la relation de confiance et une perception juste de la collectivité* »¹⁷², sont également des attributs que l'on peut octroyer au concept de collaboration interprofessionnelle. Véritablement, équité, réciprocité, confiance mutuelle, absence de suprématie d'opinions ou de valeurs, élaboration d'un sens commun, constituent les facteurs de résilience communautaire et surtout, le fondement de l'interdisciplinarité en soins palliatifs.

Dès lors, de premiers liens semblent se dessiner entre les trois concepts de bases que sont « *l'équipe interdisciplinaire, la créativité et la résilience* ». Si la créativité des équipes interdisciplinaires semble admise, comme en témoigne l'auteur F. Rosselet, qu'en est-il du lien entre créativité et résilience ? En quoi le potentiel créatif soutient-il la résilience des soignants ?

4.4 Créativité et résilience

Afin d'étayer cette réflexion, je me suis appuyée sur une thèse de l'université d'Aix-Marseille, présentée en 2013 en vue du grade de docteur en psychologie. L'auteur a orienté ses recherches sur « *la créativité adaptative et résilience : recherche de leviers favorisant l'adaptation et la réadaptation dans le domaine de la santé* »¹⁷³.

¹⁷⁰ Opus cité. Mémoire, page 32

¹⁷¹ Opus cité. Mémoire, page 32

¹⁷² Opus cité. Mémoire, page 32

¹⁷³ Marie-Hélène FERRER, « *la créativité adaptative et résilience : recherche de leviers favorisant l'adaptation et la réadaptation dans le domaine de la santé* », Ecole doctorale 356 Cognition Langage Education, Université Aix-Marseille, 29 mars 2013, 269 pages, 1^{ère} de couverture.

L'objectif de cette thèse était « *d'identifier les facteurs impliqués dans la créativité qui sont susceptibles de favoriser la résilience et donc de participer à une adaptation positive face à un changement ou une situation posant problème*¹⁷⁴ ». Pour élaborer cette recherche, l'auteur a mené plusieurs études dont une, auprès de cinq patients porteurs de troubles cognitifs suite à un traumatisme crânien et d'autres, auprès d'une population de 119 étudiants en soins infirmiers afin d'évaluer leurs résiliences. Par ailleurs, elle a utilisé l'approche multivariée de la créativité, à savoir « *les facteurs cognitifs, conatifs, émotionnels et environnementaux* »¹⁷⁵, afin d'étudier la corrélation possible entre créativité et résilience.

Les résultats de l'étude ont confirmé que « *les populations issues des professions de santé sont plus résilientes en moyenne que la population générale* »¹⁷⁶, notamment grâce à leurs facultés adaptatives, la communication avec leurs pairs et le partage d'expériences. Les individus les plus résilients semblent développer de plus grandes facultés cognitives, proposent des solutions plus novatrices et « *sont capables de changer plus facilement de stratégies* »¹⁷⁷. Ils usent davantage de stratégies de planification, tournées vers l'action.

Concernant le facteur émotionnel, les individus les plus résilients sont ceux qui adoptent une « *attitude plus positive* »¹⁷⁸ et « *gèrent le mieux leurs émotions* »¹⁷⁹. Enfin, elle conclut « *nous avons mis en évidence que les sujets présentant un profil créatif semblent plus résilients* »¹⁸⁰.

Cette exploration des concepts créativité et résilience s'achève par le dernier ouvrage de Boris Cyrulnik et Gérard Jorland, intitulé « *Résilience, connaissances de base* »¹⁸¹. Dans cet ouvrage, un chapitre est consacré à « *l'art et résilience* »¹⁸².

¹⁷⁴ Marie-Hélène FERRER, « *la créativité adaptative et résilience : recherche de leviers favorisant l'adaptation et la réadaptation dans le domaine de la santé* », Ecole doctorale 356 Cognition Langage Education, Université Aix-Marseille, 29 mars 2013, page 82.

¹⁷⁵ Todd Lubart, Christophe Mouchiroud et al. « *Psychologie de la créativité* », Armand Colin 2^{ème} édition 2015, Paris, Page 27.

¹⁷⁶ ¹⁷⁶ Marie-Hélène FERRER, « *la créativité adaptative et résilience : recherche de leviers favorisant l'adaptation et la réadaptation dans le domaine de la santé* », 29 mars 2013, page 191.

¹⁷⁷ Ibid. Page 193

¹⁷⁸ Ibid. Page 195

¹⁷⁹ Ibid. Page 195

¹⁸⁰ Ibid. Page 202

¹⁸¹ Sous la direction de Boris Cyrulnik et Gérard Jorland, « *Résilience Connaissances de base* », Odile Jacob, Mai 2012, Paris, 222 pages.

¹⁸² Silke Schauder, sous la direction de Boris Cyrulnik et Gérard Jorland, « *Art et résilience* ». Page 173.

Toutefois il s'agit davantage de la création artistique, comme source de sublimation ou exutoire d'un traumatisme. Dans le cas présent, l'œuvre artistique est le résultat du processus créatif et la créativité en est l'idée. L'auteur souligne que l'ensemble des mécanismes défensifs tels que « *la sublimation, le contrôle des affects, l'altruisme et l'humour* »¹⁸³ sont « *stimulés par l'activité créatrice* »¹⁸⁴. Il ajoute que de nombreux travaux ont étudié l'interaction entre expérience traumatique et pratique artistique. Cette dernière ferait fonction de « *tuteur de résilience* »¹⁸⁵. A cet effet, la démarche palliative intègre l'Art-Thérapie au cœur du projet de soin interdisciplinaire.

Dès lors, la créativité est un facteur de protection, permettant à l'individu d'accroître sa résilience face aux difficultés. Quant à la création artistique, elle étaye la résilience des sujets après un traumatisme. Par conséquent, la créativité semble opérer tout au long du processus de résilience, que ce soit en amont des turbulences ou en aval d'un traumatisme.

4.5 Synthèse de la phase conceptuelle

A la lecture de ces derniers ouvrages, il me paraît plausible de lier ces deux concepts qui semblent converger en de nombreux points. Néanmoins, je dois replacer cette recherche conceptuelle au sein de ma problématique, « **En quoi, la créativité de l'équipe interdisciplinaire soutient-elle la résilience des soignants, confrontés à la douleur totale des patients en soins palliatifs ?** »

La démarche palliative nécessite de renouveler son regard sur les soins, d'en questionner le sens, d'ajuster sa pratique à l'interdisciplinarité, d'être créatif dans son mode de communication, d'interroger sa façon d'être en « *relation* » et ses valeurs. En quelque sorte, les soins palliatifs constituent un laboratoire de créativité sociale, car cette dernière s'élabore collectivement. Par ailleurs, si la créativité est source d'une plus grande résilience chez les professionnels de santé, comme en témoigne la thèse de Marie-Hélène FERRER, alors cette faculté s'exprime tout autant en soins palliatifs.

¹⁸³ Silke Schauder, sous la direction de Boris Cyrulnik et Gérard Jorland, « *Art et résilience* ». Page 187

¹⁸⁴ Ibid. Page 187

¹⁸⁵ Ibid. Page 188

En revanche, cette recherche met en évidence le lien entre créativité et résilience à l'échelle individuelle. La littérature, quant à elle, aborde une possible résilience communautaire. Mais peut-elle s'élaborer en toutes circonstances et dans tous contextes ? Les dénominateurs communs, « *taille de l'équipe interdisciplinaire et interactions réciproques* » sont-ils un frein à l'élaboration d'une résilience communautaire ou au contraire, en constituent-t-ils une force ? Autrement dit, la résilience communautaire peut-elle émerger dans le contexte d'interdisciplinarité palliative ?

En soins palliatifs, l'élément perturbateur ou déstabilisant ne se réduit pas à un obstacle organisationnel, structurel, un défi de productivité et de compétitivité. Les difficultés à surmonter sont d'ordre émotionnel, relationnel, éthique et concernent avant tout l'humain, la Vie mais aussi, l'inconfort, la souffrance et les deuils successifs.

Comme l'ont révélé mes recherches contextuelles, l'impossibilité de soulager la douleur, conduit les soignants à développer des mécanismes défensifs, les préservant d'une contagion émotionnelle, face à la souffrance perçue. D'ailleurs, les entretiens infirmiers menés confirment la présence de mécanismes de défense opérants, dont le coping orienté vers l'action et surtout, l'incapacité de remédier à toutes les douleurs. Aussi, les infirmiers abordent-t-ils singulièrement cette problématique, selon leur subjectivité et leur résilience propre. Chacun puise dans ses ressources et sollicite ses facteurs de protection. En pareille situation, la résilience s'élabore-t-elle individuellement avant de se renforcer collectivement ? Est-il possible d'étendre la résilience individuelle à celle de l'équipe interdisciplinaire ?

V. Hypothèse

A ce stade de ma réflexion et au regard de cet approfondissement conceptuel, je formule l'hypothèse suivante : « **La créativité des équipes interdisciplinaires soutient favorablement la résilience communautaire des soignants, confrontés à la douleur totale des patients en soins palliatifs** ».

CONCLUSION

A la découverte de nouveaux horizons de savoirs et du « Soi », quoi de plus créatif que le travail de recherche ?

Ce travail de recherche a permis d'ouvrir ma conscience à de nouveaux champs de pensées et de déployer ma créativité. En effet, j'ai initié ma réflexion à partir d'une problématique palliative et je l'ai exploré de façon pluridirectionnelle, en faisant converger les concepts de créativité et résilience, à priori, disjoints. Cette investigation a guidé ma réflexion, loin des associations d'idées conventionnelles, retraçant ainsi mon cheminement. Le filigrane de ce travail réflexif fut l'exploration des ressources soignantes, tant individuelles que collectives, afin de comprendre le processus de résilience.

Dès lors, j'ai interrogé les facteurs de protection, inhérents aux soins palliatifs et permettant d'accroître la résilience soignante. L'équipe, l'interdisciplinarité, la culture palliative sont autant de tuteurs de résilience, face à la douleur totale des patients, auxquels s'associent des facultés adaptatives dont la créativité. Après avoir investi les concepts de créativité et résilience, j'ai trouvé des écrits ayant établi un lien entre ces deux concepts, mais traitant préférentiellement de la dimension individuelle. S'il semble admis que la créativité soutient la résilience individuelle des sujets, aucun lien n'est clairement établi entre créativité et résilience communautaire.

Pour autant, dans un contexte de tensions professionnelles extrêmes où la souffrance au travail conduit au burnout, au suicide, comme en témoigne l'actualité infirmière, explorer les facteurs de résilience communautaire me semble pertinent. A ce titre, ce travail de recherche m'a permis d'en identifier les leviers et combien la démarche palliative y pourvoit globalement.

Aussi, ai-je constaté lors des entretiens infirmiers réalisés, l'absence de souffrance au travail en unités palliatives dédiées, confirmant ainsi la présence de facteurs de résilience opérants. Toutefois, je ne suis pas en mesure d'avancer les mêmes arguments concernant les unités mobiles hospitalières, les services curatifs où se trouvent des lits identifiés soins palliatifs et l'hospitalisation à domicile, faute d'entretiens réalisés sur ces terrains.

Par ailleurs, compte-tenu des évolutions sociétales en matière de Santé publique et des impératifs de diffusion de la démarche palliative, nous serons tous amenés à prendre en soin des patients requérant des soins palliatifs. Dès lors, il me paraissait nécessaire d'investir leurs spécificités car ces derniers s'appréhendent différemment des soins curatifs.

Ainsi, ce travail de recherche m'a permis d'explorer les soins palliatifs de façon holistique. De surcroît, cette réflexion m'a conduit à interroger mes représentations du soin, valeurs, principes éthiques, posture professionnelle, émotions et surtout, mon projet professionnel.

En somme, l'élaboration de ce travail de fin d'étude est un exercice où l'on développe un potentiel créatif insoupçonné et où le champ de pensées s'ouvre à de nouveaux horizons de savoirs. Surtout, les investigations portant sur l'interaction entre créativité et résilience augurent des possibilités d'application dans de nombreuses disciplines soignantes. Si les domaines de l'ingénierie, le marketing, la recherche et les nouvelles technologies usent déjà du potentiel créatif de leurs équipes, afin de stimuler l'innovation et l'épanouissement au travail, le monde de la santé le pourrait tout autant.

BIBLIOGRAPHIE

Ouvrages

ALBERT Éric, BOURNOIS Frank et al. « *Pourquoi j'irais travailler : à l'usage de ceux qui ont de la peine à se lever le matin !* », 2^{ème} édition, Eyrolles, 2003, Paris, 211 pages.

ANZIEU Didier, MARTIN Jacques-Yves, « *La dynamique des groupes restreints* », éditions Quadrige, 2^{ème} édition novembre 2013, Paris, 397 pages.

CSIKSZENTMIHALYI Mihaly, « *La créativité, psychologie de la découverte et de l'invention* », Editions Robert Laffont, Paris 2006, 539 pages.

CYRULNIK Boris, « *Un merveilleux malheur* », Odile Jacob, 1999, Paris, 218 pages.

