



Pr S. HENNEBICQ



Pascal BOUVIER



Pr JE. BAZIN



Pr F. CHAPUIS – Pr JF GUERIN
Mme F. DOIRET



Pr P. VASSAL

Diplôme Inter-Universitaire Ethique en Santé
« Réflexion éthique et philosophique pour le soin, l'enseignement et la recherche en santé »

Année Universitaire 2023 - 2024

REANIMATION : UN JUSTE ACCOMPAGNEMENT DES PROCHES A TRAVERS LA FIN DE VIE

Claire Grasser

Mémoire soutenu le **5 septembre 2024**

Tuteurs :

Tuteur Académique : Madame Julie Henry – Lyon

Tuteur Professionnel : Docteur Stéphane André – Villefranche-sur-Saône



Pr S. HENNEBICQ



Pascal BOUVIER



Pr JE. BAZIN



Pr F. CHAPUIS – Pr JF GUERIN
Mme F. DOIRET



Pr P. VASSAL

Diplôme Inter-Universitaire Ethique en Santé
« Réflexion éthique et philosophique pour le soin, l'enseignement et la recherche en santé »

Année Universitaire 2023 - 2024

REANIMATION : UN JUSTE ACCOMPAGNEMENT DES PROCHES A TRAVERS LA FIN DE VIE

Claire Grasser

Mémoire soutenu le **5 septembre 2024**

Tuteurs :

Tuteur Académique : Madame Julie Henry – Lyon

Tuteur Professionnel : Docteur Stéphane André – Villefranche-sur-Saône

Je tiens sincèrement à remercier Julie Henry, ma tutrice académique pour ce travail. Elle m'a été d'une précieuse aide. Elle a su me conseiller, me rassurer, me pousser plus loin dans ma réflexion. Elle a fait preuve d'une très grande disponibilité. Julie, mes mots ne suffisent pas à vous exprimer ma plus grande gratitude. Merci de m'avoir poussée, je l'espère, à la hauteur de vos attentes.

Stéphane, merci d'avoir été présent à mes côtés pendant cette année particulière. Je te remercie pour nos conversations, pour nos débats, pour tes conseils et tes retours sur mon travail. Ce travail ouvre des possibles pour notre service et nos pratiques.

Je tiens particulièrement à remercier l'hôpital Nord-ouest et la direction pour leur financement. Merci à Hadda Ratefiarison et Caroline Bayard d'avoir cru en moi et d'avoir soutenu mon projet pour que je puisse être financée. Caroline, merci d'avoir pu aménager mon planning pour me rendre disponible et présente aux cours. Stéphanie, merci pour vos précieux conseils qui m'ont relancé lors d'une grande période de doutes.

Je ferai de mon mieux pour que ces apprentissages bénéficient à nos patients et à leurs proches.

Je tiens chaleureusement à remercier tous mes collègues de la réanimation. Merci à vous de m'avoir écouté à travers ces montagnes russes d'émotions et de sentiments que j'ai pu traverser tout au long de l'année. Merci à vous de m'avoir rassuré, de m'avoir aidé à prendre du recul, merci pour nos débats et nos conversations tardives. C'est un plaisir, chaque jour, de travailler avec vous.

Petite dédicace spécifique à mon équipe Sabrina, Élixa, Estelle que je croise plus fréquemment, ainsi qu'à mon ancienne équipe Laurianne, Sara, Paillette, Vanessa, Clémence et Alex. Travailler avec vous me manque ! Spéciale mention pour Vanessa, ma camarade de DU. J'espère avoir été autant soutenante pour toi que tu l'as été pour moi. Encore félicitations pour cette belle année.

Enfin, un grand merci à mes proches. Merci à Julian, ma maman, Dominique, Marie-Line, Agathe, Léonnie. Merci d'avoir été là cette année, de m'avoir soutenu, d'avoir cru en moi. Merci d'avoir supporté mes craintes, mon stress, et aussi mes grandes joies. Merci pour vos relectures, pour vos conseils et surtout, pour votre présence dans ma vie.

1. INTRODUCTION	6
1.1. Situation du sujet	6
1.2. Analyse critique de la littérature	8
1.3. Questionnement éthique	10
2. MATERIEL D'ETUDE ET METHODOLOGIE	12
2.1. Choix de la méthode	12
2.2. Objectifs de l'étude	12
2.3. Choix de la population	12
2.4. Élaboration du guide d'entretien	13
2.5. Recueil des données	13
3. RESULTATS ET ANALYSE	14
3.1. Réalisation de l'étude	14
3.1.1. Caractéristiques des entretiens	14
3.1.2. Caractéristiques des participants	14
3.2. Résultats de l'analyse	14
3.2.1. Un besoin de savoir et de comprendre pour les proches	14
3.2.2. La singularité de chaque situation et de chaque personne	15
3.2.3. Une adaptation à chaque situation	16
3.2.4. L'accompagnement des soignants pour répondre aux besoins/aux demandes des proches	17
3.2.5. La place des proches dans le processus décisionnel	18
3.2.6. Une nécessité de cohérence	19
3.2.7. Une personne ressource externe à la triade patient - proches - soignants	20
3.2.8. Après le décès	20
3.2.9. La place des psychologues	21
4. DISCUSSION	23
4.1. La fin de vie en pratique	23
4.1.1. Le patient au cœur des préoccupations	23
4.1.2. La réalité de terrain	23
4.1.3. La prise en charge globale du patient	24
4.1.4. Anticiper les situations de fin de vie	24
4.2. La place des proches dans les situations de fin de vie	24
4.2.1. La vulnérabilité des proches	24
4.2.2. La temporalité	25
4.2.3. L'autonomie des proches	26
4.2.4. La place des proches dans le processus décisionnel	26

4.2.5. Une place à prendre dans la fin de vie de leur proche	26
4.2.6. Le respect de l'autonomie	27
4.3. La posture soignante	28
4.3.1. La relation de confiance	28
4.3.2. La vulnérabilité des soignants	28
4.3.3. L'accompagnement	29
4.3.4. L'accordage	29
4.3.5. La singularité de chaque situation	30
4.3.6. La notion du double effet	30
4.4. Perspectives pour la recherche	31
4.4.1. La question des psychologues dans la fin de vie	31
4.4.2. Une personne ressource extérieure	31
4.4.3. Après le décès du patient	32
4.5. Discussion de la méthode	32
4.5.1. Biais de sélection	32
4.5.2. Biais de déclaration	32
4.5.3. Biais d'investigation	33
4.5.4. Biais d'interprétation	33
5. CONCLUSION	34
6. REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES	36
7. DOCUMENTS ANNEXES	39

1. Introduction

1.1. Situation du sujet

La réanimation est restée longtemps un service méconnu. Par la pandémie COVID 19, le grand public a pu observer ce qu'il s'y passe et comment les patients y sont soignés. Pourtant, la réanimation reste un service « fermé », obscur. C'est le service « du tout pour le tout », là où tous les moyens sont mis en œuvre pour sauver le patient. L'idée de la mort est présente pour les patients et pour ses proches. « *Réanimer, c'est mettre en œuvre des techniques destinées à redonner la vie, sortir de la mort* » (1). Soit l'on en sort, soit l'on n'en sort pas... Environ un tiers des décès survenus à l'hôpital se produit en réanimation (2).

Dans ces services, la mort est pensée, est envisagée et est tant redoutée. L'idée de la mort s'imposerait au patient, à ses proches, aux médecins et aux soignants, en dépit des soins et traitements maximalistes. L'imaginaire et la représentation collective sont bien différents de la réalité. Seulement dix pour cent des décès surviennent subitement au cours de l'hospitalisation en réanimation (2). Pour les quatre-vingt-dix autres pour cent d'entre eux, le décès fait suite à une décision de limitation et d'arrêt des thérapeutiques actives (LATA). Cette procédure est enclenchée à la suite d'un cheminement collégial. Elle intervient lorsque la réanimation montre ses limites. Elle est décidée pour éviter une obstination déraisonnable, nouveau terme pour désigner l'acharnement thérapeutique. L'obstination déraisonnable est définie par la loi comme « *le fait de pratiquer ou d'entreprendre des actes ou des traitements (alors qu'ils...) apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autres effets que le seul maintien artificiel de la vie* » (3). Depuis la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, ces procédures sont accompagnées d'une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès.

Dans un contexte d'hospitalisation en réanimation, les proches font déjà face à de vives émotions. L'hospitalisation en réanimation fait suite à un accident, un contexte d'urgence ou une dégradation brutale de l'état de santé du patient. Les événements se déroulent de façon précipitée, sans forcément que les proches ne les comprennent et ne les assimilent à la vitesse où ils se produisent. Ils sont dans une grande phase d'incertitude où l'espoir, bien que côtoyant de près le risque de décès, était encore permis. Ils n'ont pas eu le temps, ou que très peu, de se préparer à un décès.

Les événements ont pour autant un peu ralenti, l'état de leur proche s'est « stabilisé ». C'est un moment qui apparaît comme une accalmie. Survient l'annonce des médecins de la limitation et de l'arrêt des thérapeutiques actives, de la sédation et du décès imminent. Ainsi, en

réanimation, à l'inverse d'un décès brutal et inopiné, les proches sont bien plus souvent confrontés à la fin de vie de leur proche. Ils doivent s'approprier cette idée de fin de vie, alors même que cette éventualité n'en était pas une. Ils n'étaient pas préparés, et ne l'avaient pas imaginé. Ils ont pu anticiper une mort possible, mais pas une fin de vie. Souvent associée aux services et unités de soins palliatifs, la notion de fin de vie hérite d'un imaginaire d'une mort lente. Paradoxalement, cette fin de vie dans ce cas est très restreinte en temps. En réanimation, lorsque les machines et les traitements sont arrêtés, le décès survient généralement en quelques minutes à quelques heures.

À la suite de cette décision, on « laisse mourir » le patient, en veillant à l'absence de souffrances (4). Les soignants arrêtent les traitements curatifs pour proposer des soins palliatifs de confort, d'accompagnement. Ça ne va pas de soi et peut même être perçu comme de l'abandon. Les proches ne s'attendaient pas à faire face à une fin de vie. Les soignants, eux, ont parfois l'impression de ne plus être dans l'action et se sentent impuissants et inutiles.

Actuellement en France, les débats sur la fin de vie sont très virulents. La possibilité d'une évolution législative en faveur de l'euthanasie ou du suicide assisté oppose les opinions et divise la société. La multitude d'informations, d'opinions biaise l'imaginaire de la fin de vie et accentue la méconnaissance de la mort en France. En dépit de ces débats et d'une possible évolution législative, la fin de vie en réanimation ne changera pas. La plupart des patients en réanimation sont en incapacité d'exprimer leur volonté, soit à la suite d'une lésion cérébrale, soit suite à la conséquence d'une sédation à visée curative. Quand bien même les directives anticipées seront remplies et applicables, la personne de confiance avisée des dernières volontés du patient, le positionnement d'un médecin interviendra nécessairement, après décision collégiale, pour décider d'une limitation et arrêt des thérapeutiques actives.

En pratique, les décisions de LATA sont préparées en amont par le recueil des directives anticipées du patient, par le témoignage de la personne de confiance ou à défaut de ses proches. Les proches sont donc étroitement liés à la décision. Mais le temps des soignants n'est pas toujours celui des proches. Il existe un temps de latence entre la décision prise par les soignants et l'assimilation et l'acceptation de celle-ci par les proches. Cela conduit parfois à différer la LATA et la mise en place des sédations dites « terminales ». Le temps médical, où l'on était dans l'action, dans le « faire », est terminé. S'en suit un temps d'accompagnement des proches. Il faut leur faire entendre la suite des événements, les accompagner à travers cette fin de vie et le décès à court terme. Pour les soignants, il peut être difficile de poursuivre des traitements qui n'ont plus de sens en attendant que les proches soient « prêts ».

1.2. Analyse critique de la littérature

En France, le cadre légal de la fin de vie, est bien défini. Les sociétés savantes ont émis des recommandations de bonnes pratiques à l'usage des soignants. C'est le cas notamment de la Haute Autorité de Santé (5) et de la Société de Réanimation de Langue Française (6). La littérature scientifique questionne le sujet des soins palliatifs en réanimation. De nombreux articles s'intéressent aux questions éthiques, au point de vue et aux croyances des soignants, à leurs pratiques des soins palliatifs. Un article (7) relève la difficulté de mise en application et les questionnements éthiques que la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès pose en réanimation. Elle peut induire une ambiguïté chez les professionnels de santé. Plusieurs points de la loi s'en réfèrent au jugement et à l'appréciation des professionnels de santé. Par exemple, le terme « souffrance réfractaire » (8) n'est pas défini. Il revient donc aux professionnels de santé d'appréhender la notion. Cette notion est donc personnelle et subjective. Travailler avec l'humain implique nécessairement cette part de subjectivité. Néanmoins, lorsque cette subjectivité est à l'origine d'une décision d'arrêt des soins et de mise en place d'une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès, pouvant cesser de prolonger la vie, le sentiment de responsabilité en est bien plus grand.

D'autres articles évoquent les difficultés des proches dans les situations de fin de vie. L'un met en lumière l'ambivalence que peut causer un arrêt des thérapeutiques actives chez les proches et souligne la nécessité d'un accompagnement des proches et aussi des soignants (2). Cet accompagnement peut même être appliqué sous la notion de « family-centered care » (9), définit par Amélie Mazaud. Dans son article, elle fait référence à une étude intéressante (10) de 2015. Cette étude conclut qu'« Une communication de qualité, un soutien à la prise de décision partagée et des mesures spécifiques de soins aux patients ont été associés à une plus grande satisfaction à l'égard des soins de fin de vie ». Il existe une étude similaire (11), de 2017. Elle confirme qu'une communication ajustée, une attitude de compassion, un environnement chaleureux et adapté pour les proches permettent d'améliorer leur satisfaction lors des soins de fin de vie en service de soins critiques. Un autre article de 2017 (12), de plus grande envergure, a mené à l'élaboration de recommandations pour la prise en charge des proches dans les services de réanimation. On y retrouve notamment la communication, la présence, l'implication et l'engagement des proches, une disponibilité des professionnels de santé.

En pratique, il arrive que les proches ne soient pas satisfaits de la prise en charge, notamment dans le cadre des prises en charge palliatives. Cela peut conduire jusqu'à la judiciarisation (13). Dans cet article, il est dépeint les conséquences d'un conflit qui va jusqu'au juridique en fin de vie. Il est donné quelques pistes de prévention tel que la préservation du lien

avec les proches en s'ajustant à leur temporalité, pratiquer la communication, l'écoute active et l'accueil des émotions. Il est important de les inscrire dans le processus décisionnel s'ils le souhaitent. Un autre article (14) redéfinit le terme de conflit et précise que c'est aux professionnels de santé d'effectuer le travail de remise en question et l'effort dans la relation pour contenir l'escalade conflictuelle. L'article relève les facteurs qui favorisent la survenue d'un conflit. Il propose des pistes afin d'éviter le conflit ou l'escalade de celui-ci tel que la renonciation au pouvoir décisionnel des professionnels de santé, une amélioration dans la communication, et l'évolution vers une co-construction de la décision dans l'idée de limiter les conflits et de veiller à la dignité du patient. Afin de prévenir les conflits ou d'en limiter l'escalade, il est nécessaire de se recentrer sur les proches. Une enquête récente (15) interroge les croyances des médecins dans les conflits équipe-proches sur les décisions de fin de vie en réanimation. Elle questionne notamment les médecins sur les points qui, d'après eux, sont sujets aux conflits. Elle est intéressante, car elle précise les moyens utilisés pour tenter de résoudre le conflit. Cela aboutit souvent à une décision suspendue temporairement. Elle propose des pistes de réflexion notamment sur le rôle des proches dans le processus décisionnel. Ce dernier point peut être remis en question. Car il est aussi important de ne pas faire porter la responsabilité de la décision aux proches.

Deux articles évoquent les représentations des familles sur les soins palliatifs. La culture joue un rôle majeur dans la perception des soins palliatifs (16). Les croyances imprègnent l'expérience de la maladie et déterminent la compréhension de la maladie, le choix du traitement et l'adhésion à un programme de soins (17). Cet article propose les moyens de soulager les souffrances liées à la phase terminale d'une maladie, en explorant et remettant en question les croyances contraignantes du patient et de sa famille, et à soutenir les croyances porteuses d'espoir. Ces deux articles datent respectivement de 2005 et de 2003. Depuis, la fin de vie a évolué. Il n'était pas question de la loi Claeys-Leonetti. La sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès n'était alors pas une pratique.

Il est important de recontextualiser la temporalité des services de réanimation. Comme il est prévu par la loi, lorsqu'une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès est envisagée pour un patient, le décès est attendu dans les quelques heures ou quelques jours qui suivent après la LATA. La décision de LATA, la mise en place de la sédation et le décès se produisent dans un délai de temps bien plus restreint que dans les services de soins palliatifs. D'où l'importance pour les soignants que les proches soient au plus vite en accord avec le projet de soin. L'appel à un médiateur, suggéré par les recommandations de la HAS (5), prend du temps. Pendant ce temps, le patient subit des traitements lourds de réanimation et est à risque de décéder subitement.

À l'issue de ces recherches, le constat est qu'il existe des données scientifiques sur les proches des patients dans les situations palliatives en réanimation. Ces données s'articulent autour de recommandations, telles qu'une communication adaptée, une écoute active, un environnement chaleureux et dédié aux proches, une participation au processus décisionnel. L'objectif de ces recommandations est la satisfaction des proches au regard de la prise en charge. Les études menées abordent le thème d'un point de vue pratique pour les soignants afin d'effectuer un accompagnement efficient ou d'un point de vue analytique des conflits et des méthodes de prévention de ceux-ci. Les études menées, dans un souci de renforcer la fiabilité scientifique, sont quantitatives. La santé mentale des proches est évaluée par des échelles, par des questionnaires. Pour autant, la société scientifique s'accorde à dire qu'il y a peu de fiabilité des études déjà conduites (12). Et il n'a pas été retrouvé d'études qualitatives qui leur laisse une libre expression, à l'exception de celle menée avec des citoyens américains, ne répondant pas aux mêmes lois, ni à la même culture que la France (18).

La littérature scientifique a bien mis en évidence la nécessité d'accompagner les proches dans les situations de fin de vie. Il est nécessaire de poursuivre les recherches dans ce domaine.

1.3. Questionnement éthique

En proposant une limitation ou un arrêt des thérapeutiques actives pour un patient de réanimation dont l'espoir d'amélioration n'est plus permis et une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès, nous œuvrons dans un souci de bienveillance et de non-malfaisance pour sauvegarder sa dignité en refusant l'obstination déraisonnable.