CYRULNIK Boris, JORLAND Gérard, « *Résilience Connaissances de base* », Odile Jacob, Mai 2012, Paris, 222 pages.

COLLIERE Marie-Françoise, « *Promouvoir la vie. De la pratique des femmes soignantes aux soins infirmiers* », Masson. InterEditions. 1^{ère} édition.1982, 391 pages.

FOUCAULT Claudette avec la collaboration de MONGEAU Suzanne, « *L'art de soigner en soins palliatifs* », 2^{ème} édition Paramètres, Les presses de l'Université de Montréal, Montréal 2011, 298 pages.

JACQUEMIN Dominique, BROUCKER Didier et al, « *Manuel de soins palliatifs* », 4^{ème} édition. Dunod, Paris, 2014, 1226 pages.

LUBART Todd, MOUCHIROUD Christophe et al. « *Psychologie de la créativité* », Armand Colin 2^{ème} édition 2015, Paris, 203 pages.

MUCHELLI Roger, « *Le travail en équipe* », éditions ESF éditeur, 17^{ème} édition, 2016, Paris

Société française d'accompagnement et de soins palliatifs, sous la coordination de JOUTEAU-NEVES Chantal et MALAQUIN-PAYAN, « *L'infirmière et les soins palliatifs* », 5^{ème} édition, Savoir et pratique infirmière, Elsevier Masson, Issy-Les-Moulineaux, 2013, 256 pages.

Articles

Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé (ANAES), « *Modalités de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs* », Recommandations, Décembre 2002, [format Pdf], pages 1-32, <http://www.has-sante.fr>,

URL: http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/txt_soins_palliatifs_recommandations_finales_mise_en_ligne.pdf

ALCALAY Virginie, PERDEREAU Sylvie et al, « *Douleurs induites par les soins en situation de fin de vie : analyse, réflexion et propositions à partir de l'expérience des soignants* », Médecine palliative, 2010, Vol 9, N°3, [format Pdf], pages 142 -147,

<http://www.em-consulte.com>, URL :<http://www.em-consulte.com/en/article/251651>

BERNARD Marie-Fleur, « *Les soins du corps en fin de vie : compétences, humanité et respect... l'essence des soins infirmiers* », Médecine palliative, Vol 3, N°6, 2004, [format Pdf], pages 285-294, <http://www.em-consulte.com>,

URL :<http://www.em-consulte.com/article/97385/les-soins-du-corps-en-fin-de-vie%C2%A0-competences-huma>

COURS DES COMPTES, Rapport public annuel, « *Les soins palliatifs : une prise en charge toujours très incomplète* » 2015, [format Pdf], pages 221-248, <https://www.ccomptes.fr>,

URL: <https://www.ccomptes.fr/Publications/Publications/Rapport-public-annuel-2015>

D'AMOUR Danièle, SICOTTE Claude, LEVY Ron, « *L'action collective au sein d'équipes interprofessionnelles dans les services de santé* », Sciences sociales et santé. Volume 17, n°3, 1999, [format Pdf], pages 67-94, <https://www.persee.fr>,

URL : [https:// http://www.persee.fr/doc/sosan_0294-0337_1999_num_17_3_1468](https://http://www.persee.fr/doc/sosan_0294-0337_1999_num_17_3_1468)

ESTRYN-BEHAR M. et al, « *l'interdisciplinarité diminue-t-elle la souffrance au travail ? Comparaison entre soignants de toutes spécialités (médecins et infirmiers) avec ceux exerçant en soins palliatifs, en onco-hématologie et en gériatrie* », Médecine palliative, 2011.

[format Pdf], 25 pages, <https://www.souffrancedusoignant.fr>,

URL :https://www.souffrancedusoignant.fr/images/PDF/souffrance_au_travail.pdf

FAVETTA Véronique, FEUILLEBOIS-MARINEZ Brigitte, « *Prendre soin et formation infirmière* », Recherche en soins infirmiers 2011/4 (N° 107), [format Pdf], pages. 60-75, <https://www.cairn.fr>

URL : <http://www.cairn.info/revue-recherche-en-soins-infirmiers-2011-4-page-60.htm>

GUILLEMIN Emmanuelle, « *Les soignants et la douleur induite par les soins* », Revue de l'infirmière, Mai 2007, N° 130. [format Pdf], page 23. <http://www.em-consulte.com>,

URL: http://www.em-consulte.com/showarticlefile/170172/023-023_RI130.pdf

HESBEEN Walter, « *Le caring est-il prendre soin ?* », revue Perspective Soignante, Editions Seli Arslan, Paris 1999, n°4, [format Pdf], pages 1-20,

URL: <http://comjyeh.free.fr/0/Le%20Caring%20-%20Walter%20Hasbeen.pdf>

JONAS Serge, « *Problématique d'une sociologie de la créativité* ». In: L'Homme et la société, N°8, 1968. Au dossier de la révolte étudiante, [format pdf], pages 221-227, <http://www.persee.fr>,
URL: http://www.persee.fr/doc/homso_0018-4306_1968_num_8_1_3119

KONINCKY Guy, TENEAU Gilles, « *Chapitre 1. La résilience : un nouveau concept* », Résilience organisationnelle, Bruxelles, De Boeck Supérieur, « Manager RH », 2010, [format pdf], p. 20-59. <http://www.cairn.fr>
URL : <http://www.cairn.info/resilience-organisationnelle--9782804116262-page-20.htm>

LLOBET ESTANY Marta, « *La créativité sociale comme stratégie pour renforcer la perspective communautaire* », Pensée plurielle 2007/2 (n° 15), [format Pdf], pages 57-65, <http://www.cairn.fr>, URL : <http://www.cairn.info/revue-pensee-plurielle-2007-2-page-57.htm>

MANCIAUX Michel, « *La résilience. Un regard qui fait vivre* », Études 2001/10 (Tome 395), p. 321-330, [format Pdf], <http://www.cairn.fr>,
<http://www.cairn.info/revue-etudes-2001-10-page-321.htm>

MECHIN Ophélie, « *Effets sur les soignants de la douleur et de la souffrance des patients* », Médecine palliative, 2013, Vol 12, N°4, [format Pdf], pages 201-206,
<http://www.em-consulte.com>, URL : <http://www.em-consulte.com/en/article/836225.pdf>

MINO Jean-Christophe, FRATTINI Marie-Odile, « *Les soins palliatifs en France : « mettre en pratiques une politique de santé* », Revue française des affaires sociales 2/2007, N° 2, [format Pdf], pages 137-156, <https://www.cairn.info.fr>, URL : www.cairn.info/revue-francaise-des-affaires-sociales-2007-2-page-137.htm.

MINO Jean-Christophe, FRATTINI Marie-Odile et al, « *Pour une médecine de l'incurable* », Études 6/2008, Tome 408, [format Pdf], pages 753-764,
<https://www.cairn.info.fr>, URL : www.cairn.info/revue-etudes-2008-6-page-753.htm

PAYETTE Maurice, Université de Sherbrooke, « *Interdisciplinarité : clarification des concepts* », Interactions Vol. 5 n° 1, printemps 2001, [format Pdf], pages 19-35,
https://www.usherbrooke.ca/psychologie/fileadmin/sites/psychologie/espace-etudiant/Revue_Interactions/Volume_5_no_1/V5N1_PAYETTE_Maurice_p19-36.pdf

ROSSELET François, « *La créativité, un incontournable des soins palliatifs ?* », Revue internationale de soins palliatifs, 2016/2 (Vol. 31), p. 83-84. DOI : 10.3917/inika.162.0083.
URL: <http://www.cairn.info/revue-infokara-2016-2-page-83.htm>

SADLER Kim, « *Comment soigner en étant soi-même touché par la douleur de l'autre* », Médecine palliative, 2014, Vol 13, N°5, [format Pdf], pages 265-271, <http://www.em-consulte.com>, URL : <http://www.em-consulte.com/article/936051/article/comment-soigner-en-étant-soi-meme-touche-par-la-douleur-de-l'autre.pdf>

VIGIL-RIPOCHE Marie-André, « *Biographie d'une pionnière du « prendre soin », Marie-Françoise Collière - 1930 - 2005 : Une infirmière, Une historienne, Une auteure, Une pédagogue, Une conceptrice des soins, et ... Une femme* », ARSI, Recherche en soins infirmiers, Décembre 2011. N°107, [format Pdf], pages 7-22, URL: <http://fulltext.bdsp.ehesp.fr/Rsi/107/7>.

WROBEL Jacques, DONNADIEU Stéphane, « *Les douleurs induites* », Institut UPSA, 2005, Paris. [format Pdf], pages 1-193, <https://www.cnrdr.fr>, URL: https://www.cnrdr.fr/IMG/pdf/DI_presentation_preface_intro.pdf

ZAWIEJA Philippe, « *la fatigue compassionnelle* » 10 février 2014, HAL archives ouvertes. Disponible sur <https://halshs.archives-ouvertes.fr>. [format Pdf], pages 1-21. URL: <https://hal-mines-paristech.archives-ouvertes.fr/hal-00872292>

« *De la psychopathologie à la psychodynamique du travail* », [format Pdf], pages 1-9, <http://sites.univ-provence.fr>, URL: <http://sites.univ-provence.fr/ergolog/pdf/cours/PsychoDuTravail.pdf>

Acte de colloque

Conférence Internationale en Management, WACHEUX Frédéric, KOSREMELLI ASMAR Michèle « *Facteurs influençant la collaboration interprofessionnelle : cas d'un hôpital universitaire* ». Février 2007, Beyrouth, Liban, [format Pdf], pages 1-19, <https://basepub.dauphine.fr>, <https://basepub.dauphine.fr/handle/123456789/2614>

Documents Juridiques

Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 relative au droit à l'accès aux soins palliatifs, Numéro 132 du J.O. 10 juin 1999. Art.L.1^{er} B. Page 1

Article. R.4311-3, L.1, ch.1 du Code de la santé publique.

Circulaire n° 2002-98 du 19 février 2002 relative à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement, en application de la loi n° 99-477 du 9 juin 1999, visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs, Texte non paru au JO.

Plan national triennal pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie - 2015-2018.

Plan d'amélioration de la prise en charge de la douleur 2006-2010, 03 mars 2006, pages 1-36. <http://social-sante.gouv.fr>.

Sites Internet

FUSULIER Bernard, « *Le concept d'ethos* », Recherches sociologiques et anthropologiques [En ligne], 42-1 | 2011, mis en ligne le 29 septembre 2011, consulté le 10 avril 2017.

URL : <http://rsa.revues.org/661> ; DOI : 10.4000/rsa.661

MAILLARD. F, THIBAUT. M et al, « Epidémiologie des soins douloureux en fin de vie : résultats préliminaires de l'étude Spdol », 2015, en ligne le vendredi 23.10.15, consulté le 04.11.16, Centre National de Ressources de lutte contre la Douleur, Amélioration de la prise en charge de la douleur provoquée par les soins,

URL: <http://www.cnrdr.fr/Epidemiologie-des-soins-douloureux.html>

SAINT-ONGE Sylvie et PROVOST Line, « *L'identité professionnelle des gestionnaires des organisations de la santé : un sale boulot requérant un courage managérial ?* », *Perspectives interdisciplinaires sur le travail et la santé* [En ligne], 16-3 | 2014, mis en ligne le 09 juin 2014, consulté le 03 avril 2017. URL : <http://pistes.revues.org/4038> ;

Table des annexes

ANNEXE I : Guide d'entretien

ANNEXE II : Guide d'entretien présenté aux professionnels

ANNEXE III : Retranscription entretien IDE 1

ANNEXE IV : Retranscription entretien IDE 2

ANNEXE V : Retranscription entretien IDE 3

ANNEXE VI : Retranscription entretien IDE 4

ANNEXE VII : Grille d'analyse entretien IDE 1

ANNEXE VIII : Grille d'analyse entretien IDE 2

ANNEXE IX : Grille d'analyse entretien IDE 3

ANNEXE X : Grille d'analyse entretien IDE 4

ANNEXE I

Question inaugurale : Pouvez-vous me parler de votre expérience, concernant les douleurs induites par les soins, dans un contexte de fin de vie ?

Thèmes	Questions générales et questions de relance	Objectifs
<p><u>Dimension contextuelle</u> :</p> <p>Douleurs induites par les soins</p>	<ul style="list-style-type: none"> • A quelle fréquence êtes-vous confronté aux douleurs induites par les soins ? • Dans quel contexte de soins apparaissent les douleurs induites ? • Comment les douleurs induites se manifestent-t-elles ? • Les soins douloureux font-ils l'objet d'une analgésie spécifique ? 	<ul style="list-style-type: none"> - Vérifier si ma problématique correspond à une réalité de terrain. - Appréhender la récurrence des DIS. - Corroborer les résultats de l'étude Spdol au sujet des douleurs provoquées par les soins de confort.
<p><u>Dimension émotionnelle</u> :</p> <p>Emotions Sentiments Mécanismes de défenses Traumatisme</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Quelles émotions ressentez-vous lorsque vous êtes confronté à des DIS ? • Dans ce contexte de DIS, en phase palliative terminale, avez-vous été marqué par une prise en soin ? <i>Si oui, pouvez-vous m'en parler ?</i> • Face à l'accompagnement de la fin de vie, vous êtes-vous déjà senti en difficulté ? <i>Si oui, selon vous quelles en sont les causes ?</i> 	<ul style="list-style-type: none"> - Déceler les émotions et les sentiments qu'induisent les DIS, chez les soignants, dans un contexte de fin de vie. - Vérifier l'existence d'un traumatisme, chez le soignant, face à la douleur et souffrance des patients. - Appréhender les risques et facteurs d'épuisement professionnel dans la prise en soin des patients en fin de vie.
<p><u>Dimension résilience individuelle</u></p> <p>Coping</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Face aux émotions et risque d'épuisement professionnel, lors des soins douloureux, quelles stratégies avez-vous mis en place ? • Dans ce contexte, pensez-vous que l'équipe peut-être une ressource ? <i>Si oui, en quoi ?</i> • Existe-t-il d'autres moyens ou ressources personnelles, institutionnelles ? • Quelles sont vos satisfactions et facteurs d'enrichissement dans votre discipline ? 	<ul style="list-style-type: none"> - Appréhender la capacité d'adaptation des soignants et leur résilience. - Déceler les facteurs motivants intrinsèques.

ANNEXE II

Guide d'entretien Céline MAZZARA

Etudiante infirmière 3^{ème} année /IFSI SUD Sainte Marguerite

Question inaugurale : Pouvez-vous me parler de votre expérience, concernant les douleurs induites par les soins, dans un contexte de fin de vie ?

Questions de relance :

- A quelle fréquence êtes-vous confronté aux douleurs induites par les soins ?
- Dans quel contexte de soins apparaissent les douleurs induites ?
- Comment les douleurs induites se manifestent-t-elles ?
- Les soins douloureux font-t-ils l'objet d'une analgésie spécifique ?
- Quelles émotions ressentez-vous lorsque vous êtes confronté à des DIS ?
- Dans ce contexte de DIS, en phase palliative terminale, avez-vous été marqué par une prise en soin ?
 - *Si oui, pouvez- vous m'en parler ?*
- Face à l'accompagnement de la fin de vie, vous êtes-vous déjà senti en difficulté ?
 - *Si oui, selon vous quelles en sont les causes ?*
- Face aux émotions et difficultés rencontrées, lors des soins douloureux, quelles stratégies avez-vous mis en place ?
- Dans ce contexte, pensez-vous que l'équipe peut-être une ressource ?
 - **Si oui, en quoi ?**
- Existe-t-il d'autres moyens ou ressources personnelles, institutionnelles ?
- Quelles sont vos satisfactions et facteurs d'enrichissement dans votre discipline ?

ANNEXE III

Retranscription entretien IDE 1 du 10/02/17 (33 minutes)

1 **Moi-même** : « Bonjour, je suis étudiante infirmière 3^{ème} année et je viens vous interroger dans
2 le cadre de mon mémoire de fin d'études. Ma problématique porte sur les soins douloureux
3 dans un contexte palliatif, de fin de vie ».

4 « **Ainsi, Pouvez-vous me parler de votre expérience, concernant les douleurs induites par
5 les soins, dans un contexte de fin de vie ?** ».

6 **IDE 1** : « C'est très général ! Qu'entendez-vous par douleurs induites ? »

7 **Moi-même** : « J'entends par douleurs induites lors des soins, tout geste ou activité de soins
8 induisant ou majorant des douleurs déjà présentes ».

9 **IDE 1** : « Nous, ici dans ce centre et dans les centres de soins palliatifs je pense, on est très
10 attentif à ça, on réajuste rapidement et on va de manière générale calmer, mettre en place des
11 bolus avant soins. C'est comme ça que cela s'appelle et que ce soit lors d'une réfection de
12 pansement ou d'une toilette ou d'une mobilisation ou avant d'aller au bain, on va mettre en
13 place des bolus avant soin afin, justement, pour essayer de prévenir ces douleurs.

14 Euh...Qu'elles soit liées à des métastases osseuses que l'on ne voit pas, des plaies qui sont
15 ouvertes. Euh...On est quand-même sur des services où l'on a des personnes qui sont en fin de
16 parcours de santé, parfois avec des plaies qui sont très importantes, voire très douloureuses et
17 on a quand-même cette réflexion et ce travail que l'on fait régulièrement, d'ailleurs, même en
18 réunion on en parle régulièrement, de mettre en place des bolus avant euh... Et de savoir quels
19 dosages, ça c'est à voir avec les médecins, ce qui fonctionne et ne fonctionne pas et on calme
20 aussi l'angoisse de ce moment-là, parce que des fois on associe de l'Hypnovel avec de la
21 morphine afin de pouvoir faire des soins, pouvoir proposer des bains, des soins qui se fassent
22 le plus tranquillement possible. »

23 **Moi-même** : « **Tout à fait, d'ailleurs en termes de douleur induite y êtes-vous fréquemment
24 confronté ?** »

25 **IDE 1** : « Très régulièrement, très régulièrement. Cela se manifeste de manière bien différente.
26 Euh...De manière générale, ici, dans ce genre de service là, on s'aperçoit souvent que euh... Je
27 parle des deux parce que c'est bien souvent lié, l'angoisse et la douleur sont liées tout le temps,
28 enfin souvent, pas tout le temps mais souvent euh... de manière générale, c'est lié donc,
29 effectivement on y est confronté régulièrement. Il y a des gens qui arrivent, ici...Je parle
30 d'exemple, des fois c'est plus parlant, qui arrivent et qui n'ont pas pris de douches ou de bains
31 depuis des semaines.

32 La moindre mobilisation, sortir du lit, même avec les moyens que l'on a, ça les angoisse,
33 l'angoisse va potentialiser la douleur qui va elle-même potentialiser l'angoisse. C'est un cercle
34 vicieux et souvent, on est obligé de mettre en place les bolus avant soin. Dès fois, on en parle
35 avec les personnes, on en discute car on a pas toujours la notion qu'il peut y avoir des douleurs
36 induites et parce que les gens, on ne les connaît pas forcément tout de suite et après on le met
37 en place, une fois qu'on le comprend et des fois, l'évolution de la maladie fait que les douleurs
38 se manifestent, sont plus présentes. Oui, c'est très fréquent et régulier ».

39 ***Moi-même* : « Si je comprends bien, ces douleurs induites sont fréquentes et régulières
40 mais dans quel contexte de soins apparaissent-elles ? »**

41 ***IDE 1*** : « C'est particulier comme réponse là, parce qu'en fait, euh... statistiquement je ne sais
42 pas. Euh... je ne sais pas si on les retrouve plus souvent... peut-être qu'on va être nous plus
43 vigilant, euh... et encore j'en suis même pas sûr, quand les gens arrivent avec des plaies
44 importantes. Peut-être que l'on va faire plus attention car c'est un signe. Comment va-t-on faire
45 pour faire le soin sans faire mal euh... mais en même temps, un exemple, je reviens de vacance,
46 j'ai encore vu personne, cela fait trois semaines que je suis absent mais j'étais aux transmissions
47 et on me parle d'une dame qui a des métastases osseuses au niveau de la colonne vertébrale et
48 qui reste allongée et qui ne peut pas être mobilisée. Cela ne se voit pas, c'est pas visible mais
49 on sait très bien qu'avant les soins, ne serait-ce que pour la mobiliser un peu, pour pouvoir faire
50 une toilette, on va faire des bolus avant soin, forcément. Donc quel que soit le soin, je ne sais
51 pas si... on est peut-être plus attentif si... peut-être ça éclaire une petite ampoule chez nous.
52 Quelqu'un avec une grosse plaie, évidemment qu'on peut faire mal mais en même temps on a
53 tellement de pathologies et de manifestations différentes de la douleur dans les services de soins
54 palliatifs que finalement, c'est difficile de savoir si c'est plus le pansement que la mobilisation.
55 Dès fois, rien que pour transporter quelqu'un, le mettre sur un brancard douche, le transférer,
56 on va être quatre, avec un bolus avant soin, on va le faire à quatre, doucement et on va aller
57 dans le bain euh... c'est douloureux quand même, malgré les bolus... »

58 ***Moi-même* : « Bien-sûr, l'analgésie préventive semble incontournable mais vous avez
59 également évoqué l'intrication de l'angoisse et de la douleur. Comment se manifestent ses
60 deux dimensions dans le cadre des soins douloureux ? »**

61 ***IDE 1*** : Ce que je disais, c'est que forcément dans un centre de soins palliatifs, les angoisses de
62 mort sont réelles. Chaque personne qui rentre ici avec son parcours de santé, son parcours
63 hospitalier, arrive avec un vécu, une difficulté et avec des douleurs.

64 Ces douleurs qui ne sont pas forcément présentes lorsque l'on rentre dans la chambre, pas tout
65 le temps, mais eux savent très bien que lors des dernières mobilisations qu'ils ont eu à l'hôpital
66 ou même ici, la douleur était présente. Donc ça va se manifester de différentes façons par de
67 l'angoisse, parce que nos soins vont générer de la douleur. C'est un cercle vicieux : l'angoisse
68 génère la douleur qui est déjà présente mais la douleur potentialise l'angoisse et c'est pour cela
69 que l'on joue souvent sur les deux tableaux. Pas tout le temps, j'ai le souvenir de pleins de
70 situations, car cela fait six ans que je suis en poste ici, où l'on ne joue que sur la douleur. Une
71 réfection de pansement qui va être compliquée ou bien durer plus d'une heure euh ... Si la
72 personne est consciente et qu'elle sait déterminer si elle est angoissée ou uniquement
73 douloureuse, on va pouvoir agir que sur la douleur. Mais s'il y a une part d'angoisse, on va
74 associer les deux pour faire un soin de manière la plus tranquille possible. Après, on a le cas où
75 les personnes ne sont pas forcément conscientes mais la douleur peut être présente. Dans ces
76 cas-là, une agitation peut survenir au moment du soin lorsque les personnes ne sont pas a-
77 réactives et cela peut générer de la douleur. On ne sait pas ce qu'elles vivent vraiment. Dans le
78 doute, on va également faire des bolus avant soin. On va pas prendre le risque de faire mal,
79 même si la personne ne peut plus parler ».

80 **IDE 1** : « Je ne suis pas sûr d'ailleurs d'avoir répondu à la question ? »

81 **Moi-même** : « **Si, vous avez répondu à la question concernant la douleur et l'angoisse**
82 **qu'induisent les soins douloureux. A titre d'exemple, vous avez évoqué, à plusieurs**
83 **reprises, les difficultés rencontrées lors de la mobilisation, d'un transfert, d'une toilette**
84 **d'un bain, parlez-vous des soins de confort ? »**

85 **IDE 1** : « Et bien le terme qui revient souvent en soins palliatif est celui du confort. On est dans
86 la présence, dans les soins de confort (ton accentué), on essaye de calmer la douleur, on essaye
87 de calmer l'angoisse. Ceux sont les deux axes vraiment principaux, sur lesquels on travaille et
88 les soins de confort passent forcément par ces deux axes. On fait attention à ne pas faire plus
89 mal. Le confort, cela prend en charge plein de choses. Ça peut être de soulager la douleur, le
90 côté agréable d'un massage, de passer du temps aussi. S'asseoir à côté de quelqu'un et discuter
91 avec quelqu'un, c'est du temps aussi et ce temps-là, c'est un soin en fait, tout simplement. C'est
92 un soin qui n'est pas forcément très évident en soin palliatif car ici on a des prises en charge... on
93 pourrait croire que c'est plutôt tranquille, on est référent de trois personnes quand on est
94 infirmier. On a un service de 12 chambres, on est 4 soignants, 2 infirmiers, 2 aides-soignants.