Par principe, une admission en réanimation n'est jamais prévisible pour le patient, ni pour ses proches. Le déroulé des événements se produit de façon précipitée. Leur compréhension et leur assimilation prennent du temps aux proches, temps qui diffère parfois de la vitesse des événements. Réaliser la LATA et la mise en place de la sédation, alors que les proches n'ont pas compris la finalité et le décès imminent de leur proche peut apparaître traumatisant et violent. Nous agissons contre le principe de non-malfaisance en complexifiant leur deuil. Il existe alors un temps de latence.

Il se pose alors une multitude de questions. Que se joue-t-il lors de ce temps de latence ? Comment les soignants l'investissent ils ? Comment les proches l'investissent ils ? Comment laisser les proches investir ce temps quand le temps du patient est compté ? Comment l'équipe soignante peut-elle aider le patient à partir dans le confort et dans la dignité tout en associant les proches ? Comment prendre en charge de façon optimale le patient en tenant compte de ses proches et de leur temps d'acceptation ?

La tension éthique se situe dans ce temps d'acceptation et d'accompagnement des proches où on doit laisser le patient subir des traitements de réanimation alors qu'il n'y a plus d'espoir. Il y a un risque de malfeasance, soit pour le patient, soit pour les proches. C'est ce dont nous allons discuter dans ce travail.

La problématique de ce travail est donc la suivante :

Comment concilier, en équipe, le devoir de non-obstination déraisonnable pour un patient de réanimation en incapacité de s'exprimer, face à la propre temporalité des proches d'acceptation de la fin de vie et du décès à court terme ?

2. Matériel d'étude et méthodologie

2.1. Choix de la méthode

Pour répondre à cette problématique, nous faisons le choix de réaliser une recherche qualitative au moyen d'entretiens individuels semi-directifs réalisés auprès de professionnels de la réanimation. Cette méthode est retenue, car elle permet de recueillir des données non-quantifiables, le but étant de recueillir les situations vécues, les expériences des professionnels. Ce qui nous semble adapté à notre questionnement.

2.2. Objectifs de l'étude

Les objectifs de notre recherche sont de :

- cerner le lien et l'accordage entre les professionnels et les proches dans les situations de fin de vie et de perte de l'un des leurs en réanimation
- recueillir le vécu et les adaptations des professionnels en réponse aux proches.

2.3. Choix de la population

Le choix de la population à interroger se porte sur des professionnels de santé exerçant en réanimation. Il aurait été souhaitable de réaliser des entretiens avec des personnes ayant perdu un proche en réanimation. Cela n'a pas été réalisé. L'accès à ces récits implique de recontacter des familles endeuillées. D'un point de vue éthique, la balance bénéfice-risque nous semble déraisonnable. Le vécu de cet événement est propre à chacun. Le cheminement et le vécu des proches ne nous sont pas accessibles avant le premier contact avec eux. Faire son deuil a pu être très long. Le deuil n'est peut-être pas terminé au moment où nous les aurions contactés. Les événements ont pu être traumatisants. Recontacter puis questionner et inciter les proches à se souvenir de ces événements sont délicats. L'intérêt pour notre recherche semble limité par rapport au préjudice que cela peut engendrer. En plus de l'éthique questionnable de cette démarche, la méthodologie aurait été plus complexe à mettre en œuvre. Il y aurait eu nécessité d'avoir une approche psychologique. Nous n'avons donc pas retenu cette population.

Afin d'être tout de même au plus près de leur vécu, le choix est fait de se porter vers des professionnels dédiés à leur écoute : psychologue exerçant en réanimation, appelants de la ligne d'écoute nationale Famiréa.

Les professionnels ciblés sont rattachés à un hôpital de périphérie disposant d'un service de réanimation polyvalente à l'exception des appelants de la ligne d'écoute.

2.4. Élaboration du guide d'entretien

Un guide d'entretien est réalisé, disponible en annexe n°1. Il est formulé pour accéder à des situations de fin de vie vécues par les professionnels. Il s'agit de questions ouvertes, pour favoriser le récit des participants. Une certaine chronologie est mise en œuvre dans l'ordre des questions afin d'obtenir, dans un premier temps, un maximum d'éléments pour bien comprendre les situations racontées. Cette chronologie n'a pas vocation à être respecté pendant les entretiens. Elle permet un cadre pour aider à la compréhension des propos. Des questions plus ciblées sont ensuite élaborées pour aider les participants à exprimer les points de tensions ou de difficultés rencontrées dans les situations. Les questions sont choisies afin que les propos soient explicités, remémorés et que les complexités éventuelles de chaque situation soient mises en lumière. Le guide d'entretien s'est adapté aux différents profils interrogés et a évolué en fonction de l'avancée dans le travail. Le guide d'entretien final est disponible en annexe n°2.

2.5. Recueil des données

Les entretiens se déroulent par téléphone. Un seul est réalisé en visio-conférence. Après recueil du consentement des participants, les entretiens sont enregistrés. Les enregistrements sont réalisés avec un dictaphone. Ils sont ensuite retranscrits au format texte. Les données sont anonymisées. Elles seront détruites après la soutenance orale du mémoire, le 5 septembre 2024.

3. Résultats et analyse

3.1. Réalisation de l'étude

3.1.1. Caractéristiques des entretiens

Nous menons les entretiens sur la période d'avril à juin 2024. Les entretiens durent en moyenne trente-neuf minutes et vingt-neuf secondes. Le plus court dure vingt-sept minutes et cinquante-quatre secondes. Le plus long dure quarante-sept minutes et quinze secondes.

3.1.2. Caractéristiques des participants

Sur un ciblage de dix professionnels, deux entretiens avec des infirmiers exerçant en réanimation sont conduits. Sur un ciblage de quatre professionnels de l'écoute dont deux psychologues et deux appelantes, un entretien est conduit. Les années d'expériences sont diverses, allant d'un an et neuf mois à plus de quinze ans. Les personnes interrogées sont uniquement des femmes, représentatives de notre population cible. Les entretiens retranscrits sont disponibles en annexe n° 3, n°4 et n°5.

Tableau n° 3.1.2.1. Caractéristiques des participants

Participant	Profession	Années d'expérience
P.1	Infirmier	< 2 ans
P.2	Infirmier en recherche clinique	> 15 ans
P.3	Infirmier	2-5 ans

3.2. Résultats de l'analyse

3.2.1. Un besoin de savoir et de comprendre pour les proches

Au cours des entretiens menés, nous constatons de la part des proches un besoin de savoir, de comprendre la situation, ce qu'il se passe pour leur proche. C'est donc comprendre les événements, la situation de santé qui a mené à l'annonce de fin de vie. Et ce sont aussi des questions sur le futur, sur le déroulement des événements à venir, afin de se préparer et d'anticiper.

Tableau n° 3.2.1.1.

-
- P.1 Déjà, juste quand elle est arrivée, c'était savoir ce qui se passait. Savoir réellement ce qu'il avait comme maladie. Parce qu'elle disait... Moi, il me disait que ça allait mieux. (1.133)
Alors ils se demandaient comment il va respirer (1.324)
Est-ce qu'il nous entend ? (1.329)
-
- P.2 Dans l'accompagnement, ce qui me semble important pour les familles, ce qu'elles racontent dans les entretiens c'est vraiment... Elles ont besoin de, d'être soutenues et surtout de... qu'on réponde un peu à leurs questions. Elles ont besoin de bien comprendre ce qui va se passer. (1.65)
En tout cas, certaines familles disent vraiment qu'elles n'étaient pas préparées aux changements physiques et à tout ce qui pouvait se passer au moment de la mort et qu'elles auraient aimé qu'on leur en parle et qu'on leur dise avant. (1.85)
-
- P.3 En tout cas, l'arrivée de la patiente en réanimation a été plutôt bien gérée, dans le sens où la famille avait des questions qui étaient très cohérentes avec la situation et n'avaient pas forcément de barrière à la prise en charge. (1.57)
Et quand on leur parle d'arrêts des soins thérapeutiques et de soins palliatifs dans ces situations-là, souvent la famille, elle a du mal à savoir comment ça va se faire. Et parfois, ils peuvent nous dire : « Vous allez injecter quelque chose qui va faire qu'ils vont décéder ? » ou alors « Vous allez tout arrêter d'un coup ? » ou des choses comme ça. C'est encore des questionnements qui reviennent souvent, le procédé d'accompagnement dans la fin de vie. (1.326)
-

3.2.2. La singularité de chaque situation et de chaque personne

Les professionnels soulignent la singularité de chaque situation et de chaque personne auxquelles ils font face. Au cours des entretiens menés, les professionnels insistent sur ce point. Les situations racontées sont singulières et ne peuvent pas être systématisées.

Tableau n° 3.2.2.1.

-
- P.1 Et du coup, elle s'est sentie un peu submergée par toutes ces infos et par tout ça. Elle ne se sentait pas capable de réfléchir tout de suite à se dire que ça pourrait être fini, quoi. (1.63)
-

P.2 Alors les proches vont vous dire dans les certains entretiens « Non mais moi, je ne voulais pas être là, c'était trop difficile » (1.608)

P.3 En tout cas, ça dépend de chaque enfant et de l'époux. (1.259)

Oui, j'en ai vécu pas mal (des situations de fin de vie). Après, c'est qu'il y a des contextes qui sont quand même très différents les uns des autres. (1.345)

3.2.3. Une adaptation à chaque situation

Dans les entretiens menés, nous constatons que les équipes tentent de s'ajuster aux proches. Ils adaptent les prises en charge des patients aux proches qu'ils ont en face d'eux. Il semblerait qu'ils s'adaptent de façon assez intuitive et naturelle.

Cela se traduit parfois par le fait de maintenir les traitements de réanimation pour un patient plus longtemps jusqu'à ce que les professionnels sentent les proches « prêts ».

Tableau n° 3.2.3.1.

P.1 Pour moi, ça a été un accompagnement qui a été très positif parce que tant que tout le monde n'était pas d'accord, on sentait qu'il n'y avait aucune décision qui allait être prise, quoi. (1.203)

Donc, on a une espèce de compromis entre le temps pour le patient qu'on n'allait pas laisser comme ça pendant deux jours et quand même avoir laissé le temps à la fille d'accueillir toutes ces infos et de pouvoir être d'accord sur ça, en tout cas. (1.77)

C'est prendre le temps, oui, mais il disait que ce n'était pas dans l'urgence. L'urgence, ce n'est pas dans la minute, mais par contre, ce n'est pas non plus dans deux jours. La notion de temps a été un peu... Enfin, il fallait quand même bien reprendre avec la fille sur ce temps-là, ce qui l'a fait accélérer dans sa réflexion, quoi. (1.179)

En soi, il n'y aurait eu qu'une fille, et la femme, je pense que ça aurait été fait plus rapidement. Mais là, c'était vraiment la réflexion de la fille qui a nécessité tout ce temps-là. Je pense que c'était, pour le coup, en termes de temps, très bien. Moi, de ce que j'ai vécu, je ne pense pas que ça aurait pu être plus rapide. Je pense que plus long, ça aurait été trop de réflexion pour la deuxième fille, qui avait du coup, ce mal à se dire stop et que le médecin a eu ce bon rôle de dire « Vous avez réfléchi, vous savez tout, on est d'accord que vous avez compris. Maintenant, c'est moi qui dis aussi que ça ne sert à rien de s'acharner pour lui. » J'ai trouvé que c'était assez juste en termes de temps. (1.279)

Je sentais qu'il y avait quelque chose qui l'angoissait. Je me suis lancée sur ce sujet-là. (1.365)

P.3 ... et les enfants voulaient être là au moment de l'arrêt des soins. Donc on avait patienté un jour, on avait maintenu la patiente plutôt stable en attendant que la famille au complet arrive. (1.234)

Je ne me souviens pas si on leur avait laissé beaucoup de temps dans la chambre avant, mais il me semble qu'ils étaient arrivés en début d'après-midi. Je pense qu'ils ont eu un petit peu de temps dans la chambre. En tout cas, ça m'aurait paru un petit peu déplacé de rentrer dès qu'ils arrivaient dans la chambre, de ne pas leur laisser de temps à eux avant de faire ce genre d'acte. Pour moi, ça aurait été quand même... Je pense que je ne l'aurais mal vécu si ça avait été fait comme ça. (1.283)

3.2.4. L'accompagnement des soignants pour répondre aux besoins/aux demandes des proches

La démarche active des soignants pour satisfaire les besoins des proches et pour s'adapter à chaque situation se traduit par l'accompagnement qui leur est proposé. Il se manifeste par diverses actions et postures : écoute active, posture empathique, disponibilité, communication ajustée. C'est aussi une attention qui est portée aux proches : le souci de penser à eux, d'anticiper des futurs besoins, par exemple.

Tableau n° 3.2.4.1.

P.1 Mais je sais que j'ai pris le temps, en tout cas, de beaucoup discuter avec cette deuxième fille qui en avait besoin. (1.299)

Surtout la deuxième fille qui me remerciait aussi beaucoup, qui disait que c'était un peu bête comme question ou comme machin, mais qu'elle en avait besoin et que c'était juste agréable de pouvoir parler. (1.311)

P.2 En notre rôle, finalement, en soignant, c'est qu'est-ce qu'on peut faire pour leur aider à faire de ce moment qui soit le plus serein possible, même si c'est un moment difficile quelque part pour moi (1.135)

Créer une atmosphère qui va être la plus calme, la plus sereine possible. S'ils souhaitent être qu'à deux, c'est favoriser ces moments d'intimité. Et c'est leur offrir aussi, parce que parfois, quand il y a ce moment de la fin de vie, très souvent, ils sont plusieurs, il y a beaucoup de membres de la famille, mais c'est les autoriser ou les inciter aussi à prendre un moment seul avec leurs proches, parce que ça, on sait que c'est un facteur protecteur pour le deuil après, le fait de faire ses adieux, de pouvoir dire des choses ou des mots, des

choses qui leur semblent importantes. Donc c'est vraiment les aider et les encourager à prendre ce moment-là, dans notre rôle de soignant. (1.138)

On parle toujours de l'accompagnement au moment de la fin de vie mais moi je pense que c'est toute l'histoire de...c'est vraiment quelque chose qui se fait tout au long de la prise en charge du patient. Même si on peut très bien accompagner un patient, même si on ne l'a pas connu après. Mais un bon accompagnement ça va commencer dès le départ. (1.627)

P.3 Donc nous, déjà, on a une place qui est importante et on peut être, des personnes ressources pour la famille, s'ils ont des questions, s'ils ont besoin de discuter, s'ils ont besoin de montrer leurs émotions. On est souvent témoin de ce genre de choses. (1.473)

3.2.5. La place des proches dans le processus décisionnel

La place des proches dans le processus décisionnel est soulevée lors des entretiens. Leur implication est détaillée. Bien souvent, les proches sont sollicités pour connaître les volontés du patient, en l'absence de directives anticipées.

Tableau n° 3.2.5.1.

P.1 Du coup, j'ai pu en parler avec le médecin, qui lui a... On a refait un entretien tous ensemble. Et lui a clairement dit, je ne vous demande rien. Je prends les décisions. Je vous laisse juste le temps de le comprendre. Et voilà, quoi. Et donc ça, ça l'a beaucoup aidé à accepter. Et finalement, elle a dit, c'est vrai que c'est la meilleure chose à faire. Et on a pu faire ça tranquillement. (1.150)

En fait, elle avait quand même un poids dans la balance. Elle, dans sa tête, c'était si je dis non, il va vivre. Et si je dis oui, il va mourir, quoi. En gros. Elle avait l'impression de porter ce poids-là. Elle le vivait comme ça. On ne peut pas parler d'euthanasie ou suicide assisté quoi. Mais elle avait l'impression qu'elle allait le tuer. Et que nous, on allait le tuer de la même façon. C'est un peu sa crainte. C'est pour ça qu'on lui a expliqué que c'était un accompagnement. Que déjà, elle ne décidait rien. Mais que c'était un accompagnement. Que nous, on n'allait pas le tuer. Que c'était juste limiter ses souffrances. (1.349)

P.2 On m'a bien dit que ce n'était pas moi qui prenais la décision (1.209)

Ce n'est pas moi qui prenais la décision (1.210)

Est-ce que vous avez été impliquée dans les décisions ? Elles te disent « Oui ». (1.212)

on leur demande surtout de raconter un peu, l'histoire de leurs proches et notamment ce que lui aurait pu en penser et ce qu'eux en pensent aujourd'hui. Donc c'est notamment

autour des valeurs du proche, comment il était avant, comment il était pendant la maladie, est-ce qu'il avait pu en parler, ce que lui aurait pu souhaiter même pour après s'il était dans ce cas-là. C'est plutôt dans ce sens-là où elles sont impliquées dans les décisions. (1.214) et le fait que le proche est vraiment cette personne qui le connaît le mieux, c'est là où on les implique en leur demandant vraiment quelles étaient les valeurs de leurs proches et vraiment les impliquer de cette manière-là. (1.223)

3.2.6. Une nécessité de cohérence

Les professionnels insistent souvent sur la notion de cohérence dans les prises en charge. Il ressort des entretiens une importance pour les professionnels d'une cohésion d'équipe, une équipe unie qui travaille dans la même direction. Cette cohésion d'équipe permet une prise en charge cohérente et un discours uniforme qui est retransmis aux proches. Il ressort de nos entretiens l'importance pour les proches, d'avoir un discours identique, qui va dans le même sens que les autres professionnels. Cela crée un sentiment de confiance en l'équipe.

Tableau n° 3.2.6.1.