95 Donc on a trois personnes en charge et en ayant trois personnes en charge, on a l'impression
96 que l'on a du temps et finalement on est toujours en train de courir après ça. On passe beaucoup
97 de temps sur des soins. Ce matin, elles parlaient d'une personne qui a beaucoup de pansements,
98 à chaque pied, au niveau du sacrum, au niveau du plis de l'aîne. On ne fait pas un pansement
99 qui va durer 5 min. Des fois, on fait des pansements qui vont durer plus d'une heure et on les
100 fait à deux. Donc, la charge de travail, elle est importante, malgré tout. Euh...je ne sais plus où
101 je voulais en venir... »

102 ***Moi-même* :** « Vous évoquiez la charge de travail importante que suscite cette prise en soin
103 et à ce titre, face à l'accompagnement de la fin de vie, vous êtes-vous déjà senti en
104 difficulté ? »

105 ***IDE 1* :** « Oui ! (**rires et ton marqué**). Oui, ça m'amuse parce que j'ai participé au congrès de
106 la Seyne des soins palliatifs et on travaillait sur l'intime et avec mon collègue qui est soignant
107 à l'unité 2 euh...je résume, mais on a travaillé sur l'intime et pour travailler sur l'intime, on a
108 travaillé sur notre intime aussi et on a fait référence à des situations qui nous ont aussi
109 perturbées. Qu'est-ce que l'on pouvait mettre en place ici qui nous permettait d'être le moins
110 inconfortable possible dans des situations de fin de vie et en travaillant dessus, on est resté sur
111 le constat que ce qui était important c'était de créer du lien. Créer du lien, cela permet peut-être
112 d'aller vers la relation de confiance et cela permet de faire des soins, déjà, et quand on arrive
113 souvent au bout du parcours, en ayant au préalable créer du lien avec la personne, la famille, on
114 se sent moins intrus dans cette situation de fin de vie, dans cet intime-là. Et au congrès, j'ai
115 parlé d'une situation que j'ai vécu et qui m'avait marqué. Je revenais de trois semaines de
116 vacances, j'avais fini journée, comme maintenant, et j'avais fait des nuits après. Donc, la nuit
117 qui a suivi ma reprise, je me suis trouvé dans une chambre où je ne connaissais pas les gens, où
118 on m'avait décrit lors des transmissions, quelqu'un de 35 ans, qui était en train de mourir avec
119 sa femme à ses côtés et je ne connaissais même pas le prénom de sa femme... (tonalité diminue
120 et ralentit) et je me suis retrouvé à devoir réveiller son épouse pour lui dire qu'il était décédé,
121 alors qu'elle le veillait depuis qu'elle était là ! Elle s'était endormie, il était 2H du matin et je
122 me suis retrouvé comme un c... ! et ça, ça m'a mis en difficulté et il a fallu que je le repense,
123 que je le travaille et en fait, l'absence de lien fait que souvent l'on peut être en difficulté. On
124 peut se cacher les yeux et dire que tout va bien mais c'est quand même difficile de se trouver
125 dans ces moments d'intime. Plus intime que ça, c'est difficile...

126 On est dans la part la plus intime qui peut nous arriver, la mort quoi, et de se retrouver dans cet
127 intime sans même connaître le nom de l'épouse, c'est très difficile. Donc l'importance de créer
128 du lien dans le soin, quel que soit l'endroit où l'on travaille, c'est important, bien qu'il y ait des
129 services où l'on n'est pas confronté aux mêmes difficultés, dans ce sens-là. »

130 « **C'était quoi la question de départ ? (rires) je ne me souviens plus !!!** »

131 **Moi-même : (rires) « la question de départ concernait votre ressenti, face aux difficultés**
132 **de l'accompagnement en fin de vie et je prévoyais de vous demander : selon vous, quelles**
133 **en sont les causes ?** Et vous venez de le dire, ce manque de lien peut constituer une difficulté. »

134 **IDE 1 :** Voilà ! Pour moi c'est ça. Parfois, le manque de lien, parce que on a tous notre
135 personnalité, on ne se sent pas proche de tout le monde non plus, patient ou pas, donc on fait ce
136 qu'il y a à faire et on essaye quand-même de créer du lien, c'est important. Parfois, l'absence
137 de lien fait que ça peut être compliqué et force est de constater, car il y avait 400 personnes à
138 ce congrès, qu'il y avait beaucoup de témoignages de soignants qui étaient assez d'accord avec
139 ce principe-là. On se sent intrus dans une chambre avec des personnes avec qui on n'a pas créé
140 du lien, que les gens ne vous connaissent pas du tout surtout dans cet intime-là. Eux n'en n'ont
141 pas forcément conscience mais... Moi, j'ai fait ce que j'avais à faire à ce moment-là, j'avais
142 mon rôle professionnel. Je n'avais pas de problème avec ça, mais de mon côté à moi, je me suis
143 senti un peu intrus, ce qui n'est pas forcément le cas quand j'ai réussi à créer du lien avec les
144 gens, les familles, où l'on peut naviguer dans une pièce, dans des moments les plus intimes,
145 sans avoir l'air d'un intrus ».

146 **Moi-même : « Justement face à ces difficultés et notamment lors des soins douloureux**
147 **quelles émotions ressentez-vous ?** »

148 **IDE 1 : (rires)** Bon, c'est assez simple comme question **(rires)** parce que quand on est soignant,
149 comme vous l'êtes et comme vous allez l'être, c'est inconfortable... On est forcément
150 inconfortable. Je déteste faire des piqûres, je le dis aux gens ! Moi, je vais faire un Lovenox, je
151 prends le temps de m'asseoir 30 secondes, de leur expliquer, de se détendre et de piquer au
152 moment où ils sont le plus détendus. A l'hôpital, je faisais pareil. Ce n'est jamais agréable de
153 faire mal... moi, ça me touche ! Je ne peux pas me mettre à la place de l'autre, ce n'est pas
154 possible. L'empathie, ça n'existe pour moi que dans les bouquins mais on peut facilement voir
155 si on fait mal et moi, ça m'est très inconfortable de faire mal, sinon je ne serai pas soignant.
156 Donc, oui ce sentiment d'inconfort, je peux le ressentir et je l'ai vécu ici.

157 J'ai une situation qui me revient en tête, notamment lors d'un bain, où l'on avait une personne
158 qui adorait l'eau, qui était plongeur et je lui ai proposé un bain et ça été une catastrophe, parce
159 qu'il était super douloureux et je n'avais pas notion de ça. Et donc forcément, on revoit ça en
160 transmissions, on en reparle et on fait en sorte que la fois d'après, il soit calmé avant d'aller au
161 bain, autant que possible. Donc les émotions, elles sont simples... Franchement, ça met mal à
162 l'aise de faire mal et on y est souvent confronté. Ce n'est pas parce que l'on fait un bolus avant
163 soin que la douleur n'est pas présente. Elle est moindre mais elle peut être présente quand
164 même. Ce n'est pas un miracle, ça ne calme pas toujours. Il faut savoir que l'on n'arrive pas en
165 soin palliatif à calmer toutes les douleurs, malgré des dosages importants, le changement de
166 molécules, malgré qu'on soit spécialisé. C'est tout de même un centre anti douleur, ici, et
167 malgré tout, des fois c'est difficile. Cette idée de se dire que l'on peut tout calmer, non ! On
168 peut endormir mais ça s'appelle de la sédation et ce n'est pas calmer les douleurs.
169 C'est difficile d'être en accord avec ce que l'on voudrait, le confort. Le 100%, il est parfois là
170 mais rarement là. Mais bon, on œuvre pour que ce soit le moins douloureux possible.
171 En plus, ces derniers temps on a des séries... bon moi je reviens de vacances, donc je me suis
172 ressourcé mais on a parfois des fins de vie assez difficiles et dramatiques et ça c'est « pffff »...
173 Il faut souffler un peu derrière. C'est impossible de dire que l'on n'est pas marqué. On est
174 forcément marqué et après, il y a beaucoup de vagues, comme en ce moment, où on a beaucoup
175 de décès. Voilà, ce sont des passages à gérer, ça arrive et l'on est forcément touché.
176 On vit en quelques sorte des mini burnout. Là, l'équipe est toujours ressource. C'est important »
177 **Moi-même** : « **Justement, concernant vos ressources personnelles, quelles stratégies avez-**
178 **vous mis en place face aux difficultés rencontrées lors des soins douloureux ?** »
179 **IDE 1** : « Alors déjà, de manière très... inconsciente... ce n'est pas le terme, euh... sans s'en
180 rendre compte, on l'a pointé du doigt au fur et à mesure que les gens font des formations ici et
181 certains font des formations d'hypnose, on s'aperçoit que l'on utilise des techniques d'hypnose,
182 sans le développer forcément et des techniques toutes simples euh... l'hypnose, c'est pas du
183 showbiz. C'est le côté thérapeutique où on va mettre en condition les gens, on prend du temps,
184 on va les voir. Moi je fonctionne comme ça. Quand les soins sont douloureux, on prévient, on
185 fixe l'heure qui arrange les gens. Si ce n'est pas le matin, c'est l'après-midi. Il n'y a pas
186 d'urgence ici. Je peux donner un bain ou faire des pansements l'après-midi. Donc on va mettre
187 en place, une fois que l'on a créé du lien, cette relation de confiance avec les gens et cela fait
188 partie du soin.

189 Lorsque que l'on a créé ce lien avec le gens, cela se passe de façon plus simple. Eux vous
190 reconnaisse, ils ont confiance et c'est une des stratégies pour faire le soin le plus
191 confortablement possible. Après, quand le moment du soin arrive, il n'y a pas d'agitation.
192 Si c'est un soin un peu compliqué et ça arrive régulièrement, on y va à deux, on prend du temps
193 avec les collègues. On organise le soin en amont, on fixe l'heure et on se dit voilà, on va être
194 deux et on va prendre son temps. Souvent, le soignant qui accompagne, qui est à coté, qui assiste
195 va faire tiers dans ces soins compliqués et ce n'est souvent pas le rôle le plus simple d'ailleurs
196 parce que, lorsqu'on est infirmier et qu'on fait le soin, on est concentré sur ce que l'on fait et
197 cette concentration nous détache un peu de ce moment d'intime aussi et le soignant qui fait tiers
198 va meubler ce moment-là, être confronté de façon différente au soin et ce n'est pas pour autant
199 facile. C'est donc toute la stratégie qui est mise en place qui va faire que cela va bien se passer
200 ou non, mais on va mettre tous les atouts de notre côté pour que cela se passe le mieux possible.
201 Et cela commence par la relation de confiance, la communication, ne rien imposer, participer
202 quand les gens veulent car ils connaissent bien leurs plaies, ils ont l'habitude, par exemple :
203 quand ils me disent : « il faut faire comme ça », je les écoute, je ne vais pas aller à l'encontre.
204 C'est ça créer du lien aussi car ils sont acteurs de leurs soins. Nous, on n'est pas la science
205 infuse ! Eux sont malades, ils savent aussi. Et puis, le confort reste la priorité en soin palliatifs.
206 Il y a des fois, où l'on a du même faire les soins à trois. Donc l'équipe est essentielle en fait.

207 *Moi-même* : « Donc, si l'anticipation des soins douloureux et l'intervention de l'équipe
208 sont essentielles, existe-t-il d'autre moyens ou ressources personnelles,
209 institutionnelles ? »

210 ***IDE 1*** : Euh...Après, on va aller vers toutes les stratégies possibles. Ici, il y a des gens qui
211 pratiquent l'hypnose. Si ça fonctionne, on va s'en servir. Donc quand, on a des soins
212 compliqués, on va aller vers les gens qui pratiquent et voir si ça peut fonctionner. Surtout, sur
213 les prises en charge comme l'angoisse, on avait quelqu'un qui faisait sur la réflexologie, on se
214 sert du rescue, on se sert de plein de choses en fait, euh... on a une personne qui pratique la
215 RESC, on a des ostéopathes, une art thérapeute, c'est important, euh...on a des kinés aussi. Les
216 kinés sont vraiment présents dans les soins compliqués, avec nous, pour accompagner, pour
217 masser, pour détendre. Donc toutes les stratégies qu'on a à notre disposition, on va essayer de
218 s'en servir.

219 *Moi-même* : Donc, là vous évoquez le facteur équipe et l'interdisciplinarité comme
220 ressources ?

221 **IDE 1** : Bien-sûr ! bien sûr. Et bien, pour le coup, on fonctionne en équipe euh...on a une
222 psychomotricienne qui est présente et en soutien sur des soins, quand on a besoin. En fait, tout
223 ce qui peut être ressource, pour que cela se passe le mieux possible, on va s'en servir. On fait
224 attention à tout ça. On ne travaille pas chacun de son côté.

225 **Moi-même** : **Enfin pour terminer, quels sont vos satisfactions et facteurs d'enrichissement**
226 **dans votre discipline ?**

227 **IDE 1** : Alors chaque fois que je dis que je bosse en soin palliatif, tout le monde fait « pffff »
228 (rires partagés) et ce sont des services compliqués, je le nie pas mais la richesse, elle est dans
229 l'échange en fait, parce qu'on ne fait pas que donner. Si on fait que donner, quel que soit le
230 service où l'on est, ça ne fonctionne pas. Je n'ai pas la vocation, la vocation ça veut dire vouer
231 à Dieu et moi je n'ai pas la vocation. En fait, la richesse elle est dans l'échange avec les gens,
232 les familles, dans tout ce qu'ils nous apportent eux. Même des résidents nous disent : « *mais*
233 *comment vous faite pour travailler ici ? Et bien, pour ça, pour ce lien, pour ce que l'on crée,*
234 *pour ce que vous m'apportez !* ». Si je ne faisais que donner, je ne travaillerais pas là. C'est
235 cette richesse-là, c'est cet échange, un vrai échange et puis, on travaille dans un vrai lieu de vie,
236 avant tout. Je crois que c'est ça pour moi ».

237 **Moi-même** : « **Je vous remercie à mon tour pour la richesse de cet entretien et vous libère** ».

ANNEXE IV

Retranscription entretien IDE 2 du 17/02/17 (27 minutes)

1 **Moi-même** : « Bonjour, je viens vous interroger dans le cadre de mon mémoire de fin d'études
2 dont la problématique porte sur les soins douloureux dans un contexte palliatif, de fin de vie ».
3 « **Alors, Pouvez-vous me parler de votre expérience, concernant les douleurs induites par**
4 **les soins, dans un contexte de fin de vie ?** ».
5 **IDE 2** : « Euh...Quelles sont les douleurs qui peuvent être induites par les soins ? »
6 **Moi-même** : « Oui, vous pouvez l'aborder, tout à fait ! ».
7 **IDE 2** : « D'accord. Euh...alors (silence)... Je réfléchis. Ce qui me vient là, euh...on va parler
8 des gens qui sont en fin de vie immédiate parce que très souvent plus leur état progresse, plutôt
9 régresse, plus les douleurs vont apparaître. Donc, ce sont des choses que l'on remarque lors des
10 soins, surtout au moment des manipulations des membres notamment, quand on les met sur le
11 côté pour faire la toilette. Voilà, au moment de la toilette ou des changes, quand on commence
12 à mobiliser les membres, c'est là qu'on voit s'ils réagissent ou pas. Donc soit, ils sont encore
13 en mesure de nous parler et ils disent « *aïe* », « *j'ai mal* » et ils nous situent éventuellement la
14 douleur. Soit, ils ne peuvent plus nous parler et par contre, ils grimacent ou ils gémissent. Donc,
15 ça c'est effectivement presque tous les cas en fin de vie euh...enfin ça arrive à toutes les
16 personnes en fin de vie de commencer à être douloureuses. Il y en a très très peu qui ne sont ni
17 algiques, ni angoissés car dès fois, « grimacer », c'est plus appréhender le soin et ce n'est pas
18 vraiment de la douleur. Mais en tout cas, il y a toujours ce phénomène de douleur qui va arriver
19 en fin de vie. Il y a très très peu de gens qui n'ont rien, qui n'ont aucun signe, c'est-à-dire un
20 visage complètement détendu ou bien ils nous disent clairement qu'ils n'ont pas de douleurs et
21 là, cela n'entraîne pas des médicaments. Donc nous, de toute de façon, comme c'est quand
22 même une évaluation plusieurs fois dans la journée et tous les jours, sur tous nos patients, que
23 ce soit une fin de vie immédiate ou pas, euh...dans ce cas-là, si on voit qu'ils commencent à
24 grimacer ou gémir, on arrête le soin et on fait des antidouleurs. Alors, très souvent, on appelle
25 le médecin quand on s'aperçoit qu'il est douloureux euh...c'est qu'il n'y a pas encore d'avants
26 soins qui ont été prescrits. Ou tout du moins que la dose n'est pas efficace. Donc du coup, on
27 réévalue tout le temps et dès que l'on sait que quelqu'un est algique ou grimaçant ou anxieux,
28 au moment des mobilisations, on fait systématiquement des avant soins. Après euh...alors
29 c'est un autre sujet mais ils ont tous des PSE de morphine sur 24h et d'Hypnovel, quasiment
30 tous. Donc c'est aussi réévalué quand l'on voit qu'ils sont douloureux. Mais l'efficacité des
31 PSE est plus réévaluée quand on voit qu'il y a des manifestations en dehors des mobilisations.
32 Mais, là votre question ne porte que sur les manifestations lors des soins ?

33 ***Moi-même*** : « **Voilà, ce sont les douleurs induites et donc les manifestations lors des soins.** »

34 ***IDE 2*** : « Donc, du coup, on ne va pas parler des PSE car on les utilise surtout s'il y a des
35 manifestations en dehors des soins. Donc, ce que l'on va faire, c'est augmenter les doses lors
36 de manifestations durant les soins. Si la dose de bolus, donc « avant soin » n'est pas efficace
37 durant la toilette, on va continuer d'augmenter les doses car ce n'est pas assez efficace. Voilà.
38 Alors des fois, les molécules qu'on utilise, la morphine et l'Hypnovel ne sont pas suffisantes.
39 Ce sont des gens qui vont continuer à grimacer, donc on va utiliser autre chose, notamment du
40 Rivotril. C'est vraiment notre plan B, notre troisième molécule qu'on utilise, parce que c'est
41 quand même plus fort et chez certains patients, ça marche beaucoup mieux. Après, on teste
42 beaucoup pour savoir si c'est de la douleur ou c'est de l'angoisse. Donc dès fois, on va juste
43 essayer de la morphine. S'il y a une manifestation d'angoisse, on va rajouter de l'hypnovel pour
44 voir un petit peu ce qu'il se passe et on pourra ensuite prévenir le médecin et lui dire que le
45 patient continue de gémir et que l'on a testé et que c'est l'hypnovel qui semble plus efficace.
46 Après, les soins qui engendrent de la douleur, ce sont les mobilisations lors de la toilette et du
47 rafraîchissement de l'après-midi. Nous dans ce service, on les mobilise 3 fois par 24h. Plus si
48 nécessaire évidemment. C'est une fois par équipe. Le matin lors de la toilette, l'après-midi et
49 deux fois la nuit. Si bien sûr, on les a mobilisés en fin d'après-midi, on dit à l'équipe de nuit de
50 ne surtout pas les mobiliser à 21h. On essaye quand même au maximum de les laisser
51 tranquilles. Après le contexte des mobilisations, c'est complètement en fonction du patient. Il
52 y en a qui jusqu'à la fin n'ont aucun problème cutané. Donc eux, on va les mobiliser le moins
53 possible afin d'éviter les douleurs. Donc, c'est plein de petites choses qu'on prend en compte
54 pour éviter les mobilisations au maximum. Même si on a le bon dosage du bolus qui le rend
55 tranquille. Malgré tout, on est quand-même là pour les laisser en paix jusqu'à la fin. Donc, c'est
56 vraiment selon le patient que l'on va adapter. Après, on sait très bien que certaines mobilisations
57 vont être douloureuses. Le patient, par exemple peut avoir une fracture à cause d'une métastase.
58 On va utiliser une thérapeutique particulière et on va le mobiliser de façon particulière, le plus
59 rarement possible. Les gens qui ont une fracture, on va leur mettre une sonde urinaire pour
60 éviter de les mobiliser, surtout si c'est une personne qui urine beaucoup. Il ne va pas souffrir le
61 martyr, parce que les douleurs de fractures, c'est HYPER douloureux (ton très marqué), c'est
62 très difficile à calmer. Morphine, anti-inflammatoire, même Kétamine, enfin c'est vraiment les
63 douleurs les compliquées à traiter. Donc, voilà, pour quelqu'un qui a une fracture, cela va être
64 encore une prise en charge différente des mobilisations.

65 Mais dans tous les cas, on fait en sorte que les mobilisations se passent bien, avec bolus et en
66 adaptant la fréquence selon l'état du patient ».

67 ***Moi-même*** : « **Vous venez d'évoquer les contextes de soin lors desquels ces douleurs se**
68 **manifestent mais concernant la fréquence de ces douleurs, que pouvez-vous m'en dire ?** »

69 ***IDE 2*** : « A partir du moment où on a détecté qu'une personne est inconfortable lors des
70 mobilisations, on leur fait toujours des bolus et à 90%, une fois que l'on a trouvé le bon dosage
71 et il ne faut pas grand-chose pour trouver le bon dosage, on va pas mettre une semaine, on leur
72 en fait un. Si ce n'est pas efficace, on le dit immédiatement au médecin qui augmente tout de
73 suite les dosages. Voilà dans les 48h, on a trouvé le bon dosage et la toilette se passe très bien.
74 Ils n'ont plus de douleurs. Et tant qu'on n'aura pas cette tranquillité lors des soins, on va
75 continuer d'augmenter les dosages ou à changer de molécules. Voilà ».

76 ***Moi-même*** : « **D'accord. Si je comprends bien, il est donc important d'adopter les dosages**
77 **ou les molécules pour le bon déroulement et la tranquillité des soins** »

78 ***IDE 2*** : « Tout à fait » (**silence**)

79 ***Moi-même*** : « **Bien, désormais une question concernant les émotions : Face à ces douleurs**
80 **induites, quelles émotions ressentez-vous ?** »

81 ***IDE 2*** : « Et bien, je pense que l'expérience dans ce service fait qu'on y travaille en mettant en
82 place plein de mécanismes. Moi, je sais que je n'ai pas spécialement d'émotions particulières
83 quand je vois ça. Ça va être une analyse de la situation que je vais avoir, plus qu'une émotion.
84 On va arrêter le soin. On va se dire, « bon la pauvre, elle a des douleurs, peut-être qu'il faut
85 qu'on arrête ». On va avoir un petit peu...pas de peine mais... ça va nous embêter, en fait,
86 qu'elle ait des douleurs. On va avoir de l'empathie pour elle mais c'est plutôt une réactivité plus
87 que des émotions. Voilà, c'est une analyse de la situation et une réactivité, c'est tout.

88 C'est ce qu'il se passe quand quelqu'un est algique car on a tellement l'habitude de ces
89 situations et on sait exactement quoi faire. Hop, on arrête le soin, on va faire un bolus ou on
90 appelle le médecin : « elle est intouchable, ça ne va pas », on lui fait un bolus et c'est sûr
91 qu'après on a une satisfaction quand on voit qu'elle s'apaise. On est content, quoi, c'est normal.
92 Mais, pour moi quand on a des émotions, on sera moins réactif, forcément. Je pense que dans
93 ce métier, si on est submergé par nos émotions, on sera moins efficace, tant par la prise en
94 charge que par la réactivité. Enfin, moi je sais que je n'en ai pas. Savoir gérer la situation
95 émotionnellement sera fait dans un deuxième temps. Ça ne veut pas dire que je suis insensible
96 mais face à une situation comme celle-là, je vais prendre des mesures en fait.

97 La première émotion que je vais me dire c'est « *bon là, il faut faire quelque chose parce qu'elle*
98 *n'est pas bien en fait* ». Voilà. Ce qui peut nous mettre en difficulté c'est après lui avoir fait des
99 thérapeutiques et malgré le travail en équipe, discussion avec le médecin et changement de
100 molécule, on a des patients qui ne se calment pas. Là, c'est compliqué pour nous, là ça nous fait
101 mal au cœur, ça nous fait de la peine, quoi. Parce que non seulement on est face à un échec de
102 notre pratique, on se retrouve face à un échec et ça peut arriver. On ne sait plus quoi faire. Alors,
103 on y arrive au final, mais ça va être plus long et ça va un petit peu nous agacé d'être en échec
104 par rapport à sa prise en charge. Parce que ce n'est pas le but de ce service, donc voilà quoi.
105 C'est plutôt là que nous allons avoir des émotions parce que ça va un petit peu nous chagriné.
106 Parce que quand on a tout de suite la réponse à son mal, on n'a pas le temps d'avoir des
107 émotions, on est même plutôt satisfaite, la patiente va être bien. Voilà. Mais quand on n'arrive
108 pas à y répondre et qu'on voit quelqu'un souffrir, c'est là que ça nous pose vraiment problème
109 et ça nous met tous en difficulté.

110 ***Moi-même* :** « **Du coup, dans ce contexte avez-vous était marquée par une prise en soin et**
111 **si oui, pouvez-vous m'en parler ?** »

112 ***IDE 2* :** « Euh... je me rappelle d'un monsieur qui a souffert jusqu'à la fin et ça a été très
113 compliqué. Il souffrait d'une douleur vasculaire. Son pied n'était plus du tout vascularisé et il
114 avait des douleurs à type de crampe. Il hurlait de douleurs et il n'y avait que les massages qui
115 le calmait et encore, je me rappelle d'un week-end où j'étais en difficulté car les morphiniques
116 ne lui faisaient rien. Quoi qu'on lui fasse, cela ne lui faisait rien. J'avais mis de l'arnica, de la
117 glace, j'avais tout essayé pour qu'il aille mieux et il a eu atrocement mal, enfin il me semble,
118 jusqu'à la fin. Et là, je me rappelle que face à ce dimanche où j'étais complètement démunie
119 parce que quoi que je fasse, ça ne lui faisait rien et il était toujours aussi algique, il souffrait
120 atrocement et en plus, lui il parlait, il avait sa tête. Donc, il me suppliait de faire quelque chose
121 et c'était super difficile émotionnellement mais c'était une douleur en continue, y compris lors
122 des mobilisations et c'était très difficile. Enfin, moi ça m'avait vraiment mise en difficulté.
123 Alors maintenant, avec nos médecins, parce qu'on a changé de médecin, on aurait été en mesure
124 de le calmer. Je ne sais pas, je ne sais pas... Une chose est sûre, c'est que l'on avait pas pu le
125 calmer. Et c'était assez perturbant. Après, euh... des situations de douleurs induites non
126 calmées, euh... Aujourd'hui, on a beaucoup de gens qui viennent trop tard dans le service, qui
127 sont envoyés beaucoup trop tard de l'hôpital. Ils arrivent, on n'a pas eu le temps de les calmer
128 qu'ils meurent et il y en a de plus en plus. Et ça, ça nous embête beaucoup en fait.