P.1 Étant donné que tout le monde voulait la même chose, le médecin, tout le corps médical, paramédical, on était à peu près tous d'accord sur ça. C'était cohérent, quoi, en tout cas. La femme et la fille étaient aussi dans cette démarche-là, qui était la démarche du monsieur également. C'était plutôt simple dans ce sens-là. (1.249)

P.2 C'est d'être dans une espèce de continuité. (1.309)

C'était aussi apprendre un peu aux médecins, aux infirmières, à travailler ensemble, de travailler sur des choses différentes, parce que, bah, par exemple, au moment de l'accompagnement de vie, parfois, bah, les médecins ne rentrent pas forcément dans la chambre. Mais là, on les obligeait un petit peu. Pareil pour les infirmières, être là au moment des entretiens. Il y avait vraiment un travail un peu de collaboration aussi dans cette stratégie d'accompagnement. (1.313)

On ne doit pas se décharger sur la psychologue, on doit apprendre à travailler ensemble. Elle, elle peut faire des choses que nous, on ne sait pas faire, parce que ce n'est pas notre métier de psychologue. Mais c'est au contraire un travail où on doit tout le temps être en lien. (1.288)

P.3 Donc pour moi, c'était aussi une bonne chose parce que ça leur permettait de se retrouver dans la prise en charge. On a été plutôt cohérents, en fait, sur les propos que le médecin a évoqué à la famille et ce qui s'est réellement passé dans la prise en charge. (1.208)

Et quand ça ne se passe pas comme on leur a dit, ça peut parfois impacter un peu la confiance qu'ils peuvent avoir envers l'équipe médicale. (1.305)

Et ça m'est déjà arrivé aussi à avoir des familles qui ne comprennent pas que parfois, on accélère un peu les choses, qu'on laisse un peu plus de temps prévu, parce qu'on ne sait pas trop où on va, quoi. (1.311)

3.2.7. Une personne ressource externe à la triade patient - proches - soignants

Il apparaît fréquemment dans les entretiens menés que l'intervention d'une personne extérieure, un peu plus en retrait de la triade patient - proches - soignants peut être facteur facilitant dans les situations de fin de vie. Elle peut faciliter le cheminement à la fois pour les proches et aussi pour les soignants. Elle peut être un membre de la famille, un ami. C'est le cas dans les entretiens n° 1 et n° 3.

Tableau n° 3.2.7.1.

P.1 le mari de la première fille était infirmier, donc il avait quelques notions. Donc, c'est aussi lui qui a joué dans la balance aussi pour la deuxième sœur, qui l'a rassuré sur certaines choses, parce que du coup, il savait exactement comment ça se passait et qui voulait aussi...

Il l'a certainement rassuré, expliqué concrètement comment ça se passait. (1.221)

P.3 Et je sais que j'avais trouvé une ressource parmi toutes les personnes qui étaient présentes. C'était une amie de la famille qui était très proche de la maman qui, elle, était venue et qui avait été vraiment une ressource pour l'équipe soignante qui était beaucoup moins dans l'émotion et qui avait porté un petit peu tout le monde et pour le coup, ça avait été très aidant dans cette situation. (1.366)

3.2.8. Après le décès

Dès lors que le patient est décédé, les proches, fréquemment, quittent assez rapidement l'hôpital. Dans ce laps de temps relativement court, les soignants ont des difficultés à maintenir la communication et la relation à cette étape du processus. Cela est soulevé au cours des entretiens n° 2 et n° 3.

Tableau n° 3.2.8.1.

P.2 L'étape la plus dure, à mon sens, c'est la dernière où, revoir les familles, on a parfois du mal à les revoir. (1.525)

Les familles partent très souvent après le décès. (1.531)

P.3 On avait le souvenir que ça avait été plutôt rapide et que la famille était partie assez rapidement en fait. Et donc je n'ai pas le souvenir d'avoir pu rediscuter tout ça avec eux ou d'avoir eu un retour, en tout cas de leur part. (1.251)

Je me dis que, fin, j'essaie de mettre un peu à leur place et je me dis que c'est la psychologue de l'hôpital. A partir du moment où il n'y a plus de patients à l'hôpital, ils ne se sentent peut-être pas légitime de la rappeler elle. Je ne sais pas. (1.508)

J'ai eu quand même des familles qui, une fois tout terminé, faisaient un petit retour mais c'est vrai que c'est très rare. Souvent, ils partent et on n'a plus forcément de nouvelles, ouai. (1.525)

3.2.9. La place des psychologues

Nous supposons que les psychologues sont systématiquement sollicités par les proches dans les situations de fin de vie. Lorsque nous les contactons pour une demande d'entretien, ils déclinent notre proposition. Ils le justifient par le fait de ne pas être recontactés par les proches après le décès du patient et de ne pas être présents auprès des proches lors des situations de fin de vie. Ils estiment ne pas être suffisamment légitimes pour participer aux entretiens. Ils explicitent clairement se sentir concernés par ses situations et vouloir y être plus impliqués.

Notre recherche nous permet de mettre en évidence le fait que les psychologues ne sont pas sollicités au cours de processus de fin de vie, ni par les proches, ni par les soignants. Pour autant, les participants n° 2 et n° 3 reconnaissent nettement leur utilité au cours de ces situations.

Tableau n° 3.2.9.1.

P.2 Donc je pense qu'aujourd'hui, la place de la psychologue en réanimation n'est plus du tout à prouver, et elle fait partie de l'équipe. Et c'est ce que je disais avant-hier à un médecin, j'ai l'impression que l'un des rôles de la psychologue en réanimation, c'est de nous permettre de nous poser. (1.238)

Et par rapport à la place du psychologue auprès de la famille et du patient, bien évidemment qu'elle est nécessaire. Elle n'est pas tout le temps nécessaire, mais à certains

moments, oui, on va appeler la famille pour soutenir le proche, c'est aussi un rôle... Je trouve aussi que la psychologue, elle fait à la fois partie de tout, mais à la fois, elle est un peu à l'extérieur. Donc, dans certaines décisions difficiles, je trouve qu'elle a un rôle un peu médiateur. (1.254)

P.3 Je pense qu'ils ont une place tout aussi importante que nous dans les prises en charge. (1.469)

Mais je pense que dans certaines situations, même si nous, on est là, il y a besoin aussi des psychologues, qui elles ont des réels clés théoriques et pratiques pour les accompagner au mieux quoi. Je pense qu'on n'est pas assez formé en tant qu'infirmière à accompagner les familles dans les étapes du deuil. Et que, je pense qu'elles sont essentielles, même si la famille n'est pas forcément dans cette démarche-là, au moins dire qu'elles sont présentes et peut-être qu'elles se présentent elles, pour montrer qu'elles sont un soutien et qu'elles sont là si besoin. Je pense que c'est toujours bénéfique quoi. Et elles ont des réelles clés que nous, on peut ne pas avoir. Surtout, moi bah, j'ai 3 ans d'expérience, mais c'est que dalle en fait. Donc, des fois je suis démunie, et les psychologues vont réussir à avoir des choses, avec des familles que moi j'ai pas pu avoir avec elles. Et elles ont aussi un temps dédié pour ça, alors que nous, peut-être qu'on en manque aussi dans le soin. (1.476)

4. Discussion

4.1. La fin de vie en pratique

4.1.1. Le patient au cœur des préoccupations

Les soignants prennent en charge le patient, et ce, jusqu'à sa mort. C'est lui qui est soigné dans le service. Aujourd'hui, on parle de « patient-centred care » (19) ou « soins centrés sur le patient » (20). Dans le cadre de notre recherche, les patients sont en incapacité de s'exprimer, rendant leur implication dans le projet de soin difficile, voire impossible. Pour autant, les soins restent centrés sur le patient : ils sont personnalisés, sont pratiqués dans le respect et dans la dignité de la personne. L'inconfort et la douleur sont constamment évalués et soulagés par les moyens à disposition, comme le veut la loi (21), la déontologie (22) et la conscience professionnelle des soignants. Lorsqu'il n'y a plus d'espoir d'amélioration pour le patient et qu'une LATA est actée, les soins curatifs sont limités ou arrêtés au profit de soins palliatifs, dit « soins de confort ». En réanimation, cela se traduit par un arrêt des traitements « agressifs » ou l'arrêt de leurs escalades : pas de mise en place de dialyse, arrêt des traitements vasopresseurs, pas de chirurgie, etc. À la place, les soins de confort sont renforcés : soins de bouche réguliers, soins de prévention d'escarre, évaluation et traitement de la douleur, etc. La principale préoccupation des soignants est le confort de leur patient.

4.1.2. La réalité de terrain

En pratique, il arrive parfois que la mise en place de la LATA soit décalée au profit de l'accompagnement des proches « ... *et les enfants voulaient être là au moment de l'arrêt des soins. Donc on avait patienté un jour, on avait maintenu la patiente plutôt stable en attendant que la famille au complet arrive.* » (entretien n°3, 1.234). Dans de tels cas, le patient est sédaté, non conscient. En s'appuyant sur le serment d'Hippocrate « *Je ne prolongerai pas abusivement les agonies* » (23), donc sur la déontologie, et aussi sur la responsabilité légale et sur l'éthique, il est nécessaire de se questionner quotidiennement sur l'intérêt pour le patient de différer l'application de la LATA. C'est en effet lui qui subit les traitements lourds de réanimation. Ce type de décision pourrait se faire au détriment du patient. Tenir compte de la temporalité, de la demande des proches peut donc se faire au détriment du patient. Mais le patient n'est-il pas censé être au cœur de nos

préoccupations ? Pourquoi alors devrions-nous différer une décision censée être pour le bien de notre patient ?

4.1.3. La prise en charge globale du patient

L'OMS définit les soins palliatifs comme « *des soins actifs, complets, donnés aux malades dont l'affection ne répond pas au traitement curatif* » et dont le but est « *d'obtenir la meilleure qualité de vie possible pour les malades et leur famille* » (24). Prendre en charge un patient en soins palliatifs, c'est donc aussi prendre soin de ses proches. Le soutien aux proches est d'ailleurs une recommandation de la HAS (5). Accompagner les proches est une partie intégrante des soins proposés au patient. Il nous est donc nécessaire de les prendre en charge aussi.

4.1.4. Anticiper les situations de fin de vie

Pour mener au mieux ces situations délicates, le participant n°2 raconte « *On parle toujours de l'accompagnement au moment de la fin de vie mais moi je pense que c'est toute l'histoire de...c'est vraiment quelque chose qui se fait tout au long de la prise en charge du patient. Même si on peut très bien accompagner un patient, même si on ne l'a pas connu après. Mais un bon accompagnement ça va commencer dès le départ.* » (entretien n°2, l.627). L'idée d'anticiper est de préparer au mieux les proches à l'issue possible, lorsque le pronostic est sombre. La temporalité des proches est alors au plus proche possible de celle des soignants et du patient.

Pour autant, cela n'est pas toujours possible. Le pronostic du patient reste souvent bien incertain. Les soignants ne maîtrisent pas la réception des informations délivrées aux proches. Ils pourraient commencer à anticiper un deuil qui n'aurait pas besoin d'être fait si le patient s'en sortait. Les proches pourraient faire face à une détresse de perte inutile. Se montrer trop pessimiste peut être facteur d'anxiété et d'angoisse injustifiée pour les proches. Il est utile d'adopter un positionnement juste et sincère au regard de la situation.

4.2. La place des proches dans les situations de fin de vie

4.2.1. La vulnérabilité des proches

Nous l'avons dit, les proches ont traversé une période d'incertitude, sont confrontés à de vives émotions avant de faire face à la certitude de la mort. Les proches sont en souffrance, dans

un milieu peu familier, sans repères et sans contrôle sur les événements. Ils sont vulnérables. Ils cherchent à savoir, à comprendre et maîtriser quelque chose : « *Et je sais que les familles, comme elles ne maîtrisent très peu de choses, en fait, dans l'hospitalisation de leur proche en réanimation, que souvent, quand on leur donne une notion de temps, elles vont s'accrocher à fond dessus, parce que c'est la seule chose qu'elles peuvent à peu près maîtriser les jours qui passent.* » (entretien n°3, 1.300).

4.2.2. La temporalité

Cette position de vulnérabilité, d'impuissance les paralyse dans un temps existentiel, un temps que définit Gaston Berger comme un temps à tonalité affective (25). Il se peut que la temporalité des proches soit cristallisée : « *Elles sont dans ce moment de la perte, donc elles ne peuvent pas penser à tout.* » dit le participant n°2 (entretien n°2, 1.108). À l'inverse, la temporalité peut être avancée par rapport aux événements en cas de deuil anticipé par exemple. C'est souvent le cas lorsque les proches accompagnent leur être cher depuis longtemps à travers une maladie. Ils ont vu leur proche changer, perdre peu à peu la force de vivre et ont anticipé sa disparition prochaine.

Les soignants sont, eux, dans un temps opératoire, un temps mesurable (25) . Il existe aussi un temps affectif pour eux : projection de leur propre vécu sur le patient, situations similaires déjà rencontrées, temps de soins parfois long. Tout cela modifie aussi leur perception du temps réel. Les temporalités des soignants et des proches sont personnelles, singulières, et réalités de ce que chacun ressent. Il y a donc deux temporalités bien distinctes, qui évoluent à des vitesses différentes. Cela crée un déséquilibre entre les positions. On a une relation dissymétrique.

Pour autant, pour le patient, le temps compte et l'on ne peut se permettre de rester dans un temps cristallisé indéfiniment, puisque le patient subit toujours des lourds traitements qui le maintiennent en vie. Accompagner les proches, serait-il alors de les aider à passer d'un temps existentiel à un temps opératoire ? Mais doivent-ils nécessairement cheminer dans un temps opératoire ? N'ont-ils pas le droit de rester émotif dans ces situations ? N'est-il pas le rôle des soignants que de prendre la responsabilité pour le patient ? Ne serait-il pas abusif que de vouloir faire adhérer les proches à la temporalité des soignants ? Quelle est donc la place des proches dans ces situations de fin de vie ?

4.2.3. L'autonomie des proches

Selon Paul Ricoeur, « *la souffrance n'est pas uniquement définie par la douleur physique, ni même la douleur mentale, mais par la diminution, voir la destruction de la capacité d'agir, du pouvoir-faire, ressenties comme une atteinte à l'intégrité de soi* » (26) (p.131.). Les proches en souffrance perdent en capacité d'agir. Pour les accompagner, faudrait-il alors les aider à retrouver leurs capacités d'agir, de pouvoir faire, en soi, leur autonomie ?

Beauchamp et Childress définissent l'autonomie par la capacité à pouvoir agir avec intention, avec compréhension et sans interférence (27). Dans nos résultats d'études, les proches verbalisent ce besoin de connaissances, de compréhension. « *La connaissance, c'est le pouvoir* » comme le précise un participant d'une recherche menée aux Etats-Unis (18). Donner aux proches des informations accessibles et loyales est une première étape indispensable afin qu'ils puissent exercer leur autonomie.

4.2.4. La place des proches dans le processus décisionnel

Il est mis en évidence au cours de notre recherche que les proches se sentent impliqués dans le processus décisionnel. Les participants nous relatent que les proches sont sollicités, notamment lors du recueil des volontés du patient lorsqu'il est discuté d'une éventuelle LATA. Ils permettent de donner des informations clé aux médecins sur le mode de vie avant l'entrée en réanimation, sur les valeurs du patient et sur ce qu'il aurait probablement souhaité. La littérature scientifique questionne fréquemment la place des proches dans le processus décisionnel, sans pour autant avoir de recommandations encore validées (15). La recherche scientifique démontre néanmoins qu'un des facteurs de risques de deuil prolongé est le conflit avec l'équipe soignante (28). Bien que ce soit le médecin en charge du patient qui prend la décision finale de LATA, l'alliance et le consensus doit être constamment recherché afin de limiter les situations conflictuelles. Mais de quelle autonomie parle-t-on alors si c'est le médecin qui statue et se positionne pour la LATA ?

4.2.5. Une place à prendre dans la fin de vie de leur proche

C'est le médecin qui prend la décision, mais il demeure une marge de manœuvre dans la réalisation de celle-ci. Dans l'article « *La fin de vie en réanimation, une réalité complexe* », la conclusion est la suivante : « *Penser et accompagner la fin de vie en réanimation, c'est se confronter à l'écart entre la théorie et la pratique. S'appuyer sur un cadre théorique est*

nécessaire. Ajuster ce cadre normatif à la réalité d'une situation singulière par le prisme de l'éthique est un challenge. » (2). Dans le cadre du refus de l'obstination déraisonnable, la LATA est actée. Les soignants peuvent alors laisser la place aux proches de s'approprier ce moment de fin de vie. Ils peuvent exercer leur autonomie dans ce cadre donné. Tout en respectant la loi et les devoirs envers le patient, il est possible, aux soignants, de laisser aux proches l'autonomie qu'ils souhaitent pour s'approprier la fin de vie de leur proche. Le rôle soignant ne serait-il pas de les guider à travers cette période ? De les aider à cheminer sur ce qu'ils veulent, ce qu'ils souhaitent, ce que le patient aurait voulu étant donné que leur capacité d'agir peut être restreinte ? Ne serait-ce pas une réponse juste à apporter ?

4.2.6. Le respect de l'autonomie

La définition du respect de l'autonomie de Beauchamp et Childress est la suivante :

« Respecter un individu autonome, c'est, au minimum, reconnaître le droit de cette personne à avoir des opinions, à faire des choix et à agir en fonction de ses valeurs et de ses croyances. Un tel respect implique une action respectueuse, et pas uniquement une attitude respectueuse. (...) Il inclut, du moins dans certains contextes, des obligations de développer ou de maintenir les aptitudes au choix autonome des autres, tout en dissipant leurs craintes et autres conditions qui détruisent ou perturbent leurs actions autonomes. » (27).

Les soignants, pour respecter l'autonomie des proches, doivent donc être dans une démarche active, l'« *action respectueuse* ». En nous basant sur l'étude COSMIC (28) et la vidéo liée à destination des professionnels (29), nous remarquons que les soignants sont sensibilisés à impliquer les proches autant que possibles. Les soignants sont invités à « *réfléchir à (...l') implication (du proche) auprès du patient* », à « *(l') encourager à faire ses adieux* ». Cette démarche active se traduit par l'accompagnement et l'aide à s'approprier la fin de vie de leur proche par des suggestions. C'est laisser une place aux proches qu'ils sont libres de prendre, ou pas. C'est leur permettre de vivre les événements comme ils veulent et comme ils le peuvent. Cela implique de respecter que ce ne soit pas toujours comme les soignants le souhaitent. Une vigilance est de mise pour ne pas confondre l'attitude et le positionnement que nous aimerions voir les proches prendre versus l'attitude et le positionnement qu'ils sont légitimes d'avoir. Il est important de ne pas confondre les attentes du personnel soignant vis-à-vis des proches avec ce que veulent vraiment les proches. Comment alors ne pas tomber dans cette position dominante ? Comment les soignants peuvent-ils réellement leur laisser libre place ?