129 Ça nous pose question mais c'est la politique actuelle. Les médecins qui vont tout tenter jusqu'à
130 la fin et enfin ils arrivent chez nous et ils vont mourir dans les heures qui suivent. Et donc, on
131 ne peut pas adapter des thérapeutiques et trouver le juste dosage en 24h, du premier coup ! Il
132 faut avoir de la chance quoi ! Donc, très souvent ces gens-là, ne sont pas confortables quand ils
133 partent et ça, ça nous pose vraiment problème car c'est de plus en plus le cas actuellement.
134 Donc, des gens qui partent et qui sont encore en souffrance et on a rien pu faire. En plus, on est
135 pas des magiciennes, donc on ne peut pas les assommer car on est pas sûr de quand ils vont
136 partir. On ne va pas leur mettre une grosse sédation en se disant qu'ils vont partir dans les heures
137 qui suivent. On ne sait pas, ce sont des gens qui nous parlent encore et qui vont décompenser
138 dans les heures après. Donc, s'est compliqué de leur mettre des doses de cheval. Mais sinon, le
139 patient dont je viens de parler qui est parti sans être calmé, c'est un cas parmi des centaines que
140 j'ai vues. Sinon, dans l'ensemble, ils sont tous calmé ».

141 ***Moi-même* :** « **D'accord, et donc face à ce type de situation soins douloureux, quelles**
142 **stratégies avez-vous mis en place ?** »

143 ***IDE 2* :** « Bien, moi je sais que ce sont beaucoup les mécanismes de défenses. On a toujours de
144 l'empathie, c'est sûr mais je mets assez de distances pour ne pas y repenser. Après, on parle
145 beaucoup en équipe, on s'entend hyper bien et donc quand on a une situation qui nous interpelle,
146 on en parle beaucoup entre collègues. Entre nous tout le temps : au café, au travail, à l'extérieur
147 des fois, mais ce qui nous agace, on le dégage plutôt à nos collègues. Après, on a des groupes
148 d'analyse de pratique, mais bon ces des choses qui sont mises en place par la structure, donc ça
149 ne vient pas de nous. Mais bon, il y a déjà cette distance à mettre et savoir déléguer aux
150 collègues si la situation est vraiment trop compliquée et sinon, on en parle beaucoup entre nous
151 ou au médecin. Il y a beaucoup de communication et il n'y a pas de tabous qui nous feraient
152 un petit peu maronner. Donc voilà, je pense que ça nous aide beaucoup ».

153 ***Moi-même* :** **(rires)** « **Du coup, je souhaitais vous demandez si l'équipe était pour vous une**
154 **ressource mais vous venez de devancer la question !** »

155 ***IDE 2* :** « Oui, ça passe par l'écoute et l'échange même si on n'a pas le même point de vue,
156 voilà quoi ! »

157 ***Moi-même* :** « **Existe-t-il d'autres moyens ou ressources personnelles, institutionnelles ?** »

158 ***IDE 2* :** « Oui, et bien nous avons des groupes d'analyse de pratique avec une psychologue,
159 une fois par mois ou tous les deux mois. Je ne me souviens plus, avec qui nous n'avons pas
160 d'atomes crochus et en fait nous l'avons dit à nos cadres.

161 Mais surtout, quand on rencontre un problème, on n'attend pas 1,5 mois pour en parler à cette
162 dame. Donc, quand on a une situation interpellante, on en parle à notre psychologue du service,
163 celles des familles mais elle est souvent là quand on boit le café, donc on en parle mais surtout
164 entre collègues, au médecin ou éventuellement au cadre, car on ne va pas attendre 1,5 mois.
165 Donc du coup, on a repris les choses car l'activité du service a été beaucoup chargée ces derniers
166 temps, on a eu beaucoup de décès, d'entrées ces derniers mois et cela fait 6 mois que l'on a plus
167 eu d'analyse de pratiques et on a demandé à l'établissement d'avoir des groupes de paroles,
168 dont la réunion de deuil. Donc là, va être remis en place la réunion de deuil et la direction vient
169 de recruter une psychologue afin de remettre les groupes de paroles. Mais bon, ça va revenir
170 car c'est dans la législation des soins palliatifs que d'avoir des groupes de paroles, obligatoires,
171 animés par un psychologue extérieur. Donc voilà ».

172 ***Moi-même* : « Si je comprends bien, l'équipe s'est adaptée à cette situation, en**
173 **développant, ses propres groupes de parole et désormais, ils vont à nouveau être instaurés.**
174 **Enfin, cela semble être en bonne voie ! ».**

175 ***IDE 2* : « Oui, de toute façon, l'équipe avait déjà cette capacité et on continuera de le faire ! »**

176 ***Moi-même* : « Enfin, dernière question, quelles sont vos satisfactions et facteurs**
177 **d'enrichissements dans votre discipline ? »**

178 ***IDE 2 : (Rires partagés)***. Et bien, moi cela fait six ans que je suis là, donc même si on apprend
179 toujours, j'ai quand même fait le tour des soins palliatifs ! **(Rires)** Je pense que je vais plutôt
180 parler de quand je suis arrivée parce que maintenant, c'est une habitude. Ce que j'entends des
181 autres services me fait penser qu'on a vraiment de la chance de travailler dans ces services avec
182 du temps, de l'argent et du matériel. Mais, après quand on est dedans, c'est limite la normalité
183 de s'occuper de gens comme ça. Mais quand je suis arrivée, il est vrai que c'était hyper
184 satisfaisant d'avoir le temps de prendre en charges les patients, d'avoir le temps de les écouter
185 et même maintenant (ton accentué), c'est toujours satisfaisant de s'asseoir, de papoter avec
186 quelqu'un, de manger avec eux dans notre salle des familles, de voir des gens qui était soi-
187 disant mourant et qui sont tellement bien avec nous qu'ils reprennent du poil de la bête et qui
188 repartent à l'extérieur, qui rentrent à domicile. On a eu des gens complètement mourants qui
189 continuent leur vie en maison de retraite. Il leur a juste fallu du temps, de l'attention, les laisser
190 vivre à leur rythme, se reposer, calmer quelques douleurs et hop ! ils reprennent goût à la vie.
191 Du coup, ils ont encore des choses à vivre. Donc ça c'est hyper satisfaisant et puis, surtout les
192 familles qui nous remercie en permanence après les prises en charge.

193 On nous qualifie de plein de choses super gentilles par rapport à notre travail : « des perles, des
194 pépites, des anges ». C'est vachement gratifiant et ça fait super plaisir. Donc voilà, quoi, et aussi
195 la satisfaction de voir la personne qui va mieux, qui est calme et qui part dans de bonnes
196 conditions.

197 ***Moi-même*** : « **Bien, auriez-vous autres choses à rajouter ?** »

198 ***IDE 2*** : « Non, je vous ai tout dit ! »

199 ***Moi-même*** : « **Je vous remercie de cet accueil et du temps consacré et vous libère** ».

ANNEXE V

Retranscription entretien IDE 3 du 17/02/17 (23 min 50)

- 1 **Moi-même** : « Bonjour, je viens vous interroger dans le cadre de mon mémoire de fin d'études
2 dont la problématique concerne les soins douloureux dans un contexte palliatif, de fin de vie ».
- 3 « **Pouvez-vous me parler de votre expérience, concernant les douleurs induites par les
4 soins, dans un contexte de fin de vie ?** ».
- 5 **IDE 3** : « Donc les douleurs induites par les soins, euh...concernent tous les soins de confort.
6 Ce n'est pas uniquement une toilette, un change. Par expérience, si une personne est algique au
7 moment des soins, très rapidement, on demande au médecin de mettre en place un protocole
8 antalgique et anxiolytique aussi parce que le traitement anxiolytique de type Midazolam
9 (Hypnovel) peut être utilisé aussi pour détendre la personne. Donc, si la personne est algique
10 au moment des soins, on fera en sorte de le soulager immédiatement par un bolus (**sonnerie de
11 téléphone**) ...Excusez-moi...
- 12 **Moi-même** : « **Non, non, ne vous inquiétez pas, vous pouvez répondre !** »
- 13 **IDE 3** : « Non, c'est juste que j'ai gardé le téléphone de ma collègue. (**L'IDE coupe alors la
14 sonnerie**). Le bolus, c'est une chose que l'on va faire le plus rapidement possible. C'est des
15 choses que l'on voit régulièrement, des douleurs induites aux soins. Ça arrive fréquemment. Si
16 la personne est alitée, alors la mobilisation est réduite. Il peut y avoir de l'ankylose, ce n'est pas
17 exclusivement dû à la pathologie. C'est souvent la position statique, alité qui peut provoquer
18 des douleurs physiques. Après quand tu parles, euh... je vais te tutoyer...ce sera plus simple.
- 19 **Moi-Même** : « **Très bien, j'en fait de même alors !** »
- 20 **IDE 3** : « Quand tu parles de douleurs induites aux soins, ce sont que les douleurs physiques
21 que tu veux aborder ? »
- 22 **Moi-même** : « **Bien oui, effectivement, les douleurs physiques concernent ma
23 problématique mais selon ton expérience, quelles sont les douleurs induites ?** »
- 24 **IDE 3** : « Euh... c'est un grand questionnement car c'est une problématique de savoir quel type
25 de douleur, exactement. Parfois, dans le doute on préfère soulager toutes les douleurs, comme
26 ça au moins... »
- 27 **Moi-même** : « **D'accord. Si je comprends bien, il est difficile d'identifier précisément le
28 type de douleur mais, concernant le contexte lors duquel ces douleurs apparaissent, peux-
29 tu m'en dire plus ?** »
- 30 **IDE 3** : « Ça peut toucher pas mal de soins. Ça peut être les soins de confort, le massage pour
31 limiter les risques d'escarres, une réfection de pansement, une pose de sonde. Voilà, tout type
32 de soins et pas uniquement la toilette.

33 Mais c'est surtout, en fonction du vécu des patients, de comment ils perçoivent, eux aussi, le
34 soin. Il y a des personnes qui vont être plus pudique que d'autres. Par exemple, je te parle de
35 cet exemple là parce qu'en ce moment, on l'a actuellement dans le service et cette personne-là
36 va verbaliser ou nous transmettre des indices comme quoi elle serait algique, plutôt, au moment
37 de la toilette. Parce que de son passé, on sait que c'est une dame qui était plutôt pudique, qui
38 faisait ses soins toute seule, qui refusait toute aide pour la toilette. Là, elle est arrivée à un stade
39 où elle ne peut plus bouger, se mobiliser dans son lit. Donc, nous sommes obligées de venir
40 faire la toilette à deux, donc double regard sur elle et c'est là où elle exprime le plus d'inconfort,
41 au niveau de son facies, parce que vu qu'elle ne peut plus parler verbalement, c'est à partir de
42 toute la communication non verbale qu'on évalue si elle est algique ou pas. On a des difficultés,
43 parfois, de se dire « *est-ce que c'est de la douleur physique ?* », par rapport à son ankylose, ou
44 est-ce que c'est aussi un moyen de nous dire : « *foutez-moi la paix, j'en ai marre !* » ou « *là,*
45 *vous me déranger, là c'est trop long !* ». Donc voilà, ce n'est pas évident. Voilà pourquoi, la
46 recherche d'informations auprès de la famille est importante ou quand la personne peut
47 s'exprimer normalement, c'est important de pouvoir discuter avec les gens pour vraiment
48 adapter, au mieux, la prise en soin à la personne. ».

49 ***Moi-même* : « D'accord. Mais comment ces douleurs se manifeste-elles ? même si tu viens
50 d'évoquer certaines manifestations »**

51 ***IDE 3*** : « Oui, quand la personne peut parler et bien, c'est une verbalisation. Après, il y a des
52 personnes qui sont dans le contrôle, qui veulent gérer complètement leur prise en charge, qui
53 parfois, ont du mal à accepter l'angoisse, qu'ils peuvent être angoissé ou anxieux. Donc, ils
54 vont se plaindre de douleurs physiques. Et en fait, en voyant que les traitements antalgiques ne
55 sont pas efficaces, on essaye de creuser un petit peu plus avec les personnes et souvent on
56 s'aperçoit qu'il y a une grande part d'anxiété et quand on apaise cette anxiété, au niveau douleur
57 physique, ça n'a plus rien à voir. Ils sont aussi apaisés au niveau physique. Donc douleur
58 physique et angoisse sont beaucoup liées et il ne faut pas en mettre une de côté plus qu'une
59 autre. Les deux sont très importantes dans la prise en soin. Voilà.

60 ***Moi-même* : « Et les soins douloureux font-t-ils l'objet d'un traitement spécifique ? »**

61 ***IDE 3*** : « Et bien, il y a une analgésie spécifique et souvent, il y a un traitement de fond pour
62 ces gens-là et qui nécessitent également un bolus avant soin. Nous, on l'appelle comme ça dans
63 le service euh...c'est un bolus à un moment précis, avant le soin ou pendant le soin. Parfois
64 même après, dans le sens où la personne peut ne pas être tout à fait soulagée.