4.3. La posture soignante

4.3.1. La relation de confiance

Maintenir la relation de confiance avec les proches est primordial. Elle doit passer par une affirmation que la priorité des soignants restera le patient lui-même, ses intérêts et son confort jusqu'à la mort. Les résultats de notre recherche mettent en évidence qu'une cohésion d'équipe est source de confiance pour les proches. Toute l'équipe va dans le même sens, et reste accessible et ouverte à la discussion. C'est aussi ce qui avait été soulevé dans l'étude intitulée « De leurs propres mots : Les patients et les familles définissent des soins palliatifs de haute qualité en unité de soins intensifs. ». Une personne « ... attribue la cohérence de la communication avec la famille à une meilleure communication au sein de l'équipe de l'unité de soins intensifs : « Tant d'équipes différentes de médecins et d'infirmières étaient impliquées... mais toutes ces personnes communiquaient... elles étaient toutes sur la même longueur d'onde. » » (18). Sentir que toute l'équipe est en accord avec le projet de soin proposé, que l'équipe forme une unité est rassurant pour les proches. Cette unité de confiance permet aux proches de se sentir plus libre, de se sentir plus légitime et d'oser exprimer leurs demandes, leurs questions. Cette relation de confiance est un élément facilitateur pour les proches quant à cette « place » qu'ils peuvent prendre. Se montrer honnête et avouer les limites de la médecine sont aussi susceptibles d'inspirer la confiance des proches.

4.3.2. La vulnérabilité des soignants

La médecine ne peut plus guérir le patient, la fin est proche et les soignants resteront jusqu'à la fin pour accompagner le patient et veiller à son confort. Tanguy Châtel, sociologue, écrit « *Mais devant l'inéluctabilité de la mort et l'aveu d'impuissance qui se manifeste soudain, elle (la relation d'accompagnement) bascule dans un autre registre, celui d'une simple présence incertaine, qui ne sait plus, ne peut plus, n'affirme plus, et rend à l'autre son impuissance en même temps que son autonomie, sans pour autant l'abandonner à lui-même* » (26) (p. 117). Le corps soignant s'avouant vaincu fait preuve, lui aussi, de vulnérabilité. Cette vulnérabilité avouée les place alors au même niveau que les proches, dans une position symétrique. De cette relation équilibrée, il est alors possible aux proches de se saisir de leur pleine autonomie, et toujours avec la présence des soignants. C'est ainsi que les soignants laissent cette possible « place » à prendre pour les proches. Cette relation d'égal à égal permet de limiter les abus de pouvoir, de limiter l'interférence des soignants et donc de respecter pleinement l'autonomie des proches.

Cette limite avouée permet aussi aux soignants d'accepter leur propre limite vis-à-vis d'eux-mêmes, face à ces événements. C'est aussi un lâcher-prise qui leur permet de quitter le besoin de contrôle. C'est une façon d'accepter leur propre inconfort que font vivre ces situations. Cette limite avouée permet aussi aux soignants, d'accepter plus facilement les émotions des proches. Pour les soignants, il est alors plus facile d'être dans cette posture de soutien, d'accompagnant.

4.3.3. L'accompagnement

« *Sans l'abandonner* » (26) (p. 117), c'est rester présent. C'est la posture d'accompagnement. Faire preuve de disponibilité (entretien n°1), de petites attentions (entretien n°2), d'écoute active, ... Dans l'étude COSMIC (28), un des facteurs protecteurs de deuil est de faire ses adieux à la personne mourante. Les soignants peuvent s'organiser et mettre en œuvre les moyens à disposition pour que les adieux soient possibles, pour que d'autres demandes puissent être comblés. Puisqu'une marge de manœuvre est possible dans les situations de fin de vie, il est utile de mettre ce temps « accordé », la mise en place de la LATA différée, à profit. Ainsi, ce temps, mis à disposition devient alors un avantage, un facteur facilitant dans le processus du deuil des proches. C'est un temps d'apaisement où les demandes sont entendues puis mises en application.

C'est pouvoir répondre à leur demande s'ils en ont. Car ils sont libres de vouloir suivre une procédure « habituelle ». Ils sont libres de ne pas vouloir, de ne pas pouvoir investir la fin de vie de leur proche. Comme le dit le participant n°2, « *Alors, c'est leur permettre d'être actifs, mais c'est tout aussi leur permettre de ne pas l'être, parce que ce n'est pas tant leur proposer de faire, mais c'est leur donner la possibilité.* » (entretien n°2, l.126)

Accompagner les proches à travers cette épreuve, c'est respecter leurs besoins, respecter leur autonomie, la susciter, la développer et leur permettre de s'en saisir.

4.3.4. L'accordage

Et finalement, les proches se saisissant de leur autonomie, les soignants les épaulant dans ce processus, on trouve un « accordage ». Nommé par Yan Plantier, philosophe, lors de la 13-ème automnale de l'éthique en région Auvergne-Rhône-Alpes le 23 novembre 2023, il développe l'accordage entre deux sujets. S'accorder, c'est être en harmonie avec, se mettre d'accord avec, selon la définition Larousse (30). Ici, dans notre lieu de tension éthique, ce temps suspendu « d'avant mort » pour le patient, se joue cet accordage, un mouvement dynamique de compromis.

L'un et l'autre sujet s'accordant sur le temps de l'autre pour trouver un juste temps « acceptable » pour chacun. C'est donc toujours de la part des soignants, une position à la même hauteur que les proches, une relation d'égalité et de respect.

4.3.5. La singularité de chaque situation

Cet accordage paraît être un idéal. Et pour autant, certaines familles ont plus de facilité que d'autres à accepter la mort de leur proche. Certains décès sont plus attendus que d'autres. Certaines familles préfèrent « accélérer » les événements quand d'autres les refusent en bloc. Certains décès sont plus facilement justifiables, « dans l'ordre des choses » malgré la douleur qu'ils engendrent. D'autres paraissent terriblement injustes et précoces. Chaque situation, chaque patient, chaque proche concerné, chaque soignant impliqué fait l'unicité et la singularité de chaque situation. Une automatisation de la démarche par un protocole ne saurait suffire à décrire l'adaptation dont doivent faire preuve les soignants. Un protocole ne peut pas être la réponse à ce phénomène courant de la réanimation. Le participant n°1 dit, « *C'était valorisant. En tant qu'infirmier, on a vraiment un rôle dans ce genre d'accompagnement qui est... Comment dire ? Je pense qu'on est très peu nombreux à pouvoir accompagner une famille dans la perte d'un proche, quoi. Donc c'est assez fort comme émotion pour tout le monde. C'est enrichissant, c'est... Qu'est-ce que je peux dire ? Oui, c'est ça, on se sent utile, en tout cas.* » (entretien n°1, 1.254). Nous pouvons sentir cette difficulté à décrire cette position auprès des proches et l'émotion qui en découle. Avoir cette place est un privilège. Ces situations doivent s'appréhender avec des valeurs humanistes de respect, d'empathie, de solidarité. Ces valeurs permettent cette capacité d'adaptation et cette souplesse nécessaire à l'ajustement singulier des situations. C'est donc aussi un savoir être qui est tout autant primordial qu'un savoir-faire s'apprenant par la formation, les bonnes pratiques et par l'expérience.

4.3.6. La notion du double effet

Si la singularité de la situation fait que l'accordage est compliqué, la notion du double effet peut apporter un apaisement aux soignants souffrant d'un temps trop long. La notion du double effet est détaillée comme ceci : «

1. *L'intention doit être bonne ou tout au moins neutre.*
2. *L'effet secondaire doit être prévisible mais non intentionnel.*
3. *L'effet secondaire ne constitue pas le moyen d'obtenir l'effet recherché.*
4. *Enfin, l'effet recherché doit l'emporter sur l'effet secondaire, involontaire. Ce dernier critère implique la notion de proportionnalité.* » (31)

Ici, notre intention est d'accompagner les proches, de trouver un accordage apaisant pour le plus grand nombre afin de leur faciliter le deuil. Notre intention est d'être bienfaisant pour les proches. L'effet secondaire prévisible mais non-intentionnel, peut être de maintenir artificiellement la vie du patient quelques jours supplémentaires. L'effet secondaire, maintenir artificiellement la vie du patient, ne constitue pas directement le moyen d'obtenir l'effet recherché, l'apaisement des proches. Enfin, le patient sédaté et confortable tout au long du processus, nous pouvons considérer que l'effet recherché l'emporte sur l'effet secondaire. Ainsi, la situation devient moralement acceptable.

La notion de double effet, certes, soulage la conscience des professionnels de santé. Elle ne doit pourtant pas être une réponse systématique, endormant la réflexion à mener. Il est important de maintenir un questionnement constant d'où l'inconfort en est le départ. La réflexion éthique, dans la santé, est une attitude qui se cultive et qui s'entretient. L'inconfort des soignants dans ces situations, comme dans d'autres, les force à se poser, à se questionner et à réfléchir.

4.4. Perspectives pour la recherche

4.4.1. La question des psychologues dans la fin de vie

Les résultats de recherche montrent que les psychologues sont peu, voire non impliqués dans les situations de fin de vie. Il est clair que pour les équipes leur place est indispensable et n'est plus à prouver. Pour autant, comment peuvent-ils prendre part aux situations de fin de vie ? Quelle est leur place ? Quels sont les besoins des proches auxquels pourraient répondre les psychologues ?

Quelques pistes sont amenées par nos entretiens : *« C'est étonnant parce qu'elles sont présentes aux staffs éthiques comme nous. C'est vrai que je pense que beaucoup de décisions se sont prises quand elles ne sont pas là. Parce qu'elles ne sont pas non plus là tout le temps dans le service »*. (entretien n°3, 1.496). La temporalité dans laquelle ce processus s'enclenche serait-il finalement trop court pour laisser une place aux psychologues ? Qu'attendons-nous des psychologues ? Ces résultats amènent de nouvelles questions qu'il serait très utile de travailler.

4.4.2. Une personne ressource extérieure

Il apparaît dans nos résultats de recherche qu'une personne un peu en retrait de la triade patient - proches - soignants est un facteur facilitant dans le processus, que ce soit du côté soignant

et du côté des proches. Il serait intéressant de confirmer cette hypothèse au moyen d'études plus poussées.

4.4.3. Après le décès du patient

Il semblerait qu'il y ait un changement assez saisissant pour les participants une fois le décès survenu. Les départs sont parfois précipités, le contact avec les proches deviendrait plus difficile. Et pour autant, les proches seraient plutôt enclin à avoir un contact post-réanimation (32). C'est d'ailleurs un facteur protecteur qui est identifié et travaillé dans l'étude COSMIC, se traduisant par l'entretien après le décès. Pour autant, recevoir une lettre de condoléances de l'équipe n'a pas démontré de résultats probants (33).

Après le décès, les soignants réalisent les soins mortuaires et laissent la place aux proches endeuillés. Ce laps de temps, est-il insuffisant pour laisser la place à un entretien, à un contact approfondi avec les proches ?

Que se joue-t-il après le décès ? À quels aspects psychologiques cela est-il dû ? L'hôpital devient-il inhospitalier lorsque le patient n'est plus là ? Il serait intéressant de pouvoir documenter ces questions.

4.5. Discussion de la méthode

4.5.1. Biais de sélection

Les personnes ciblées dans l'hôpital de proximité sont des collègues exerçant dans mon service. Elles connaissent le domaine et le sujet de recherche. Suivre le guide d'entretien me permet de garder une attitude aussi neutre que possible. Ce biais de sélection est compensé par les appelants de la ligne d'écoute Famiréa, externes et à distance de mon service.

4.5.2. Biais de déclaration

Les données sont issues des dires des professionnels. Les données sont non vérifiables, et peuvent avoir été consciemment ou non, déformées. Le vécu des proches est retranscrit à travers les paroles des professionnels. La parole des proches est donc partielle et remaniée.

Certains des participants me connaissant, ils pouvaient craindre mon jugement. Il était précisé aux participants que la recherche est anonymisée, qualitative et qu'il n'y a aucun jugement des pratiques et des valeurs. Le guide d'entretien est conçu pour que les questions soient aussi neutres et ouvertes que possible afin de favoriser au maximum l'expression libre.

4.5.3. Biais d'investigation

Cette recherche qualitative est la première que je mets en œuvre. Je me suis entourée de personnes formées à ces méthodes de recherche. Je suis scrupuleusement leurs conseils. J'ai suivi une formation proposée par l'hôpital Nord-Ouest intitulée « Initiation : recherche en soin » afin de me familiariser au domaine de la recherche scientifique. L'aisance lors de la réalisation des entretiens et l'application de la méthode sont acquises progressivement.

4.5.4. Biais d'interprétation

Le biais d'interprétation est inhérent à la recherche qualitative. Les éléments recueillis sont interprétés par mon propre prisme. Il y a donc un biais de confirmation. Il est limité par une posture de chercheur, ainsi que par le suivi du travail par les tuteurs.

5. Conclusion

Les proches d'un patient hospitalisé en service de réanimation sont des personnes vulnérables. La fin de vie de leur proche est un événement difficile et douloureux à traverser, qui peut être traumatisant et aboutir à un deuil compliqué. Lorsque cette période de fin de vie s'enclenche à la suite d'une décision de LATA puis d'une mise en place d'une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès pour le patient, l'accompagnement des proches est indispensable. Cet accompagnement est réalisé en parallèle des soins de confort au patient. Mais la temporalité des proches pour être « prêts » au décès de leur proche, concorde rarement avec celle des soignants, celle où l'on risque d'être dans l'obstination déraisonnable pour le patient.

Notre recherche tente de répondre à cette conciliation entre ces différentes temporalités. Les objectifs de notre étude sont de cerner le lien et l'accordage entre les professionnels et les proches dans les situations de fin de vie et de perte de l'un des leurs en réanimation et de recueillir le vécu et les adaptations des professionnels en réponse aux proches.

Nous menons donc une étude qualitative. Trois entretiens individuels semi-directifs sont réalisés entre avril et juin 2024, auprès de professionnels exerçant en réanimation dans un hôpital de proximité et de professionnels dédiés à l'écoute des proches, dont l'un des leurs est hospitalisé en réanimation.

Il nous est apparu que les proches expriment le besoin de comprendre et le besoin de connaître les éléments relatifs à la santé et au devenir du patient. Ils expriment également le besoin de cohérence dans ce qu'il leur est dit. Les professionnels nous relèvent la singularité de chaque situation et de chaque personne rencontrée et la nécessité de s'adapter à chacune d'entre elles. Cette adaptation est indissociable de l'accompagnement personnalisé proposé aux proches.

L'accompagnement des proches a pour but de « faciliter », tout du moins de rendre moins difficile l'acceptation des événements. Les soignants aident, soutiennent et orientent les proches dans toutes les étapes du passage en réanimation, notamment à travers la fin de vie. La place des proches dans le processus décisionnel qui mène à la décision de limitation et d'arrêt des soins pour le patient est difficile à délimiter. La littérature scientifique s'accorde aussi à le dire et encourage la recherche dans ce domaine. Notre travail permet de réfléchir à la place des proches dans la fin de vie du patient. Il apparaît que les proches ont un pouvoir d'action, une fois la LATA actée par le médecin. Ils peuvent décider comment ils veulent vivre la fin de vie de leur proche. Les soignants, adoptant une posture en symétrie des proches, doivent les guider et les accompagner afin qu'ils puissent exercer leur autonomie dans la fin de vie du patient. C'est une période « d'accordage » pour les soignants et les proches où il est nécessaire de maintenir son attention sur le bien-être et le confort du patient.

Notre étude permet de faire ressortir quelques éléments, offrant des perspectives pour la recherche. La place des psychologues est particulièrement soulevée. Ils sont très peu sollicités dans les situations de fin de vie, bien que leur présence paraisse indispensable.

Il nous apparaît aussi qu'une personne ressource extérieure à la triade patient - proches - soignants est facteur facilitant dans les situations de fin de vie. Il apparaîtrait intéressant de le vérifier avec une étude de plus grande ampleur.

Enfin, après le décès du patient, le contact avec les proches est modifié et devient plus difficile. Leur départ semble précipité. Les enjeux d'une communication post-mortem sont pourtant identifiés. Un contact après le décès est bénéfique pour les proches, qui n'en sont plus. Maintenir le contact avec les proches semble être un défi duquel il est utile de se questionner en amont. Le positionnement soignant semble délicat pour maintenir la bienveillance à l'égard des proches, tout en respectant leur propre intimité. La posture juste n'est pas évidente à déterminer. La parole des personnes concernées, les personnes ayant perdu un proche en réanimation à la suite d'une décision de LATA, est nécessaire pour co-construire un modèle au plus juste des réels besoins, toujours dans un souci de relation symétrique.

Alors, inspirons-nous des mots de Pierre Le Coz, « *sera juste la décision qui sera parvenue à intégrer en elle la reconnaissance de l'autonomie (...), le devoir de bienfaisance et le souci de non malfaisance.* » (26) (p.138). Concilier les intérêts du patient et ceux de ses proches est un chemin sinueux d'adaptation pour les soignants. Il n'y a pas de réponses et de directives simples à appliquer. La cible doit être de tendre au plus juste et au plus acceptable pour tous.

« Dans tous les cas, la visée doit être de rendre la mort, cet événement redouté et douloureux, acceptable par tous, le patient, ses proches, les soignants, et plus largement la société. » (2).

6. Références bibliographiques

1. Kazek A. La transparence et l'espace-temps en réanimation. *Inf Psychiatr.* 2015;91(10):809-17.
2. Le Dorze M. La fin de vie en réanimation, une réalité complexe. *Prat En Anesth Réanimation.* 1 oct 2022;26(5):286-9.
3. L'acharnement thérapeutique | Fin de vie Soins palliatifs [Internet]. *Parlons Fin de Vie.* [cité 20 févr 2024]. Disponible sur: <https://www.parlons-fin-de-vie.fr/je-minteresse-a-la-fin-de-vie/lobstination-deraisonnable/>
4. DGOS. Ministère du travail, de la santé et des solidarités. 2024 [cité 20 févr 2024]. Fiche 22 : la fin de vie. Disponible sur: <https://sante.gouv.fr/archives/parcours-de-sante-vos-droits/modeles-et-documents/guide-usagers-votre-sante-vos-droits/article/fiche-22-la-fin-de-vie>
5. Haute Autorité de Santé [Internet]. [cité 19 oct 2023]. Comment mettre en œuvre une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès ? Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/c_2832000/fr/comment-mettre-en-oeuvre-une-sedation-profonde-et-continue-maintenue-jusqu-au-deces
6. SRLF [Internet]. [cité 10 nov 2023]. Aide à la prévention et la gestion des conflits entre l'équipe soignante de réanimation et les proches d'un(e) patient(e) en situation de fin de vie. Disponible sur: <https://www.srlf.org/article/aide-prevention-gestion-conflits-entre-lequipe-soignante-reanimation-proches-dune-patiente>
7. Le Dorze M, Veber B. Trois ans après la loi Claeys–Leonetti : la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès en réanimation. *Anesth Réanimation.* 1 sept 2020;6(5):462-7.
8. LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie (1). 2016-87 févr 2, 2016.
9. Mazaud A. Fin de vie en réanimation : vécu et prise en charge des familles, vécu des soignants. *Jusqu'à Mort Accompagner Vie.* 2019;136(1):95-106.
10. Hinkle LJ, Bosslet GT, Torke AM. Factors associated with family satisfaction with end-of-life care in the ICU: a systematic review. *Chest.* janv 2015;147(1):82-93.
11. DeSanto-Madeya S, Safizadeh P. Family Satisfaction With End-of-Life Care in the Intensive Care Unit: A Systematic Review of the Literature. *Dimens Crit Care Nurs DCCN.* 2017;36(5):278-83.
12. Davidson JE, Aslakson RA, Long AC, Puntillo KA, Kross EK, Hart J, et al. Guidelines for Family-Centered Care in the Neonatal, Pediatric, and Adult ICU. *Crit Care Med.* janv 2017;45(1):103-28.
13. Le Dorze M, Claudot F, Perrigault PF, Michel F. Judicialisation de la fin de vie en

réanimation : quand les proches demandent la poursuite des traitements. *Éthique Santé*. 1 juin 2022;19(2):84-9.

14. Michel F, Claudot F, Veber B, Brunel E, Gateau V, Guibet Lafaye C, et al. Conflit en situation de limitation ou d'arrêt de traitement en réanimation. *Anesth Réanimation*. janv 2022;8(1):18-26.

15. Giabiconi M, Arditty L, Mamzer MF, Fournel I, Ecarnot F, Meunier-Beillard N, et al. Team-family conflicts over end-of-life decisions in ICU: A survey of French physicians' beliefs. *PLOS ONE*. 25 avr 2023;18(4):e0284756.

16. Kemp C. Cultural issues in palliative care. *Semin Oncol Nurs*. 1 févr 2005;21(1):44-52.

17. Duhamel F, Dupuis F. Families in palliative care: exploring family and health-care professionals' beliefs. *Int J Palliat Nurs*. mars 2003;9(3):113-9.

18. Nelson JE, Puntillo KA, Pronovost PJ, Walker AS, McAdam JL, Ilaoa D, et al. In their own words: Patients and families define high-quality palliative care in the intensive care unit. *Crit Care Med*. mars 2010;38(3):808-18.

19. Nolte E, Merkur S, Anell A, Lind J. Placer la personne au centre de la démarche de soins : analyse et évolution des notions de patient-centredness et person-centredness et de leur signification dans le domaine de la santé. *Rev Fr Aff Soc*. 2017;(1):97-115.

20. Haute Autorité de Santé [Internet]. [cité 22 juill 2024]. Démarche centrée sur le patient : information, conseil, éducation thérapeutique, suivi. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/c_2040144/fr/demarche-centree-sur-le-patient-information-conseil-education-therapeutique-suivi

21. Article 3 - LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (1) - Légifrance [Internet]. [cité 9 juill 2024]. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/article_jo/JORFARTI000002041523#

22. Conseil National de l'Ordre des Médecins [Internet]. 2019 [cité 9 juill 2024]. Article 37 - Soulagement des souffrances/Non obstination déraisonnable. Disponible sur: <https://www.conseil-national.medecin.fr/code-deontologie/devoirs-patients-art-32-55/article-37-soulagement-souffrancesnon-obstination>

23. Conseil National de l'Ordre des Médecins [Internet]. 2019 [cité 9 juill 2024]. Le serment d'Hippocrate. Disponible sur: <https://www.conseil-national.medecin.fr/medecin/devoirs-droits/serment-dhippocrate>

24. def-oms.pdf [Internet]. [cité 27 juin 2024]. Disponible sur: <https://sfap.org/system/files/def-oms.pdf>

25. Universalis E. Encyclopædia Universalis. 1999 [cité 26 juin 2024]. TEMPORALITÉ. Disponible sur: <https://www.universalis.fr/encyclopedie/temporalite/>

26. Lemoine É, Pierron JP. La mort et le soin. Autour de Vladimir Jankélévitch [Internet]. Paris cedex 14: Presses Universitaires de France; 2016. 184 p. (Questions de soin). Disponible sur: <https://www.cairn.info/la-mort-et-le-soin--9782130749455.htm>
27. Beauchamp-Childress-autonomie.pdf [Internet]. [cité 26 juin 2024]. Disponible sur: <https://ethiqueclinique.umontreal.ca/wp-content/uploads/sites/14/Beauchamp-Childress-autonomie.pdf>
28. Kentish-Barnes N, Chevret S, Valade S, Jaber S, Kerhuel L, Guisset O, et al. A three-step support strategy for relatives of patients dying in the intensive care unit: a cluster randomised trial. *Lancet Lond Engl*. 12 févr 2022;399(10325):656-64.
29. FAMIREA-STUDY – GrrrOH [Internet]. [cité 14 mai 2024]. Disponible sur: <https://www.grrroh.fr/famirea-study>
30. Larousse É. Synonymes : s'accorder - Dictionnaire des synonymes Larousse [Internet]. [cité 10 juill 2024]. Disponible sur: <https://www.larousse.fr/dictionnaires/synonymes/s%27accorder/213>
31. Mazzocato C. Aspects éthiques du soulagement de la douleur en fin de vie. Le principe du double effet. *InfoKara*. 2006;21(1):38-38.
32. Kentish-Barnes N, McAdam JL, Kouki S, Cohen-Solal Z, Chaize M, Galon M, et al. Research Participation for Bereaved Family Members: Experience and Insights From a Qualitative Study. *Crit Care Med*. sept 2015;43(9):1839-45.
33. Laurent A, Reignier J, Le Gouge A, Cottureau A, Adda M, Annane D, et al. « You helped me keep my head above water »-experience of bereavement research after loss of a loved one in the ICU: insights from the ARREVE study. *Intensive Care Med*. sept 2019;45(9):1252-61.

7. Documents annexes

Annexe n°1	Guide d'entretien initial	40
Annexe n°2	Guide d'entretien final	43
Annexe n°3	Entretien n°1	45
Annexe n°4	Entretien n°2	53
Annexe n°5	Entretien n°3	67

Guide d’entretien

Introduction et présentation

Bonjour, je suis Claire Grasser, infirmière en réanimation et étudiante dans le cadre du Diplôme Inter-universitaire « Éthique en santé ». Je vous remercie de me consacrer ce temps. Pour mon travail personnel de mémoire, je m’interroge sur la fin de vie en réanimation. Cet entretien a pour but de recueillir des données qualitatives. Ce n’est pas une analyse des pratiques. Il n’y aura aucun jugement de ma part.

Avec votre accord, j’aimerais pouvoir enregistrer notre entretien. Cet enregistrement sera anonymisé, utilisé uniquement dans le cadre de mon travail et sera détruit à la fin de celui-ci. Ce travail me mènera jusqu’en septembre 2024. Si vous le voulez, je pourrai vous le faire parvenir lorsqu’il sera achevé.

L’entretien dure en moyenne quarante-cinq minutes, mais je m’adapterai à votre disponibilité. Êtes-vous prêt pour commencer ?

Coordonnée de la personne interrogée

Fonction :

Ancienneté :

Lieu d’exercice :

QUESTION DE RECHERCHE : Comment concilier, en équipe, le devoir de non-obstination déraisonnable pour un patient de réanimation, en incapacité de s’exprimer, face à la propre temporalité des proches d’acceptation de la fin de vie et du décès à court terme ?

Questionnaire pour les soignants exerçant en réanimation

Thèmes généraux	Questions
Généralités	<ul style="list-style-type: none"> • Dans un contexte de LATA et de sédation profonde et continue, y a-t-il une ou deux situations assez précises dont vous vous souvenez lorsque je vous parle des proches dans la fin de vie en réanimation ? • Pouvez-vous me la/les raconter ? Quel était le contexte du patient, sa pathologie, son motif d'entrée, le temps d'hospitalisation ? • Qui étaient ses proches ? Étaient-ils présents ? Quel contact avez-vous eu avec eux ? • Comment les évènements vers la fin de vie se sont-ils déroulés ?
Vécu	<ul style="list-style-type: none"> • Comment avez-vous perçu les proches ? Que vous ont-ils dit ? • Ont-ils été en accord avec le projet de soin ?
LATA et sédations	<ul style="list-style-type: none"> • D'après vous, les proches avaient-ils été bien informé de ce qui allait se produire ? La LATA, les sédations, le décès ? • Ont-ils souhaité assister à l'arrêt des soins ? • Leur proche a-t-il été extubé ? • Vous ont-ils reparlé, par la suite, de la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès ? • Qu'est-ce que cela vous a fait vivre à vous de mettre en œuvre la LATA, la sédation et d'être face à la famille ?
Temps	<ul style="list-style-type: none"> • Selon vous, combien de temps s'est écoulé entre la décision de LATA, la première annonce aux familles et le décès ? • Comment avez-vous perçu ce temps à titre personnel ? Comment l'avez-vous investi ? Que s'est-il passé pendant ce temps ? • Y a-t-il eu des contre temps dans le déroulé des évènements ?
Accompagnement	<ul style="list-style-type: none"> • Qu'avez-vous mis en place pour accompagner les proches ? • Quels retours vous ont-ils fait concernant l'accompagnement dont ils ont bénéficié ? Ont-ils eu le sentiment d'être accompagné ? • Vous ont-ils fait part de regrets, de remarques, de souhaits qu'ils auraient aimé de la part de l'équipe ?
Inquiétudes	<ul style="list-style-type: none"> • Vous ont-ils confié leur plus grande crainte au cours des évènements ? Y a-t-il un point sur lequel ils étaient très soucieux et préoccupé ? Par exemple, l'absence de souffrance de leur proche.
Évènements marquants	<ul style="list-style-type: none"> • Y a-t-il des mots, des choses, des actes qui les ont particulièrement marqués, voir choqués et dont ils vous ont fait part ? • Y a-t-il quelque chose qui vous a interpellé/dérangé dans cette situation ?
Contexte actuel	<ul style="list-style-type: none"> • Ont-ils évoqué ou faits des remarques en lien avec le contexte actuel sur la fin de vie en France ? L'euthanasie ou le suicide assisté par exemple ?

Questionnaire pour les psychologues exerçant en réanimation/les appelants de la ligne d'écoute

Famiréa

Thèmes généraux	Questions
Généralités	<ul style="list-style-type: none"> Dans un contexte de LATA et de sédation profonde et continue, y a-t-il une situation assez précise dont vous vous souvenez lorsque je vous parle des proches dans la fin de vie en réanimation ? Pouvez-vous me la raconter ? Quel était le contexte du patient, sa pathologie, son motif d'entrée, le temps d'hospitalisation ? Qui a été votre interlocuteur ? Y avez d'autres proches étroitement liés ? Comment les évènements vers la fin de vie se sont-ils déroulés ?
Vécu	<ul style="list-style-type: none"> Comment avez-vous perçu votre interlocuteur ? Que vous a-t-il dit ? Votre interlocuteur ou ses proches, ont-ils été en accord avec le projet de soin ?
LATA et sédations	<ul style="list-style-type: none"> D'après vous, votre interlocuteur a-t-il été bien informé de ce qui allait se produire ? La LATA, les sédations, le décès ? Les proches, ont-ils souhaité assister à l'arrêt des soins ? Leur proche a-t-il été extubé ? Votre interlocuteur vous a-t-il parlé de la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès ? Si oui, qu'en a-t-il dit ?
Temps	<ul style="list-style-type: none"> Approximativement, combien de temps s'est écoulé entre l'annonce de limitation et d'arrêt des thérapeutiques actives et le décès ? Y a-t-il eu des contre temps dans le déroulé des évènements ?
Accompagnement	<ul style="list-style-type: none"> Quels retours votre interlocuteur vous a-t-il fait concernant l'accompagnement dont il a bénéficié par l'équipe soignante ? A-t-il eu le sentiment d'être accompagné ? Vous a-t-il fait part de regrets, de remarques, de souhaits qu'il aurait aimé de la part de l'équipe ?
Inquiétudes	<ul style="list-style-type: none"> Vous a-t-il confié sa plus grande crainte au cours des évènements ? Y a-t-il un point sur lequel il était très soucieux ou préoccupé ? Par exemple, l'absence de souffrance de leur proche.
Évènements marquants	<ul style="list-style-type: none"> Y a-t-il des mots, des choses, des actes qui les a particulièrement marqués, voir choqués et dont il vous a fait part ? Y a-t-il un point qui vous a interpellé dans cette situation, qui vous a semblé anormal ?
Contexte actuel	<ul style="list-style-type: none"> A-t-il évoqué ou fait des remarques en lien avec le contexte actuel sur la fin de vie en France ? L'euthanasie ou le suicide assisté par exemple ?

Annexe n°2 – Guide d’entretien final

Questionnaire pour les appelants de la ligne d’écoute FAMIREA

Thèmes généraux	Questions
Étude COSMIC	<ul style="list-style-type: none"> • Est-ce que vous pourriez me raconter les situations-types que vous rencontriez quand vous rappeliez les proches ? • Il y a une place très importante accordée au proche dans cette étude, pour qu’il puisse être actif et prendre part au processus et s’en saisir. Est-ce que vous voudriez rebondir la dessus ? • Quelle place y a-t-il auprès des proches, pour les psychologues exerçant en réanimation dans les situations de fin de vie ? Pourquoi n’ont-ils pas été inclus dans l’étude COSMIC ?
Généralités	<ul style="list-style-type: none"> • Dans un contexte de LATA et de sédation profonde et continue, y a-t-il une situation assez précise dont vous vous souvenez lorsque je vous parle des proches dans la fin de vie en réanimation ? • Pouvez-vous me la raconter ? • Qui a été votre interlocuteur ? Y avez d’autres proches étroitement liés ? • Comment les évènements vers la fin de vie se sont-ils déroulés ?
Vécu	<ul style="list-style-type: none"> • Comment avez-vous perçu votre interlocuteur ? Que vous a-t-il dit ? • Votre interlocuteur ou ses proches, ont-ils été en accord avec le projet de soin ?
LATA et sédations	<ul style="list-style-type: none"> • D’après vous, votre interlocuteur a-t-il été bien informé de ce qui allait se produire ? La LATA, les sédations, le décès ? • Les proches, ont-ils souhaité assister à l’arrêt des soins ? • Savez-vous si leur proche a-t-il été extubé ? • Votre interlocuteur vous a-t-il parlé de la sédation profonde et continue maintenue jusqu’au décès ? Si oui, qu’en a-t-il dit ?
Temps	<ul style="list-style-type: none"> • Savez-vous s’il y a eu des contre temps dans le déroulé des évènements ?
Accompagnement	<ul style="list-style-type: none"> • Quels retours votre interlocuteur vous a-t-il fait concernant l’accompagnement dont il a bénéficié par l’équipe soignante ? A-t-il eu le sentiment d’être accompagné ? • Vous a-t-il fait part de regrets, de remarques, de souhaits qu’il aurait aimé de la part de l’équipe ?
Inquiétudes	<ul style="list-style-type: none"> • Vous a-t-il confié sa plus grande crainte au cours des évènements ? Y a-t-il un point sur lequel il était très soucieux ou préoccupé ? Par exemple, l’absence de souffrance de leur proche.
Évènements marquants	<ul style="list-style-type: none"> • Y a-t-il des mots, des choses, des actes qui les a particulièrement marqués, voir choqués et dont il vous a fait part ? • Y a-t-il un point qui vous a interpellé dans cette situation, qui vous a semblé anormal ?
Contexte actuel	<ul style="list-style-type: none"> • A-t-il évoqué ou fait des remarques en lien avec le contexte actuel sur la fin de vie en France ? L’euthanasie ou le suicide assisté par exemple ?
Autre	<ul style="list-style-type: none"> • Quelle place ont pour vous, les proches dans le processus décisionnel ? Comment et sur quoi peuvent-ils se positionner ?

Questionnaire pour les soignants exerçant en réanimation

Thèmes généraux	Questions
Généralités	<ul style="list-style-type: none"> • « Fin de vie en réanimation », que cela vous évoque -t-il ? • Dans un contexte de LATA et de sédation profonde et continue, y a-t-il une ou deux situations assez précises dont vous vous souvenez lorsque je vous parle des proches dans la fin de vie en réanimation ? • Pouvez-vous me la/les raconter ? Quel était le contexte du patient, sa pathologie, son motif d'entrée, le temps d'hospitalisation ? • Qui étaient ses proches ? Étaient-ils présents ? Quel contact avez-vous eu avec eux ? • Comment les évènements vers la fin de vie se sont-ils déroulés ?
Vécu	<ul style="list-style-type: none"> • Comment avez-vous perçu les proches ? Que vous ont-ils dit ? • Ont-ils été en accord avec le projet de soin ?
LATA et sédations	<ul style="list-style-type: none"> • D'après vous, les proches avaient-ils été bien informé de ce qui allait se produire ? La LATA, les sédations, le décès ? • Vous ont-ils reparlé, par la suite, de la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès ? • Qu'est-ce que cela vous a fait vivre à vous de mettre en œuvre la LATA, la sédation et d'être face à la famille ?
Temps	<ul style="list-style-type: none"> • Selon vous, combien de temps s'est écoulé entre la décision de LATA, la première annonce aux familles et le décès ? • Comment avez-vous perçu ce temps à titre personnel ? Comment l'avez-vous investi ? Que s'est-il passé pendant ce temps ? • Y a-t-il eu des contre temps dans le déroulé des évènements ?
Accompagnement	<ul style="list-style-type: none"> • Qu'avez-vous mis en place pour accompagner les proches ? • Quels retours vous ont-ils fait concernant l'accompagnement dont ils ont bénéficié ? Ont-ils eu le sentiment d'être accompagné ? • Vous ont-ils fait part de regrets, de remarques, de souhaits qu'ils auraient aimé de la part de l'équipe ?
Inquiétudes	<ul style="list-style-type: none"> • Vous ont-ils confié leur plus grande crainte au cours des évènements ? Y a-t-il un point sur lequel ils étaient très soucieux et préoccupé ? Par exemple, l'absence de souffrance de leur proche.
Évènements marquants	<ul style="list-style-type: none"> • Y a-t-il des mots, des choses, des actes qui les ont particulièrement marqués, voir choqués et dont ils vous ont fait part ? • Y a-t-il quelque chose qui vous a interpellé/dérangé dans cette situation ?
Contexte actuel	<ul style="list-style-type: none"> • Ont-ils évoqué ou faits des remarques en lien avec le contexte actuel sur la fin de vie en France ? L'euthanasie ou le suicide assisté par exemple ?
Autre	<ul style="list-style-type: none"> • Quelle place ont pour vous, les proches dans le processus décisionnel ? Comment et sur quoi peuvent-ils se positionner ? • Quelle place y a-t-il auprès des proches, pour les psychologues exerçant en réanimation dans les situations de fin de vie ?