65 Après il faut savoir que si c'est durant une toilette ou une mobilisation, qu'il n'y a pas d'urgence
66 dans le geste, il y a très peu d'urgence en soin palliatif, proprement dite. S'il n'y a pas d'urgence
67 dans le geste à faire, et bien, on va stopper notre soin, faire le nombre de bolus, titrer le nombre
68 de traitement antalgique qu'il faut, pour apaiser la personne dans sa globalité. C'est rare que
69 l'on fasse un bolus et si elle a encore mal « *et bien tant pis, on lui a déjà fait un bolus !* » : NON,
70 on va continuer à lui faire des bolus tant qu'elle n'est pas apaisée, soulagée ».

71 ***Moi-même* :** « **Très bien. Alors, qu'elles émotions ressens-tu lorsque tu es confrontée à des**
72 **douleurs induites par les soins ?** »

73 ***IDE 3* :** « Et bien, il y a beaucoup de services où ils peuvent te répondre la culpabilité mais
74 comme on est dans un service où on a le temps de prendre en soin les gens, à part avoir de
75 l'empathie et être bienveillant, euh... Bon, ce n'est pas une émotion la bienveillance mais euh...
76 Les émotions... à part l'empathie euh... Il ne va pas y avoir de tristesse. Oui, l'empathie, c'est
77 la plus grande partie. Oui. Si, il y a des choses qui t'interpelle, dans ce que je dis... !

78 ***Moi-même* :** « **Non, je t'écoute attentivement... (silence) !** »

79 ***IDE 2* :** « Comme, on a les moyens de répondre à cette souffrance, en général il va y avoir de
80 l'empathie donc on va faire quelque chose pour aider cette personne, mais au niveau émotions,
81 euh... voilà. Il ne va pas y avoir de tristesse où de culpabilité comme on pourrait le ressentir
82 dans d'autres services où les filles sont complètement démunies et là, c'est la catastrophe et
83 elles peuvent s'effondrer aussi, parce que c'est difficile de faire un soin qui induit de la douleur
84 en se disant « on n'a pas d'autre choix que de faire mal ». Mais, ici on a le choix. Avec
85 l'économie actuelle, les services manquent de moyens et ils peuvent ne pas avoir le choix. Voilà
86 donc, en général, de l'empathie ».

87 ***Moi-même* :** (**rires**) « **D'accord. Alors, dans ce contexte de douleurs induites par les soins,**
88 **as-tu été marquée par une prise en soin et si, oui peux-tu m'en parler ?** »

89 ***IDE 3* :** « Oui, il n'y a pas longtemps, on avait une dame qui avait une nécrose du membre
90 inférieur, due à une artérite aigue. Donc, la chirurgie avait été réfutée pour lui couper la jambe
91 parce que dans tous les cas, la nécrose aurait continué à monter et elle n'était pas en état de
92 recevoir une chirurgie à ce stade là et la nécrose ne faisait qu'augmenter, augmenter et on lui
93 faisait les pansements régulièrement et cette dame avait toute sa tête et se rendait bien compte
94 de ce qui se passait et qu'elle perdait sa jambe euh... »

95 Et elle était accompagnée d'une nièce, n'avait pas d'enfant et c'était comme sa fille, son point
96 de repère, la seule personne aidante auprès d'elle. Et un jour, durant le soin, cette dame a
97 demandé, a exigé que sa nièce nous rejoigne pendant la réfection du pansement.
98 Elle a demandé à sa nièce d'ouvrir le pansement, pour regarder cette jambe et pour qu'elle
99 prenne conscience de l'état de la jambe, car sa nièce souhaitait la chirurgie. Et donc, ça a été un
100 accompagnement autant de la nièce que de la dame et c'était une grande, grande, grande
101 souffrance morale qu'elle a évoquée et à partir de là, elle a lâché. Mais pendant le soin, cette
102 dame avait eu au préalable des antalgiques et des anxiolytiques car on connaissait sa
103 problématique et l'on savait que pendant la toilette, ça pouvait être compliqué. On a essayé de
104 l'accompagner au mieux. Elle verbalisait beaucoup de chose comme « *ça y est ma jambe elle*
105 *est morte, dites-moi la vérité, jusqu'où ça va monter ?* » euh... Elle confrontait sa nièce à ça en
106 lui disant « *regarde, regarde la jambe !* ». Voilà, c'était très compliqué et c'était quelque chose,
107 là, pour le coup, que l'on a pu apaiser et qui a renvoyait beaucoup de choses. On était vraiment
108 une équipe avec la nièce, la patiente et les deux soignantes qui étaient auprès de cette dame à
109 ce moment-là. Après, on aurait très bien pu refuser de laisser entrer la nièce mais je pense que
110 l'on n'aurait pas répondu à la demande de la dame. Donc, on a essayé de cadrer les choses.

111 ***Moi-même :*** « **A ce titre, face à l'accompagnement de la fin de vie, t'es-tu déjà senti en**
112 **difficulté ?** »

113 ***IDE 3 :*** « Oui, par moment il y a de la difficulté dans le sens où il peut y avoir plusieurs types
114 de difficultés. Je vais prendre des exemples. Il y a des personnes qui arrivent trop tard dans le
115 service, qui sont transférés trop tard en USP, la décision est prise au dernier moment et les
116 personnes arrivent dans une telle souffrance physique et morale que c'est très compliqué pour
117 nous d'adapter un traitement euh... rapidement et elles peuvent partir dans les heures qui suivent
118 l'entrée. Donc, voilà ça c'est difficile puisque l'on se dit « *on a eu un contact avec une grande*
119 *grande souffrance* ». Il y a des personnes qui sont arrivées en criant de douleurs et qui sont
120 décédées deux trois heures après. Donc, là on n'a pas eu le temps et on se dit « *là, cette personne*
121 *est partie dans la souffrance* ». Parce que le temps de mettre en place un traitement antalgique,
122 dès fois on a de la chance, on a les bons dosages rapidement, parce qu'aux vues des signes
123 cliniques, on arrive à trouver le bon dosage rapidement mais il y a des personnes pour lesquelles
124 c'est plus compliqué et il nous faut un temps d'adaptation pour connaître cette personne, pour
125 qu'elle soit en confiance avec nous aussi, pour adapter la bonne dose.

126 Et ça, ça peut prendre du temps. Quand, je parle de temps, ce n'est pas des jours et des jours
127 mais ça peut être 24h, 48h, à jauger un petit peu, à quel moment il est plus algique et pourquoi.
128 Et enfin, mettre la bonne molécule et la bonne dose. Mais, souvent là où ça a été le plus difficile
129 dernièrement, c'est quand on reçoit des gens trop tard dans le service, qu'ils ne sont pas du tout
130 soulagés et qu'ils partent dans des souffrances atroces et que l'on a rien pu faire. Donc voilà ».

131 **Moi-même** : « **Donc, face aux émotions et difficultés rencontrées, qu'elles stratégie mets-**
132 **tu en place ?** »

133 **IDE 3** : « La stratégie, euh... Pfff...Nous, on va essayer de favoriser le temps de parole avec
134 l'équipe et le fait que l'on soit une équipe très soudée euh...très à l'écoute les unes des autres,
135 autant avec les médecins qu'avec les aides-soignantes, que les infirmières entre nous, voilà,
136 c'est vraiment pluridisciplinaire. Le temps de parole que l'on a au moment des transmissions,
137 ou pas ! Il y a des moments où l'on a besoin de se poser en dehors du temps des transmissions,
138 qui à la base ne sont pas spécifiés pour ça. Mais aussi, la vision que l'on a entre nous ou que
139 chacune a de cette prise en soin, de cette douleur et bien voilà, ça nous permet de bien apaiser
140 les choses. Parfois, les apports techniques et médicaux sont importants aussi. On a besoin d'une
141 réelle communication avec les médecins qui nous expliquent, pourquoi, on met ce traitement
142 car en palliatif, on va utiliser des molécules non pas en fonction de l'indication première. Par
143 exemple, on va utiliser des antiépileptiques, mais ce n'est pas du tout en vue d'une crise
144 d'épilepsie, pour détendre une personne plutôt.

145 **Moi-même** : « **Le Rivotril, par exemple ?** »

146 **IDE 3** : « Tout à fait ! euh...là c'est important qu'il y ait cette communication avec les
147 médecins parce que sans ça, on ne pourrait pas forcément le deviner parce que c'est eux ont
148 cette vision et l'expertise. Donc, l'explication et le pourquoi ce traitement plutôt qu'un autre,
149 ça nous aide beaucoup. Donc, les temps de paroles pluridisciplinaires ».

150 **Moi-même** : « **Bien, existent-t-il d'autres moyens ou ressources personnelles,**
151 **institutionnelles ?** »

152 **IDE 3** : « Alors, institutionnel, je te dirais que normalement il y a des groupes d'analyses de
153 pratiques obligatoires en soins palliatifs. Nous là, ça fait plus de six mois que l'on ne les a pas
154 et ça se ressent. Donc, ça va se remettre en place et cela fait partie d'autres ressources que l'on
155 peut avoir, au niveau institutionnel et qui est d'une grande aide aussi, parce que c'est une
156 psychologue qui vient et on est en petit groupe et on parle de certaines situations.

157 Donc, elle peut nous aider à voir les choses différemment ou à retravailler ou à nous-même
158 réfléchir sur la situation. Et ensuite, comme ressources personnelles euh...tout ce qui est
159 activités extérieures au service, c'est très important. Je pense que pareille, il faut, couper entre
160 le travail et le « chez-soi », même si parfois, ça empiète. Mais, je pense qu'il faut être vigilant
161 par rapport à ça et se rendre compte que si à la maison, on amène les valises du travail, il faut
162 trouver d'autres moyens pour sortir de ça et quand c'est exceptionnel, c'est normal, on est des
163 êtres humains ! A un moment donné, on ne peut pas tout mettre au placard mais sinon
164 les activités extérieures, les loisirs, c'est très important. Il faut se donner du temps pour soi, se
165 recentrer un peu sur soi, ça aide. Voilà !»

166 ***Moi-même* : « Et pour terminer, quelles sont tes satisfactions et facteurs d'enrichissement
167 dans ta discipline ? »**

168 ***IDE 3*** : « La satisfaction qu'on arrive à soulager des personnes, de les prendre en soin dans leur
169 globalité, c'est-à-dire que l'on prend en soin aussi les familles. On les accompagne. C'est un
170 accompagnement d'A à Z même si on les reçoit en fin de vie, c'est vraiment court. On les
171 accompagne en général mais on arrive au maximum à satisfaire la personne sur pleins de points,
172 même au niveau de la religion. On va donner beaucoup d'importance aux besoins personnels,
173 en fonction de son vécu, en fonction de ses demandes, en fonction de comment la personne voit
174 la suite. Voilà, c'est la personne qui décide quasi de tout, en soin palliatif. C'est-à-dire que si
175 elle ne veut pas sa toilette le matin et bien Ok, elle ne l'aura pas ce matin. Un monsieur
176 insuffisant respiratoire veut sortir fumer sa clope, et bien on lui enlève l'oxygène, s'il le
177 supporte bien et il ira fumer sa clope. S'il y a quelqu'un de religion musulmane qui veut être
178 tourné vers la Mecque et bien il sera tourné vers la Mecque. Voilà, c'est toute cette prise en
179 charge qui fait que l'on a une satisfaction et que l'on est content de ce qu'on fait. On a des
180 retours, en général, des familles même des patients qui se sentent tellement mieux avant leur
181 décès. Là, on a un monsieur qui est retourné en SSR parce que son état s'est stabilisé. Il nous a
182 dit :« *ça donne envie d'être malade pour rester chez vous* ». Voilà. Parce que l'on a le temps
183 de pouvoir s'adapter à la personne. Ils veulent manger que le petit déjeuner, ils mangeront que
184 le petit déjeuner. Ils veulent manger que des soupes et bien, ils mangeront que des potages midi
185 et soir. Enfin, voilà on peut encore s'adapter au maximum aux personnes, tout en respectant
186 l'institution, parce qu'il y a quand même des règles et on arrive au maximum à subvenir à tous
187 ces besoins.