Annexe n°3 – Entretien n°1

Entretien n°1 – durée 27min54. 25/04/2024

Moi : Tu m'entends bien, ça va ?

Participant 1 : Je t'entends très bien.

Bon, parfait.

Et toi ?

Comment ?

Toi aussi, tu entends bien, ça va ?

Ouais, je monte le son, être sûre que c'est tout bon. Voilà, parfait. Alors, mes petites notes d'introduction. Donc voilà, ça c'est dans le cadre de mon DIU éthique en santé. Je te remercie de me consacrer ce temps. Donc comme je t'avais dit, c'est pour étudier un peu la question du devoir de non-obstination des raisonnables pour un patient face à la propre temporalité des proches d'accepter la fin de vie et le décès à court terme. Donc voilà. Avec ton accord, j'enregistre l'entretien, si ça te va.

Oui.

Ça sera de toute façon anonymisé et puis détruit dès que j'ai terminé. Donc ça sera sur septembre 2024. Et puis après le travail, de toute façon, je le mettrai à disposition dans le service, je pense, si j'en suis satisfaite. Est-ce que c'est bon pour toi, on peut commencer ?

Oui.

Parfait. J'ai juste besoin de ton ancienneté dans le service.

Moi, je suis diplômée depuis juillet 2022. Donc je suis arrivée en service juste après mon diplôme. Donc juillet 2022.

Ok, parfait. Merci. Et donc après, ma petite liste de questions. Donc ça, je t'avais demandé en amont, mais est-ce qu'il y a, du coup, une ou deux situations assez précises qui te viennent en tête quand je te parle des proches d'un patient en fin de vie, en réanimation ? Donc avec LATA et sédation profonde et continue. Et si oui, est-ce que tu peux me la raconter un petit peu, le contexte, la pathologie, le motif d'entrée ? Est-ce que tu te souviens du patient ?

Oui. Du coup, il y avait un patient en particulier, un accompagnement qui m'avait marquée. C'était un patient qui avait déjà de son vivant exprimé qu'il ne voulait pas d'acharnement. Et donc, pour le coup, c'était une trachéotomie. Il n'en voulait pas. Ils en avaient discuté comme ça. Ça n'avait pas non plus été acté. Et en fait, ce patient s'est dégradé. Donc il a dû être dans l'urgence, trachéotomisé. Ils l'ont fait, du coup, parce que ce n'était pas écrit. Et donc, du coup, l'accompagnement, c'était avec la famille. Il y avait une partie de la famille qui était dans la région. Il y avait une fille qui était dans la région et sa femme. Et son autre fille qui était plus loin, qui

49 arrivait le lendemain, donc qui n'a pas participé au premier rendez-vous d'accompagnement sur
50 la fin de vie. Du coup, la fille et la femme étaient d'accord avec les médecins qui directement ont
51 dit que de son vivant il avait exprimé pas d'acharnement, donc qu'il n'y aurait pas... que la finalité
52 serait une fin de vie. Probablement, en tout cas, que son état était très grave et que dans tous les
53 cas, ce serait très compliqué de le sauver. Et donc, du coup, on s'est orientés vers une fin de vie.
54 Ce que la première fille et la femme avaient plutôt entendu, c'était un soir et qu'ils avaient dit que
55 ça se ferait dans le week-end, une fin de vie qui était un week-end ou dans les deux jours.
56 Donc, les deux filles étaient... Enfin, la fille et la femme étaient en accord avec ça. Le lendemain,
57 ils étaient revenus dans cette optique de rediscuter et d'arrêter. Et du coup, la fille qui habitait loin
58 est arrivée le lendemain matin. Un peu en catastrophe, elle avait 6 heures de route, donc elle
59 n'avait pas eu le temps de réfléchir à quoi que ce soit.
60 Et elle, en plus, vivant loin, son père lui cachait beaucoup de choses pour ne pas l'inquiéter. Il n'y
61 a pas de jugement ou quoi que ce soit, mais voilà. Du coup, elle n'était pas forcément informée
62 de tout. Donc, elle a appris aussi beaucoup de choses. Et du coup, elle s'est sentie un peu
63 submergée par toutes ces infos et par tout ça. Elle ne se sentait pas capable de réfléchir tout de
64 suite à se dire que ça pourrait être fini, quoi. Elle n'en était pas du tout là dans sa réflexion. Du
65 coup, ça a été toute la journée. Globalement, toute la famille est restée toute la journée avec leur
66 papa. Et du coup, ça a été un accompagnement qui, pour moi, a été hyper intéressant en tant
67 qu'infirmière, de pouvoir discuter avec les deux filles qui avaient des points de vue totalement
68 différents. On savait que la finalité serait le décès, mais du coup, la complexité était de faire
69 accepter, d'expliquer sans forcer, parce que ce n'est pas quelque chose... Enfin, tant qu'elle n'était
70 pas d'accord, entre guillemets, on n'allait pas le faire. Donc, c'était un accompagnement qui était
71 assez intéressant avec les médecins qui étaient très présents aussi. Donc, ça a été assez agréable,
72 quoi. Toutes les voix ont pu être entendues, en tout cas. Tout le monde a été écouté. Et du coup,
73 il y a une décision qui a fini par être prise avec une évolution de la deuxième sœur qui arrivait
74 plus tard qui a fini par réfléchir et se dire que c'était la meilleure solution. Et également, le
75 médecin qui a aussi, dans l'autre sens, coupé court à trop de réflexions en disant, de toute façon,
76 il faut qu'on y arrive. Moi, je décide aussi. Il faut que ce soit fait rapidement. Donc, on a une
77 espèce de compromis entre le temps pour le patient qu'on n'allait pas laisser comme ça pendant
78 deux jours et quand même avoir laissé le temps à la fille d'accueillir toutes ces infos et de pouvoir
79 être d'accord sur ça, en tout cas.

80
81 OK. Et donc, si je comprends bien, en fait, le patient s'est mis en détresse respiratoire.

82
83 C'est ça.

84
85 Donc, il a dû subir une trachéotomie ?

86
87 Oui.

88
89 OK. Et pourquoi il n'a pas été intubé, ce patient ? C'était la pathologie ?

90
91 Je pense que c'était un cancer de l'œsophage, un truc comme ça. Et que c'était la seule solution.
92 Ils avaient déjà parlé de cette trachéo, parce que ça allait être la continuité de son cancer. Et que
93 du coup, ça, je pense que c'était la seule solution.

94
95 OK.

96
97 Et donc, voilà, le patient s'était plutôt exprimé sur un non. Mais dans l'urgence, on a dû y aller.

98 Et puis, tu sais quand est-ce qu'il a été trachéotomisé par rapport à quand les filles ont été...
99 Enfin, grosso modo.
100
101 Il me semble qu'il est arrivé dans le service autour de 16-17 heures.
102
103 Ouais.
104
105 Et du coup, la première fille, la femme, était là dans la soirée. Et que le temps que la sœur arrive,
106 c'était le lendemain matin. Enfin, elle arrivait à 3 heures du matin, quoi.
107
108 Et il avait été trachéotomisé dans l'autre service, c'est ça ?
109
110 Ouais.
111
112 Ah, OK. D'accord. Très bien.
113 Et donc, voilà. Sur les proches, il y avait donc les deux filles et sa femme.
114
115 C'est ça.
116
117 OK. Très bien. Donc ça, c'est clair. Et donc, les proches, comment tu les as perçus ? Qu'est-ce
118 que... Toi, qu'est-ce qu'ils t'ont dit à toi ?
119
120 Bon, alors, du coup, sa femme et sa fille, directement, m'ont dit qu'elles avaient discuté. Moi,
121 j'étais là le lendemain, donc je ne l'avais pas en charge quand il est arrivé.
122
123 Ouais.
124
125 Qu'elles avaient eu des infos avec le médecin, qu'elles avaient déjà eu des entretiens, qu'elles
126 étaient bien au clair avec ce qui allait se passer. Qu'elles me parlaient, que de toute façon, leur
127 principale question, c'était comment ça allait se passer. Est-ce que ça allait être... Il était ventilé
128 sur cette trachéo. Est-ce que ça allait être une dé ventilation ? Est-ce que... C'était plus technique,
129 globalement, comme question. C'était bien au clair avec ce que lui voulait. Elle savait, elle,
130 comment dire, l'état de leur papa ou leur mari avant, quoi. C'était très clair pour elle. C'était plus
131 de l'information concrète, quoi. Et la deuxième fille, elle, elle a eu plus besoin de discuter, voilà.
132 Déjà, juste quand elle est arrivée, c'était savoir ce qui se passait. Savoir réellement ce qu'il avait
133 comme maladie. Parce qu'elle disait... Moi, il me disait que ça allait mieux. Enfin, voilà.
134 Forcément, il essayait de la rassurer. Donc, bien être clair sur l'état de santé physique, déjà, de
135 son papa.
136
137 Oui.
138
139 Et après, beaucoup d'appréhension de... Je pense qu'elle avait des croyances aussi, cette dame. Je
140 ne sais pas exactement, mais j'ai dû beaucoup discuter avec elle. Parce qu'elle disait, j'ai
141 l'impression que c'est moi qui vais décider qu'il va mourir, quoi. Si je dis oui, j'ai l'impression
142 que c'est moi qui vais dire, bah, du coup, il meurt, quoi.
143
144 OK.
145
146 Il a fallu beaucoup discuter avec elle sur... Enfin, que dans tous les cas, il allait mourir. Et que ce
147 n'était pas elle qui prenait la décision, mais le médecin. Et qu'on lui demandait, justement, qu'on

148 lui laissait ce temps-là pour qu'elle l'accepte. Mais que ce n'était pas elle qui allait choisir, quoi,
149 globalement. Donc c'était assez... Enfin, elle avait vraiment besoin d'être rassurée sur ça. Et du
150 coup, j'ai pu en parler avec le médecin, qui lui a... On a refait un entretien tous ensemble. Et lui a
151 clairement dit, je ne vous demande rien. Je prends les décisions. Je vous laisse juste le temps de
152 le comprendre. Et voilà, quoi. Et donc ça, ça l'a beaucoup aidé à accepter. Et finalement, elle a
153 dit, c'est vrai que c'est la meilleure chose à faire. Et on a pu faire ça tranquillement.
154 Enfin, tranquillement : avec l'accord de tout le monde. Il a pu être entouré, justement, jusqu'à ce
155 moment-là, quoi.

156
157 D'accord. Oui, en fait, elle a fini par être d'accord sur le projet de soins. Mais elle craignait
158 d'être actrice, quoi, là-dedans.

159
160 Exactement.

161
162 OK. Très bien. Et donc, tu te souviens un petit peu combien d'entretiens il y avait eu au cours de
163 cette journée ? Alors, après, il y a un entretien formel, informel. Mais grosso modo, avec les
164 médecins, combien ?

165
166 Oui, avec les médecins, il y en a eu plusieurs. Du coup, le matin, pour informer, bien réinformer
167 tout le monde sur l'état de santé, ce qui va se passer, voilà. Ils étaient là tous les trois.

168 Il y en a re-eu un, il me semble, dans le début d'après-midi. On leur avait dit qu'on leur laissait le
169 temps, tranquillement, d'accepter. Qu'ils revenaient vers nous quand ils avaient besoin. Donc, il
170 y a re-eu un entretien aux alentours de midi pour rediscuter de ce qu'ils avaient bien compris, s'ils
171 avaient bien compris et de comment ça pourrait éventuellement se faire et tout. Il me semble que,
172 là, sa deuxième fille a dit qu'elle n'était pas prête, que c'était encore trop tôt pour elle. Elle avait
173 besoin encore d'y réfléchir. Et donc, du coup, c'est dans ce délai-là que, moi, j'ai beaucoup discuté
174 avec cette deuxième fille.

175 Et donc, il me semble qu'on a refait un dernier entretien où, là, le médecin a vraiment dit qu'au
176 niveau du temps, il ne fallait pas non plus abuser sur la réflexion. Parce qu'en premier entretien,
177 il disait qu'il fallait prendre le temps.

178 Donc, ça aussi, c'est une discussion que j'ai eue avec la deuxième fille. C'est prendre le temps,
179 oui, mais il disait que ce n'était pas dans l'urgence. L'urgence, ce n'est pas dans la minute, mais
180 par contre, ce n'est pas non plus dans deux jours. La notion de temps a été un peu...

181 Enfin, il fallait quand même bien reprendre avec la fille sur ce temps-là, ce qui l'a fait accélérer
182 dans sa réflexion, quoi.

183
184 OK. Très bien.

185
186 Mais oui, il y a eu trois entretiens avec les médecins.

187
188 Et puis toi, en plus, en informel, dans la chambre, j'imagine.

189
190 Ça, oui.

191
192 Et juste par... Le patient, du coup, il était sédaté pendant tout ce temps-là et ventilé ?

193
194 Oui.

195

196 Et donc, du coup, d'après toi, les proches, ils avaient eu toutes les informations pour
197 comprendre l'arrêt des soins, les sédations, et puis derrière, le décès. Tout semblait clair et tu
198 percevais que la famille avait bien compris toutes ces notions-là.

199
200 Oui, carrément. Et que tant qu'ils n'avaient pas tous compris, j'ai trouvé que ça a été... Pour moi,
201 ça a été un accompagnement qui a été très positif parce que tant que tout le monde n'était pas
202 d'accord, on sentait qu'il n'y avait aucune décision qui allait être prise, quoi.

203
204 D'accord. OK, très bien. Du coup, est-ce qu'ils ont assisté à l'arrêt des soins, les proches, quand
205 ça s'est produit ?

206
207 Alors, du coup, ça a été une dé ventilation pour ce monsieur. Oui. Ils sont tous... Enfin, ils sont
208 sortis le temps qu'on déventile et ils sont tous réentrés. Du coup, le mari de la première fille qui
209 les a rejoints, c'est tout. Sinon, ils étaient quatre. Et du coup, ils sont tous restés après pour
210 l'accompagner jusqu'à ce qu'il décède.

211
212 OK, très bien. Et donc, pendant ce temps-là, vous avez fait la dé ventilation et j'imagine que
213 vous aviez mis les sédations terminales pendant ce temps-là aussi ?

214
215 Oui.

216
217 Très bien. Est-ce que, une fois que le patient est décédé, est-ce que par la suite, ils ont reparlé
218 des sédations terminales ? Est-ce qu'ils t'ont dit des choses là-dessus ?

219
220 Alors, le mari de la première fille était infirmier, donc il avait quelques notions. Donc, c'est aussi
221 lui qui a joué dans la balance aussi pour la deuxième sœur, qui l'a rassuré sur certaines choses,
222 parce que du coup, il savait exactement comment ça se passait et qui voulait aussi...
223 Il l'a certainement rassuré, expliqué concrètement comment ça se passait. Le monsieur n'est pas
224 décédé avec moi. Il est décédé plus tard, une heure après, dans la soirée. Donc, je n'ai pas eu
225 l'après. Ça a été un petit peu long, quand même. En tout cas, pendant, ils n'ont pas posé de
226 questions.

227
228 OK. Parce que, du coup, la dé ventilation et l'arrêt des soins, ça s'est fait... À quelle heure, à
229 peu près, dans la journée ?

230
231 Je dirais plutôt dans l'après-midi, 16h-17h, je dirais.

232
233 Pour un décès vers 21h, quoi.

234
235 Oui, c'est ça.

236
237 OK. Très bien. Ma prochaine question, c'est... Qu'est-ce que, toi, ça t'a fait ressentir et vivre de
238 mettre la LATA en place et les sédations, et puis d'être face à la famille ? Qu'est-ce que t'as
239 ressenti ? Si tu as ressenti des trucs...

240
241 Alors, j'ai fait pas mal de fins de vie, quand même, depuis que je travaille en réa. Donc, c'est
242 quelque chose dont je n'avais pas l'habitude, mais c'est quelque chose que je connais, on va dire.
243 Déjà, quand j'ai pris en charge le patient, qu'à la relève, on dit que ce monsieur avait exprimé ne
244 pas vouloir de trachéo, et qu'il s'en retrouva avec une, déjà, on se demande un peu comment on
245 va pouvoir se passer la journée... Si les médecins vont être plutôt d'un côté ou plutôt de l'autre.

246 S'ils vont préférer vouloir continuer ou arrêter, pour pas s'acharner. Voilà, donc c'était déjà la
247 première question. Et en fait, une fois que... Qu'est-ce que j'ai ressenti ? C'était un
248 accompagnement qui était, du coup, plutôt simple. Étant donné que tout le monde voulait la même
249 chose, le médecin, tout le corps médical, paramédical, on était à peu près tous d'accord sur ça.
250 C'était cohérent, quoi, en tout cas. La femme et la fille étaient aussi dans cette démarche-là, qui
251 était la démarche du monsieur également. C'était plutôt simple dans ce sens-là. Et après, avec la
252 deuxième fille, c'était très intéressant comme accompagnement.
253 C'était valorisant. En tant qu'infirmier, on a vraiment un rôle dans ce genre d'accompagnement
254 qui est... Comment dire ? Je pense qu'on est très peu nombreux à pouvoir accompagner une
255 famille dans la perte d'un proche, quoi. Donc c'est assez fort comme émotion pour tout le monde.
256 C'est enrichissant, c'est... Qu'est-ce que je peux dire ? Oui, c'est ça, on se sent utile, en tout cas.
257 En tout cas, c'était une fin de vie qui a été...
258 Que j'ai plutôt bien vécue, dans le sens où chacun a trouvé sa place et ils sont partis en nous
259 remerciant et en ayant le sourire, quoi, presque.

260
261 Oui, tu as eu la satisfaction de bien faire ton travail et d'avoir pu les accompagner.

262
263 D'avoir satisfait tout le monde, d'avoir fait au mieux dans une situation quand même compliquée
264 pour eux, quoi.

265
266 Oui, et délicate, ok.

267 Et toi, à titre personnel, pareil, le temps entre... sur ton poste, le temps entre... Déjà, sur quoi on
268 s'oriente le matin, puis derrière l'annonce à la famille, et puis derrière la mise en place de la
269 limitation. Comment tu l'as perçue ? Qu'est-ce que toi, t'en as pensé ?
270 Est-ce que c'était trop long, trop court, ou juste bien ?

271
272 Je dirais que le temps était nécessaire, pour le coup. En tout cas, nous, de côté médical,
273 paramédical, le temps, ça a été rapide, globalement, dans la prise de décision. C'était le même
274 médecin qui s'en occupait la veille, donc directement, on savait vers quoi on allait s'orienter. Déjà,
275 dans ma tête, c'était clair. Et après, je pense qu'en soi, la dé ventilation a été faite à 17 heures,
276 quasiment 24 heures après son entrée. Mais je pense que ça n'aurait pas pu être fait avant au vu
277 du temps de réflexion qui était nécessaire pour la deuxième fille.

278 En soi, il n'y aurait eu qu'une fille, et la femme, je pense que ça aurait été fait plus rapidement.
279 Mais là, c'était vraiment la réflexion de la fille qui a nécessité tout ce temps-là. Je pense que
280 c'était, pour le coup, en termes de temps, très bien. Moi, de ce que j'ai vécu, je ne pense pas que
281 ça aurait pu être plus rapide. Je pense que plus long, ça aurait été trop de réflexion pour la
282 deuxième fille, qui avait du coup, ce mal à se dire stop et que le médecin a eu ce bon rôle de dire
283 « Vous avez réfléchi, vous savez tout, on est d'accord que vous avez compris. Maintenant, c'est
284 moi qui dis aussi que ça ne sert à rien de s'acharner pour lui. » J'ai trouvé que c'était assez juste
285 en termes de temps dans cette prise en charge.

286
287 Parfait. Et donc, j'imagine que du coup, il n'y a pas eu de contre-temps, vu que tout s'est
288 déroulé de façon fluide.

289
290 Oui, c'était ça.

291
292 Toi, qu'est-ce que tu as mis en place pour accompagner les proches ?

293
294 J'ai essayé d'être le plus disponible possible...

295

296 Et ça a été possible sur ta journée, avec tes autres patients, et sur l'organisation ?

297
298 Oui, je me souviens plu si c'était une journée où j'étais pressée ou pas, en tout cas, je n'en ai pas
299 le souvenir. Mais je sais que j'ai pris le temps, en tout cas, de beaucoup discuter avec cette
300 deuxième fille qui en avait besoin. Et en tout cas, je n'étais pas bousculée, visiblement, par
301 l'organisation des autres patients ou quoi que ce soit.

302
303 Ok. Et donc, tu m'as parlé du retour qu'ils t'avaient fait, comme quoi ils semblaient plutôt
304 satisfaits de l'accompagnement qui leur avait été fait. Est-ce qu'ils ont détaillé un peu plus ce
305 côté-là ? Est-ce qu'ils ont fait part de regrets, de remarques ou de souhaits sur quelque chose
306 qu'ils auraient aimé, qu'il se passe différemment ? Est-ce qu'ils t'en ont dit un peu plus là-dessus
307 ?

308
309 Je ne me souviens pas précisément de choses qu'ils m'aient dites, à part remercier pour la prise
310 en charge. Il ne me semble pas, ou pour le temps que je pouvais leur... Surtout la deuxième fille
311 qui me remerciait aussi beaucoup, qui disait que c'était un peu bête comme question ou comme
312 machin, mais qu'elle en avait besoin et que c'était juste agréable de pouvoir parler. C'est tout ce
313 que j'ai eu comme retour.

314
315 C'était surtout ta disponibilité et ta présence qui les ont particulièrement... Ok. Très bien. Est-ce
316 qu'ils t'ont fait part d'une crainte qu'ils avaient sur... Tu m'as dit que leur questionnement c'était
317 surtout sur... Pas l'aspect technique, mais le déroulement de la suite.

318 Est-ce qu'ils t'ont fait part de craintes et de choses qui les inquiétaient ? Par exemple, c'est ce
319 qui revient souvent, est-ce qu'il va souffrir, des choses comme ça ? Est-ce qu'ils t'ont fait part de
320 ça ?

321
322 Oui, c'était une des questions qui était revenue pendant notre entretien. Vu qu'on allait le dé
323 ventiler, il a une trachéo, alors ils se demandaient comment il va respirer, est-ce que ça va faire
324 du bruit, toutes sortes de questions sur la respiration. Du coup, avec la trachéo, il n'y a pas eu de
325 souci pendant, en tout cas. Ils ne nous ont pas rappelé en disant qu'il faisait ça. Vu qu'il était sédaté
326 de base, il n'a pas eu de moment où il n'était plus réveillé. Du coup, on n'a pas eu à ajuster ses
327 sédations. Là-dessus, il n'y a pas eu de souci pour ça. Et oui, il y a eu la question de qu'est-ce que
328 vous lui mettez. La crainte, comme tu disais, qu'il ne souffre pas. Est-ce qu'il nous entend ? Ce
329 genre de questions.

330
331 Très bien. Il n'y a peut-être pas, mais est-ce qu'ils t'ont fait remarquer ? Du coup, tu me dis qu'il
332 n'y a rien eu de visuel choquant, mais est-ce qu'ils t'ont fait part d'un truc qui les a
333 particulièrement surpris, choqués ? Ou des mots qui ont tiqué ? Est-ce qu'il y a quelque chose
334 qui... Tu as senti qu'ils étaient un peu surpris ?

335
336 Non. Je ne m'en souviens pas particulièrement.

337
338 Et toi, est-ce qu'il y a quelque chose qui t'a surpris là-dedans ? Dans tout ce qui s'est passé, il
339 n'y a rien qui t'a alerté ?

340
341 Non, non, ça a été plutôt fluide. C'était un bon accompagnement. Il n'y a rien qui m'a choqué.

342
343 Très bien. On est déjà à la dernière question. Est-ce qu'ils ont évoqué des choses en lien avec le
344 contexte actuel sur la fin de vie ? L'euthanasie ou le suicide assisté. Est-ce qu'ils ont évoqué ça ?

345 Est-ce qu'ils t'en ont parlé ? Est-ce qu'il y a eu des amalgames de faits ? Est-ce que c'est venu
346 sur le tapis ?

347
348 Oui. C'est un sujet qui perturbait. Je reviens toujours à la deuxième fille. C'était justement sa
349 crainte et son angoisse. C'est pour ça qu'elle avait du mal à prendre une décision. Concrètement,
350 elle avait très bien compris ce qui se passait. Elle savait que ça allait finir comme ça. Sauf que le
351 fait qu'on lui pose la question, qu'on lui laisse ce choix-là, ce choix de dire ... s'il va mourir...
352 En fait, elle avait quand même un poids dans la balance. Elle, dans sa tête, c'était si je dis non, il
353 va vivre. Et si je dis oui, il va mourir, quoi. En gros. Elle avait l'impression de porter ce poids-là.
354 Elle le vivait comme ça.

355 On ne peut pas parler d'euthanasie ou suicide assisté quoi. Mais elle avait l'impression qu'elle
356 allait le tuer. Et que nous, on allait le tuer de la même façon. C'est un peu sa crainte. C'est pour
357 ça qu'on lui a expliqué que c'était un accompagnement. Que déjà, elle ne décidait rien. Mais que
358 c'était un accompagnement. Que nous, on n'allait pas le tuer. Que c'était juste limiter ses
359 souffrances. Mais oui, c'était un des sujets qui faisait qu'elle avait du mal à l'accepter.

360
361 Et tu penses que le débat un peu omniprésent a pu interférer dans sa réflexion et dans ses
362 questionnements ?

363
364 Je ne sais pas. Après, je sais que moi, je sentais qu'il y avait un sujet là-dessus. Moi, j'ai mis le
365 mot euthanasie, en fait. Je lui ai dit... Je sentais qu'il y avait quelque chose qui l'angoissait. Je me
366 suis lancée sur ce sujet-là. Je lui ai dit qu'on est d'accord, qu'on n'est pas sur de l'euthanasie. Je
367 lui ai bien réexpliqué les conditions dans lesquelles ça allait se passer.

368
369 Oui, tu as senti le besoin de bien être clair sur la différence entre ce qu'on fait et l'euthanasie.

370
371 Il me semble qu'elle n'a pas utilisé le mot, mais que je l'ai utilisé pour... Voilà.

372
373 Ouais, tu sentais quand même qu'il y avait un petit truc dessous.

374
375 C'est ça.

376
377 Bah écoute, j'ai plus de questions. Ça me paraît clair. Et c'est parfait. Merci à toi.

378
379 Merci à toi, bon courage.

Annexe n°4 – Entretien n°2

1 Entretien n°2 – durée 47min15. 28/05/2024

2 Moi : Allô ?

3
4 Participant 2 : Rebonjour Claire.

5
6 Rebonjour. Vous avez pu prendre un petit thé, prendre le temps ?

7
8 Exactement. C'est toujours ... Enfin, on en a souvent besoin, quand c'est comme ça, je trouve
9 que c'est important de pouvoir juste s'autoriser à dire voilà, je prends juste mon thé, je souffle
10 quelques minutes et je repars.

11
12 Tout à fait. Je vous remercie vraiment de me consacrer ce temps d'ailleurs, c'est très gentil à
13 vous, merci.

14
15 J'espère que je vais pouvoir répondre à vos questions surtout, je ne suis pas sûre.

16
17 Je le pense. J'aimerais pouvoir enregistrer notre entretien si vous êtes d'accord, votre nom
18 n'apparaîtrait pas.

19
20 Aucun problème pour moi.

21
22 Très bien, merci. De toute façon voilà, cet enregistrement je le détruirai à la fin de mon
23 travail, ça sera relativement tôt puisque ce travail me mène jusqu'en septembre 2024.

24
25 Aucun souci.

26
27 Très bien. Est-ce qu'on peut commencer, c'est bon pour vous ?

28
29 C'est bon pour moi.

30
31 Donc lors de notre premier appel, vous m'aviez parlé de l'étude COSMIC dont vous avez pris
32 part. J'ai pu lire l'article en lien avec cette étude, j'ai trouvé ça d'ailleurs très intéressant.

33
34 Je pense que pour vous, oui.

35
36 Et donc vous me disiez que vous, vous étiez chargé de recontacter les familles dans le cadre
37 de cette recherche. Est-ce que vous pourriez me raconter les situations types que vous
38 rencontriez quand vous rappeliez les proches ?

39
40 Alors, qu'est-ce que vous entendez par situation type ? Parce que du coup, c'étaient des appels
41 qu'on faisait dans le cadre de cette étude, dans le cadre de cette recherche. C'est-à-dire que c'était
42 une équipe qui était sur la... On a mis en place une stratégie d'accompagnement au moment de
43 la fin de vie et on recontactait les proches. Il me semble que c'était à 3 mois, 6 mois à peu près.
44 Je ne sais plus s'il y avait 2 ou 3 appels. J'avoue, j'ai un trou de mémoire. J'appelle tellement de
45 gens dans le cadre d'études. Et c'était notamment dans le cadre de la fin de vie. Donc, c'était
46 quand même un entre... Les premiers échanges, c'étaient des échanges très cadrés puisque
47 c'était pas mal de questionnaires à remplir. Mais il y avait aussi des entretiens qualitatifs où ça
48 permettait de laisser la parole aux familles pour nous raconter leur vécu et leur expérience de

49 ce moment notamment de fin de vie en réanimation. C'est de ça que vous voulez qu'on en discute
50 du coup ?

51
52 Oui, tout à fait. Oui. Sur cette partie plus qualitative, effectivement. Voilà, s'il y avait des
53 situations de type, des ressemblances sur certains retours et sur certains entretiens que vous
54 aviez ?

55
56 Oui. Alors, je ne sais pas s'il y a des ressemblances. Mais en tout cas, moi, de mon expérience
57 à la fois d'appelante et à la fois d'infirmière en réanimation, puisque j'ai travaillé quand même
58 assez longtemps en réanimation et puis même en étant en recherche, j'ai fait pas mal de
59 vacations quand même en réanimation. Pour moi, l'accompagnement, c'est vraiment quelque
60 chose qui est très important pour les familles au moment de cette fin de vie. Et il y a aussi... Je
61 pense que quand on accompagne une famille en réanimation ... C'est pas le... On ne peut pas
62 se dire, bon bah voilà, « aujourd'hui, c'est la fin de vie, je vais l'accompagner sur ce jour-là ».
63 C'est quand même un travail de préparation tout au cours de l'hospitalisation du proche en
64 réanimation. Même si on ne sait pas que le patient va décéder au cours de la réa, on commence
65 ce travail dès l'accueil, dès la première fois où on rencontre une famille. Dans
66 l'accompagnement, ce qui me semble important pour les familles, ce qu'elles racontent dans les
67 entretiens c'est vraiment... Elles ont besoin de, d'être soutenues et surtout de... qu'on réponde
68 un peu à leurs questions. Elles ont besoin de bien comprendre ce qui va se passer. Ce qui est
69 parfois décrit comme difficile pour les familles, moi je trouve, c'est ce moment de la mort. Vous
70 savez, c'est ce moment de la mort où il va y avoir des gasps, des bruits. Parfois, les familles ne
71 sont pas bien préparées à ça. Elles peuvent vous dire « on ne m'avait pas dit que ça pouvait se
72 passer comme ça ». Sur le moment de la fin, c'est vécu un peu difficilement parce que, ben,
73 elles ne s'attendaient pas à voir le corps changer, elles ne s'attendaient pas à tous ces bruits, à
74 tous ces râles respiratoires, à l'inconfort qu'on peut parfois voir dans la mort hein. Parce qu'elles
75 n'étaient pas préparées à voir ça. Pour moi, c'est quand même assez important. C'est un acte
76 d'amélioration qui est pas mal important. D'ailleurs, nous, on est en train de travailler sur un
77 livret de fin de vie pour les familles, les proches et c'est quelque chose qu'on aborde dans le
78 livret. J'ai tellement de trucs que je ne pourrais pas vous dire. Je ne sais pas du coup ce que vous
79 attendez vraiment.

80
81 Mais c'est très bien, c'est vraiment très bien. Continuez parce que ça fait partie des éléments
82 qui m'intéressent et que je cherche à obtenir. Là, notamment, vous me parliez de ce qui a le
83 plus marqué les familles.

84
85 Non, ce n'est pas toutes les familles. En tout cas, certaines familles disent vraiment qu'elles
86 n'étaient pas préparées aux changements physiques et à tout ce qui pouvait se passer au moment
87 de la mort et qu'elles auraient aimé qu'on leur en parle et qu'on leur dise avant.

88
89 Oui. Ce n'est pas tant le fait de le voir, mais c'était de se préparer à le voir en soi.

90
91 Oui, c'est ça. C'est de savoir que ça peut. Certaines familles disent que les soignants leur disent,
92 mais d'autres ont été surpris par ça parce qu'ils n'avaient pas du tout été préparés à ça. Il y a
93 aussi quelque chose, je ne sais pas si vous avez lu dans COSMIC, mais comme c'est une
94 stratégie d'accompagnement au moment de la fin de vie, on insiste beaucoup pour que les
95 soignants prennent le temps de discuter des préférences en matière de fin de vie, soit de la
96 famille ou soit du patient qui est en train de décéder. C'est vraiment prendre le temps, au cours
97 d'un entretien, de s'intéresser à ce qui pourrait aider la famille dans ce moment de fin de vie.
98 Par exemple, on leur propose de faire venir un aumônier, on leur propose de mettre de la

99 musique, on leur demande s'il y a quelque chose pour qu'ils se retrouvent ensemble, mais
100 vraiment, on essaie de comprendre ce qu'elles souhaiteraient à ce moment-là. Et moi, j'ai eu un
101 entretien que je trouvais assez intéressant il y a deux, trois jours. C'est que c'est pas tant... La
102 dame disait qu'on va vous proposer de faire venir un aumônier dans la chambre. Et elle a trouvé
103 ça très bien. D'ailleurs, ça lui a permis d'assister au dernier sacrement, de pouvoir faire des
104 prières. Mais elle dit... dans l'entretien, on lui dit « est-ce que vous, vous aviez pensé à faire
105 venir un aumônier ? ». Elle dit « non, pas du tout. Du coup, c'était bien qu'on m'offre cette
106 possibilité. » Et du coup, pour moi, je trouve que c'est vraiment hyper important ce qu'elle a dit,
107 parce qu'en tant que soignant, on n'y pense pas tout le temps. Mais je pense que les familles,
108 dans ce moment de la fin de vie, elles sont dans ce moment de la perte, donc elles ne peuvent
109 pas penser à tout. Et c'est dans notre rôle de soignant, finalement, de leur offrir cette possibilité.
110 Elles ne vont pas forcément s'en saisir, ce n'est pas forcément ce qu'elles souhaitent sur le
111 moment. Mais si on échange avec eux et si on discute de tout ça avec eux, ça leur permet de se
112 dire « ah bah tiens, j'avais pas pensé à faire, mais c'est vrai que mon mari, il aime
113 particulièrement cette musique, peut-être qu'on pourrait le mettre. Nous, on aimerait bien être
114 tous ensemble autour, est-ce que c'est possible qu'on soit tous là ? ». Vraiment des petites choses
115 sur lesquelles, sur le moment, elles ne vont pas du tout y penser tout de suite. Mais finalement,
116 le fait de leur donner cette possibilité, ça leur offre un meilleur accompagnement et ça leur
117 permet d'accompagner leurs proches de la meilleure façon possible.

118
119 Ok, très bien. C'est justement une de mes questions, parce qu'effectivement, c'est ce qui a
120 retenu mon attention dans cette démarche que vous aviez mis en place pour l'étude. C'était
121 effectivement que j'avais trouvé qu'il y avait une place très importante qui était dans chaque
122 étape, donc dans les trois étapes. Il y avait vraiment cette place effectivement, qui était
123 accordée aux proches pour qu'ils puissent, lui, faire des choix, faire des propositions et être
124 actifs en fait dans cette situation. Et c'est vrai que ça avait retenu mon attention effectivement.