188 Donc, c'est une grande satisfaction pour toute l'équipe et toute l'équipe est investie, de l'agent
189 de service, aux médecins, aux infirmières, aux psychologues, kinés et toute l'équipe est dans la
190 même dynamique et voilà, ça permet d'avoir une grande satisfaction à la fin.
191 ***Moi-même*** : « Et bien, je te remercie pour la richesse de cet entretien ! »

ANNEXE VI

Retranscription entretien IDE 4 du 03/03/17 (20 min 50)

- 1 **Moi-même** : « Je viens vous interroger dans le cadre de mon mémoire de fin d'études
2 et plus précisément sur les soins douloureux dans un contexte palliatif, de fin de vie ».
- 3 « **Pouvez-vous me parler de votre expérience, concernant les douleurs induites par les
4 soins, dans un contexte de fin de vie ?** ».
- 5 **IDE 4** : « Je préfère le tutoiement si cela ne te dérange pas »
- 6 **Moi-même** : « **Non, non, pas du tout !** »
- 7 **IDE 4** : « Bon, c'est une question assez large ! »
- 8 **Moi-même** : « **Oui, c'est le but, afin que tu puisses aborder tout ce que le sujet évoque pour
9 toi !** »
- 10 **IDE 4** : « Bien, c'est-à-dire que... enfin, le but ici c'est de soulager la douleur un maximum et
11 donc, on va anticiper sur quelqu'un qui est algique des bolus de calmants, en vue des soins
12 d'hygiène, de pansements. Donc c'est vrai que l'on anticipe. Voilà.
- 13 **Moi-même** : « **Donc, si je comprends bien vous anticipez les soins douloureux ?** »
- 14 **IDE 4** : « Oui, voilà, en vue d'une mobilisation, de soins quelconques, on met des antalgiques.
- 15 **Moi-même** : « **D'accord. Alors, à quelle fréquence y es-tu confrontée ?** »
- 16 **IDE 4** : « Alors en fin de vie euh... La fréquence ? c'est ça la question ? »
- 17 **Moi-même** : « **Oui tout à fait. Es-tu confronté aux douleurs induites par les soins
18 rarement, épisodiquement, fréquemment ?** »
- 19 **IDE 4** : « Oui, c'est très régulier en fin de vie. En palliatif, c'est très fréquent ».
- 20 **Moi-même** : « **Très bien. Et dans quel contexte de soin apparaissent ces douleurs
21 induites ?** »
- 22 **IDE 4** : « Et bien le plus souvent, c'est au moment de la toilette car évidemment, on les bouge
23 dans tous les sens, entre guillemets ».
- 24 **Moi-même** : « **Si, je comprends bien, tu évoques la toilette et les mobilisations, donc plutôt
25 durant les soins de confort ?** »
- 26 **IDE 4** : « Voilà, tout ce qui est mobilisation, la toilette et quand ce n'est pas de la fin de vie
27 imminente, on a beaucoup de personnes en fauteuil roulant où il y a beaucoup de manipulations
28 aussi. Dès que l'on voit que les demandes sont répétées et sur plusieurs jours, on essaye de voir
29 avec le médecin pour mettre en place un traitement de fond, soit d'augmenter les dosages
30 d'antalgiques ».
- 31 **Moi-même** : « **Donc, il peut y avoir des traitements de fond et avant soin ?** »

32 **IDE 4** : « Oui, des bolus avant, après et s'ils sont trop répétitifs on refait le point sur le dosage
33 du traitement de fond afin de l'augmenter ».

34 **Moi-même** : « **D'accord. Et comment se manifestent ces douleurs ?** »

35 **IDE 4** : « Alors, elles se manifestent par la parole. Donc, soit oralement, soit évidemment par
36 l'observation du patient. Donc, soit par le visage, soit par le corps ».

37 **Moi-même** : « **As-tu remarqué plusieurs types de manifestations ?** »

38 **IDE 4** : « C'est difficile en palliatif d'arriver à savoir. Après on a des personnes où l'on voit
39 bien que l'anxiété entraîne la douleur mais par rapport au nombre de personnes que l'on a, c'est
40 quand même peu. Il y a plus de manifestations physiques que ... Enfin, ce n'est pas l'angoisse
41 les prioritaires. Ça peut être lié car on a des personnes, quand on commence à les connaître, on
42 voit l'anxiété euh...mais en général non. C'est quand même dû à une mobilisation ou à une
43 douleur réelle ».

44 **Moi-même** : « **Bien, quelles émotions ressens-tu lorsque tu es confrontée à des douleurs
45 induites par les soins ?** »

46 **IDE 4** : « Alors, honnêtement, moi personnellement euh...Bien, j'essaie de prendre le
47 maximum de précautions mais en même temps, je sais que si je le fais c'est aussi pour le bien-
48 être de la personne. Donc, oui je sais que ça va lui faire mal mais en même temps, si je sais que
49 les gestes que je dois lui faire ne sont pas indispensables, je ne les fais pas. On en discute avec
50 l'équipe. Voilà, s'il n'y a pas une nécessité pour le bien-être, par la suite, ça peut se discuter. Je
51 peux le discuter.

52 **Moi-même** : « **Donc, certaines fois, il est possible de s'abstenir de réaliser un soin s'il est
53 inconfortable pour le patient ou non indispensable ?** »

54 **IDE 4** : « Par exemple, un patient qu'on levait tous les jours pour aller en salle à manger et qui
55 est de plus en plus douloureux lors du lever. Pour le coup, le bénéfice d'aller en salle à manger
56 n'y est pas car le patient souffre. Et bien du coup, on va se dire « *aujourd'hui, je ne le lève
57 pas* ». Demain, après-demain, on verra... et on réajuste tous les jours en fonction de l'évolution.
58 Alors, c'est sûr qu'isoler quelqu'un au moment des repas, surtout quelqu'un qui aime être
59 entouré et sortir de sa chambre, c'est important mais si en même temps ce bénéfice est perdu,
60 par rapport à une douleur ou un mal-être plus important, ça ne sert à rien. Voilà ».

61 **Moi-même** : « **Bien, dans ce contexte de douleurs induites par les soins, en phase terminale,
62 as-tu été marqué par une prise en soin et si oui, peux-tu m'en parlé ?** »

63 **IDE 4** : « Non, moi ce n'est pas sur une douleur induite mais sur une personne qui est décédée
64 chez nous et qui avait aucune visite, qui était seule et le jour de son décès, j'étais présente ce
65 jour-là avec deux autres soignants et on l'a entouré pour qu'il ne parte pas seul. C'est quelque
66 chose qui m'a marqué parce que décédé seul, c'est violent quand-même. En tout cas, il n'est
67 pas mort seul et en tout cas, quand on lui a dit que nous étions autour de lui, il est parti. Et en
68 fait, j'ai été très contente d'être là, ce jour-là avec lui et qu'il ne soit pas parti seul. Parce que
69 cela aurait pu arriver qu'il parte dans la nuit, ou que je passe une heure après mais je l'avais
70 pressentie qu'il fallait que je reste auprès de lui. Ça m'a plus marqué que quelqu'un qui avait
71 de la douleur parce que je pense qu'on essaye de faire un maximum pour que les gens ne partent
72 pas en souffrance. Donc euh...voilà ».

73 **Moi-même** : « **Alors, face à l'accompagnement de la fin de vie, t'es-tu déjà sentie en**
74 **difficulté et si oui, selon toi quelles en sont les causes ?** »

75 **IDE 4** : « Honnêtement NON ! parce que nous sommes une équipe avec qui l'on parle
76 beaucoup, on est soutenue par le médecin, par les coordinatrices et pour l'instant je n'ai pas été
77 en difficulté. Après, je n'ai peut-être pas assez d'expérience non plus, cela ne fait que neuf
78 mois que je travaille en palliatif mais bon durant ce temps, il s'en ai passé des
79 choses...D'ailleurs, en postulant ici, je n'étais pas sûr de pouvoir rester. On se dit que c'est
80 quand même un sacré boulot que de venir travailler, sachant que tu fais infirmière pour sauver
81 des vies, entre guillemets et là tu connais l'issue... donc euh...c'est vrai un cheminement
82 particulier. Là, il y a des jeunes filles de 20 ans qui ont choisi de travailler ici et moi je sais que
83 je ne l'aurais pas fait à 20 ans.

84 **Moi-même** : « **Bien, quelles stratégies as-tu mis en place pour t'adapter à ce contexte de**
85 **soins, à la fin de vie ?** »

86 **IDE 4** : « Et bien, c'est difficile, moi j'y pense souvent quand on a des décès avec des personnes
87 que l'on soigne depuis des mois et il y en a qui sont là depuis longtemps et finalement quand il
88 y a un décès, je me pose souvent la question... (une sonnette retenti plusieurs fois, elle est
89 interrompue et me demande de s'absenter un instant pour vérifier l'objet de cette sonnerie. Elle
90 revient 1 min plus tard et reprend le cours de la conversation).

91 « Oui, et donc euh...Dès fois, je me dis « *tu n'as pas de cœur* », je me mets une barrière je
92 pense, qui ne m'empêche pas d'être en relation, très proche avec les patients mais quand ils
93 s'en vont euh...

94 Bien, je pense qu'on y est préparé depuis un petit moment, enfin pas tous mais ce qui fait que
95 je suis assez détachée. Alors, ça ne me perturbe pas plus que ça car cela m'arrange et en même
96 temps, ça me questionne de savoir quelle barrière j'arrive à mettre. Mais, je la mets sans en être
97 consciente. Donc euh... Pfff...le processus, je ne peux pas l'expliquer.

98 **Moi-même** : « **Oui, donc ce mécanisme te questionne mais pour le moment, tu ne l'as pas**
99 **identifié. Quoi qu'il en soit, il est opérant !** »

100 **IDE 4** : « Voilà, ça marche donc ce n'est pas la peine d'aller chercher plus loin ».

101 **Moi-même** : « **(Rires partagés). Je comprends. Dans ce contexte, penses-tu que l'équipe**
102 **peut être une ressource et si oui, en quoi ?** »

103 **IDE 4** : « Ah bien oui, c'est énorme. Ah oui, oui, c'est énorme. Après il y a des petits
104 accrochages, comme partout mais c'est une équipe où l'on parle énormément, où l'on fait
105 beaucoup attention à l'autre. On est toujours à s'inquiéter quand il y a un décès notamment car
106 il y a des gens qui sont plus affectés que d'autres, plus proches que d'autres de certains patients
107 et donc, on est toujours là à s'inquiéter du bien-être de l'autre et on parle beaucoup en réunion.
108 On a beaucoup de réunions et même, on sort à l'extérieur. Voilà, on se fait des petits trucs.
109 Alors ce n'est pas souvent car on ne peut pas tous se retrouver tout le temps mais on essaye,
110 oui. Et ça, c'est super important, ce qui fait que tu tiens aussi, de travailler dans ce milieu de
111 palliatif. Grâce aux liens et à la parole que l'on peut avoir les uns avec les autres. Ça c'est super
112 important et cela existe aussi dans les gros services lourds. En réanimations, ils ont de grosses
113 équipes bien soudées, qui s'entraident beaucoup. Voilà.

114 **Moi-même** : « **Alors, existe-t-il d'autres moyens ou ressources personnelles,**
115 **institutionnelles ?** »

116 **IDE 4** : « euh... C'est-à-dire ? »

117 **Moi-même** : « **Toi, par exemple, mets-tu en place d'autres ressources ou bien la**
118 **structure développe-t-elle des moyens pour soutenir les soignants ?** »

119 **IDE 4** : « Personnellement ? »

120 **Moi-même** : « **Oui, par exemple** »

121 **IDE 4** : « Moi, personnellement : NON »

122 **Moi-même** : « **Et, vis à vis de la structure ?** »

123 **IDE 4** : « Et bien oui on a la régulation avec le psychologue une fois par mois. On est en demi-
124 groupe, bien souvent et on parle de la problématique du « Moi », de ce qui nous a affecté ou
125 énervé. Donc, c'est un exutoire. Chacun dit son truc euh...Il n'y a pas de jugements.

126 Et puis, là par exemple, cela fait quelque temps que je n'ai pas travaillé avec C. et l'on va se
127 voir durant la régulation. Je vais entendre ce qui l'a affecté, ce qu'elle a ressenti et l'on va
128 échanger autour d'une situation ».

129 ***Moi-même*** : « **Et enfin, dernière question : Quelles sont tes satisfactions et facteurs
130 d'enrichissement dans ta discipline ?**»

131 ***IDE 4*** : « Bien mes satisfactions, je vais dire que c'est quand même la façon que l'on travaille
132 ici euh... avec une très bonne équipe, avec des conditions de travail qui sont optimum. On
133 travaille dans un lieu qui est très sympa, avec du matériel, des médecins autour de nous et donc
134 c'est quand même assez rassurant. Une très bonne équipe, comme je le disais tout à l'heure et
135 du coup, on est content de venir travailler. Moi, je sais que certains regardent les plannings
136 avant de venir travailler afin de connaître les coéquipiers. Moi, je ne regarde pas, c'est la
137 surprise, je le découvre et suis toujours contente. C'est super important. Enfin, pour moi, j'ai
138 travaillé dans pleins d'endroits comme le libéral et ça me plaisait parce que j'adorais les patients
139 dont je m'occupais mais j'étais seule ! (**Ton appuyé**). Et au bout de trois ans, je me suis dit « *je*
140 *n'en peux plus d'être seule* », de ne rien partager. Alors oui, mais on travaillait seule sur le
141 terrain et donc, cela faisait dix-sept ans que je travaillais en équipe et là, me retrouver seule au
142 bout de trois ans, là je me suis dit « *je ne peux plus ! Il faut que je me retrouve quelque chose*
143 *en équipe* ». Moi j'aime travailler en équipe et j'ai toujours travaillé en équipe.

144 ***Moi-même*** : « **Et bien merci beaucoup pour cet échange** ».