125
126 Alors, c'est leur permettre d'être actifs, mais c'est tout aussi leur permettre de ne pas l'être, parce
127 que ce n'est pas tant leur proposer de faire, mais c'est leur donner la possibilité. Mais aussi, tout
128 comme leur donner la possibilité de ne pas être là. Parce que dans cette étude COSMIC, ce qui
129 est hyper important, c'est que nous, dans les études qu'on avait menées avant, sur la fin de vie,
130 on s'était rendu compte quand même que, ce qui avait été noté comme difficile et qui était ce
131 facteur d'anxiété, de dépression, même de deuil compliqué après, c'était le fait, c'était être
132 présent au moment de la fin de vie, au moment du décès. Mais ce n'est pas tant être présent,
133 c'est le fait de ne pas avoir été accompagné à ce moment-là. C'est vraiment laisser la possibilité
134 aux proches de pouvoir être là, ou pouvoir ne pas être là, et de réfléchir avec eux sur comment
135 elles souhaitent accompagner leurs proches. Et qu'est-ce qu'on peut faire pour, nous, en notre
136 rôle, finalement, en soignant, c'est qu'est-ce qu'on peut faire pour leur aider à faire de ce moment
137 qui soit le plus serein possible, même si c'est un moment difficile quelque part pour moi. C'est
138 vraiment ce que j'ai essayé de faire, moi, quand j'étais infirmière en réa, c'est vraiment créer une
139 atmosphère qui va être la plus calme, la plus sereine possible. S'ils souhaitent être qu'à deux,
140 c'est favoriser ces moments d'intimité. Et c'est leur offrir aussi, parce que parfois, quand il y a
141 ce moment de la fin de vie, très souvent, ils sont plusieurs, il y a beaucoup de membres de la
142 famille, mais c'est les autoriser ou les inciter aussi à prendre un moment seul avec leurs proches,
143 parce que ça, on sait que c'est un facteur protecteur pour le deuil après, le fait de faire ses adieux,
144 de pouvoir dire des choses ou des mots, des choses qui leur semblent importantes. Donc c'est
145 vraiment les aider et les encourager à prendre ce moment-là, dans notre rôle de soignant.

146
147 Ok, très bien.

148

149 Et ça, elles le disent tous dans les témoignages qu'on a après, c'est qu'elles ont pu avoir ce
150 moment-là, qu'elles ont pu dire des choses et que oui, c'est difficile, mais que c'est quelque
151 chose qui est très important pour elles.

152
153 Ok, très bien. Très bien. Merci. Merci pour ces réponses. J'ai une question aussi en lien avec
154 tout le contexte actuel sur les débats français de l'aide active à mourir et du contexte qui fait
155 vraiment jaser les médias et la société. Est-ce que vous avez senti dans les entretiens, dans les
156 retours que vous avez eus, dans les contacts avec ces familles, est-ce que vous avez senti que
157 ça a été un souci ou en tout cas que ça a interféré dans leur processus, dans leurs réflexions ?
158 Est-ce qu'il y a eu un lien avec ça ? C'est vrai que vous êtes un peu plus à distance du moment
159 de décision d'arrêt des soins et de mise en place de la sédation ou pas, mais du processus qui
160 va mener au décès. Mais est-ce que vous sentiez qu'il y avait...

161
162 Le moment de l'arrêt des thérapeutiques ?

163
164 Oui. En fait, est-ce qu'il y avait des qui propos sur ce qui se passait ? Est-ce qu'il y a des
165 confusions entre euthanasie et l'accompagnement qui était réalisé ? Est-ce qu'il y a des choses
166 comme ça qui sont parvenues jusqu'à vous ?

167
168 Non. Dans les entretiens que j'ai eus, je n'ai jamais eu l'occasion d'en avoir des discussions
169 aussi poussées sur ça.

170
171 Ok, très bien. Tant mieux.

172
173 Après, il y a des familles qui ne sont pas forcément d'accord pour arrêter. On peut avoir les
174 deux cas. Soit certaines familles ont l'impression que c'est un peu trop tôt et auraient envie
175 qu'on continue parce qu'ils sont toujours dans l'espoir. Ou alors il y a aussi l'autre cas où ces
176 familles-là, dès le départ, se rendent compte qu'il n'y a plus d'espoir et se demandent pourquoi
177 on va aussi loin.

178
179 Ah oui, à l'inverse, oui.

180
181 Oui, ça peut arriver. J'ai eu quelques familles qui me disent « Je ne comprends pas pourquoi on
182 a attendu tant de temps parce que moi je savais que c'était terminé ». Avec le recul, elles arrivent
183 à comprendre parce qu'elles comprennent bien qu'il y a des protocoles, des processus. Elles
184 peuvent le dire dans les entretiens. « C'était le protocole. » Notamment, par exemple, dans les
185 cas d'arrêt cardiaque. « Il y avait le protocole. Il fallait respecter le protocole. Mais moi je savais
186 que c'était déjà terminé. Donc j'ai eu l'impression que parfois on a attendu un peu trop de temps.
187 On a été un petit peu trop loin. »

188
189 D'accord.

190
191 Une fois de plus, moi j'insiste vraiment sur ce temps de préparation. Je pense vraiment que ce
192 temps de préparation facilite le deuil, le cheminement dans le deuil.

193
194 Ok. Et justement, selon la loi, on sait que c'est le médecin qui prend la décision de limiter ou
195 d'arrêter les traitements en l'absence de directive anticipée applicable ou de recueil valable.
196 (Coupure téléphonique) Ah... Allo ?

197
198 Oui. On a été coupé.

199
200
201
202
203
204
205
206
207
208
209
210
211
212
213
214
215
216
217
218
219
220
221
222
223
224
225
226
227
228
229
230
231
232
233
234
235
236
237
238
239
240
241
242
243
244
245
246
247
248

Oui. Effectivement. Je vous disais justement, en France, selon la loi, on sait que c'est le médecin qui prend la décision d'arrêter un traitement en l'absence de directive anticipée applicable. Et on trouve aussi beaucoup d'articles dans la littérature scientifique sur l'importance de décharger les proches du poids de ce type de décision. Et donc pour vous, quelles places ont les proches dans ce processus décisionnel ? Comment et sur quoi ils peuvent se positionner ?

Oui. Alors, c'est vrai que dans les entretiens, on entend souvent les familles dire « On m'a bien dit que ce n'était pas moi qui prenais la décision ». Donc les médecins, vraiment, ça le font beaucoup parce que les familles le disent beaucoup « Ce n'est pas moi qui prenais la décision ». Mais à mon avis, les proches, elles sont quand même impliquées d'une manière ou d'une autre. Parce que quand on leur pose la question : Est-ce que vous avez été impliquée dans les décisions ? Elles te disent « Oui ». Mais c'est plutôt, on ne leur demande pas de prendre la décision, mais on leur demande surtout de raconter un peu, l'histoire de leurs proches et notamment ce que lui aurait pu en penser et ce qu'eux en pensent aujourd'hui. Donc c'est notamment autour des valeurs du proche, comment il était avant, comment il était pendant la maladie, est-ce qu'il avait pu en parler, ce que lui aurait pu souhaiter même pour après s'il était dans ce cas-là. C'est plutôt dans ce sens-là où elles sont impliquées dans les décisions.

Oui, de rapporter en fait, comment la personne était, ce qu'elle penserait peut-être à ce moment-là de cette situation.

Oui, et le fait que le proche est vraiment cette personne qui le connaît le mieux, c'est là où on les implique en leur demandant vraiment quelles étaient les valeurs de leurs proches et vraiment les impliquer de cette manière-là.

Ok, très bien. Et donc encore une fois, en lien avec cette étude COSMIC, j'imagine que c'était basé sur des articles que vous aviez trouvés et vous n'avez peut-être pas la réponse à cette question... Mais quelle place, ou en tout cas pourquoi est-ce que les psychologues exerçant réanimation n'ont pas été liés à cette étude ? Et en deuxième question, quelle place pour vous y aurait-il pour les psychologues dans ces situations ?

Oui, parce que là vraiment, c'est hyper intéressant, mais je pense que déjà la place des psychologues, à l'époque, elle n'était pas, quand on a fait cette étude-là, on s'est vraiment axé sur une stratégie d'accompagnement de la part des soignants. On ne les a pas impliqués dedans, mais effectivement, la place de la psychologue, elle a tout son sens dans cette étude, et même là, à l'heure actuelle, la psychologue en réanimation, moi je travaille avec une psychologue chez Famiréa, on travaille tout autour de ça. Donc je pense qu'aujourd'hui, la place de la psychologue en réanimation n'est plus du tout à prouver, et elle fait partie de l'équipe. Et c'est ce que je disais avant-hier à un médecin, j'ai l'impression que l'un des rôles de la psychologue en réanimation, c'est de nous permettre de nous poser. Parce qu'en réanimation, moi j'ai l'impression, de mon expérience à moi, on est tout le temps dans le faire. C'est-à-dire qu'on ne s'arrête jamais, on est tout le temps... On a un soin, on passe d'un soin à l'autre, on passe d'un patient à l'autre, mais on a très peu de temps pour se poser et réfléchir à ce qu'on est en train de faire. Dans notre journée. Et moi je trouve que la psychologue, elle a... grâce à des discussions informelles, des discussions où on va discuter d'un patient, de sa famille, de ce qui est difficile, de ce qui n'est pas difficile pour elle, mais de ce qu'on a pu remarquer. Et bien c'est un temps où, avant on ne se posait pas, mais c'est un temps qui nous permet de nous poser, maintenant. C'est vraiment de l'informel, mais en réa, moi quand j'observe un peu la façon dont la psychologue de réa travaille,

249 c'est qu'elle va discuter d'une famille ou d'un proche avec l'infirmière. Et cette infirmière-là, du
250 coup, ça va l'obliger à se poser, parce que c'est une discussion informelle qui est dans la
251 réanimation, mais finalement, ça va lui faire réfléchir aussi à ce qui est difficile pour le patient,
252 ce qui est difficile pour la famille. Et du coup, c'est vraiment un temps qu'on n'avait pas avant,
253 ou qu'on ne prenait pas avant. Et par rapport à la place du psychologue auprès de la famille et
254 du patient, bien évidemment qu'elle est nécessaire. Elle n'est pas tout le temps nécessaire, mais
255 à certains moments, oui, on va appeler la famille pour soutenir le proche, c'est aussi un rôle...
256 Je trouve aussi que la psychologue, elle fait à la fois partie de tout, mais à la fois, elle est un peu
257 à l'extérieur. Donc, dans certaines décisions difficiles, je trouve qu'elle a un rôle un peu
258 médiateur. Moi, la dernière fois, sur la ligne d'écoute familiale, j'ai un proche qui m'a appelé, et
259 qui était clairement en conflit avec le service, et qui me demandait, qui avait le sentiment de ne
260 pas être écouté, de ne pas pouvoir donner son avis, être impliqué dans toutes les décisions qui
261 allaient se passer, et c'était clairement difficile pour lui à ce moment-là. Et il me disait « Mais
262 moi, je ne peux plus leur parler, ce médecin-là, il est tout le temps-là, je ne peux plus le voir,
263 parce que j'ai l'impression qu'on tourne en boucle, il est coupable. Moi, je vous appelle, parce
264 qu'aujourd'hui, je ne sais pas comment je dois faire. » Et clairement, là, un de mes premiers
265 conseils, d'ailleurs, c'était de lui demander « Est-ce qu'il y a une psychologue dans le service ?
266 Est-ce qu'il y a quelqu'un ? Est-ce que vous en avez entendu parler ? Parce qu'effectivement,
267 vous pouvez vous rapprocher d'elle, lui raconter un petit peu ce que vous m'avez raconté
268 aujourd'hui, parce qu'elle pourra jouer son rôle un peu de médiateur, et elle pourra vous aider à
269 recréer du lien avec l'équipe à ce moment-là. » Donc, je pense qu'elle peut aussi avoir un rôle
270 important, notamment quand il y a des décisions difficiles à prendre, où ça bloque un peu entre
271 les deux parties.

272

273

Oui, très bien. Et est-ce que...

274

275 Mais ça n'empêche pas que la psychologue... Parce que moi, je suis clairement... J'ai travaillé
276 pendant 15 ans en réa. Au départ, j'ai toujours connu des psychologues dans le service. Mais je
277 pense que ça ne veut pas dire que la psychologue... Un patient se met à pleurer, ok, on n'appelle
278 pas la psychologue parce que le patient pleure. Il faut aussi que l'infirmière, elle, soit capable
279 parfois de développer des capacités d'écoute, et puis de pouvoir prendre ce temps d'échange
280 avec la famille pour discuter du patient, apprendre à les connaître. La psychologue, elle n'est
281 pas là pour pallier à ce manque de temps qu'on a. Je ne sais pas si vous voyez ce que je veux
282 dire, en fait.

283

284 Si, si, j'ai bien compris. Ça ne doit pas être un réflexe, ni une excuse de se décharger sur la
285 psychologue.

286

287 Voilà, on ne doit pas se décharger sur la psychologue, on doit apprendre à travailler ensemble.
288 Elle, elle peut faire des choses que nous, on ne sait pas faire, parce que ce n'est pas notre métier
289 de psychologue. Mais c'est au contraire un travail où on doit tout le temps être en lien. Elle, elle
290 peut nous apprendre des petites choses que nous, on ne sait pas, qui peuvent nous aider quand
291 elle n'est pas là. Et puis, au contraire, quand vraiment un patient a besoin d'être accompagné par
292 un psychologue, c'est à nous de pouvoir repérer, de pouvoir être ... ou une famille, de pouvoir
293 repérer les ..., qui fait qu'on sait que là, elle va être d'une grande aide, quoi.

294

295

Ok, très bien.

296

297 Je ne sais pas si ça répond à la question. Mais en tout cas, pour l'étude, le fait qu'elle ne soit
298 pas là, je pense que c'était voulu de la part de l'étude, parce que c'était vraiment une stratégie

299 d'accompagnement qu'on voulait mettre en place auprès des soignants, quoi. Mais la
300 psychologue aurait tout à fait pu avoir sa place, ce n'était pas...

301
302 Oui, c'était simplement pour que ça soit cadré dans le cadre de l'étude, effectivement.
303

304 Mais aussi, parce que c'est aussi une étude où, parce que c'est une stratégie d'accompagnement
305 qui se fait en plusieurs étapes, et très souvent, les services nous disaient, bah moi, je le fais,
306 mais par exemple, je fais la partie 1, je fais la partie 2. Mais ce qui était vraiment important,
307 c'était de mener cette stratégie, enfin, de faire toutes les étapes, toutes les étapes demandées.
308 C'est-à-dire pas faire un, mais pas faire la dernière, c'est d'être dans une espèce de continuité.
309

310
311 Oui.

312 Ça, c'était super important. Et c'était aussi apprendre un peu aux médecins, aux infirmières, à
313 travailler ensemble, de travailler sur des choses différentes, parce que, bah, par exemple, au
314 moment de l'accompagnement de vie, parfois, bah, les médecins ne rentrent pas forcément dans
315 la chambre. Mais là, on les obligeait un petit peu. Pareil pour les infirmières, être là au moment
316 des entretiens. Il y avait vraiment un travail un peu de collaboration aussi dans cette stratégie
317 d'accompagnement.
318

319 Oui, oui, oui. Effectivement, c'est... C'est ce qui... C'est ce qui... Allô ?
320

321 Je vous écoute.
322

323 Ah oui, je vous avais perdu. Effectivement, c'est ce qui... C'est ce qui ressort vraiment... J'ai
324 vu, effectivement, la... La vidéo qui a été faite pour...
325

326 Ouais.
327

328 Et c'est effectivement ce qui m'est apparu. Que, voilà, il y a vraiment ce travail de
329 collaboration et de présence, en fait, tout au long du processus. Voilà. Et est-ce qu'on peut
330 revenir sur la situation dont vous parliez sur Famiréa ? Avec cette personne qui était en
331 difficulté... Voilà, si vous pouviez m'en dire un petit peu plus sur sa situation, sur...
332

333 Je vais essayer de me remettre en... J'essaie de retrouver ce que j'avais noté. Pour essayer d'être
334 assez précise sur ce que je peux vous dire. Je cherche juste... J'avais fait un petit résumé pour
335 m'aider parce que je ne me souviens pas de tout.
336

337 Je vous en prie.
338

339 Je regarde. J'avais fait un petit résumé. Je retrouve juste mon document, deux petites secondes.
340

341 Je vous en prie, prenez le temps.
342

343 Voilà. Je vais l'ouvrir. Alors... Voilà. En fait, c'était un patient... C'était un proche dont le
344 compagnon était hospitalisé depuis deux mois en réanimation. Il avait fait un AVC. A l'heure
345 d'aujourd'hui, il était intubé, mais il n'était pas sédaté. Et vraiment, le proche avait le sentiment
346 que son état n'avait vraiment pas évolué. Le motif de l'appel, c'était à l'un fois vraiment un
347 besoin d'être écouté puisqu'il avait le sentiment qu'on ne l'écoutait plus dans le service de
348 réanimation. Et à la fois, il avait besoin de conseils par rapport à cette situation de tension qui

349 était arrivée parce qu'il avait du mal à communiquer avec l'équipe médicale. Et il y avait pas
350 mal d'incohérences à propos des informations qui étaient transmises par deux médecins
351 différents. C'est-à-dire qu'il y avait deux versions différentes à deux jours d'écart. À l'époque,
352 quand il m'avait appelé, il y avait un premier médecin, par exemple, qui avait évoqué un projet
353 de trachéotomie, de trachéo, et de transfert dans un centre un peu de convalescence. Et puis le
354 deuxième, assez brutalement, vraiment assez brutalement, lui dit « On n'en est pas là, que ce
355 n'est pas le sujet du jour. » Il dit comme ça pendant l'entretien « De toute manière, on n'est pas
356 tous d'accord dans l'équipe au sujet de la prise en charge. »

357

358

Ah, d'accord.

359

360 Et donc du coup, à ce moment-là, le proche, quand il m'appelle, il me dit « En fait, moi là,
361 j'appelle parce que je me sens vraiment perdue par rapport à cette situation. Et j'ai l'impression
362 que ce qui était à peu près clair jusqu'à maintenant, mon esprit, finalement, il s'est un peu
363 brouillé. Parce que là, à l'époque, il y avait question de réveil. » Et le deuxième médecin, qui
364 avait parlé un peu brutalement, lui dit « Mais nous, l'équipe a l'impression qu'il n'y a pas de
365 contact avec le patient. » Mais le proche, lui, n'était pas forcément d'accord parce qu'il passait
366 5 heures par jour avec le patient et qu'il y avait le sentiment que parfois, il y avait un contact et
367 qu'il réagissait à certains moments. Et donc du coup, ce qui a créé aussi un désaccord
368 supplémentaire, c'est que le médecin, il a mis en doute sa parole au moment de l'entretien.

369

370

D'accord.

371

372 Donc c'était vraiment, le proche, à ce moment-là de l'appel, il se questionnait clairement par
373 rapport à sa légitime, à sa place de proche, dans le service.

374

375 Oui, on a remis en question sa parole et en plus de ça, du coup, on ne l'a pas écoutée.

376

377 Il avait le sentiment de ne pas être écouté. On a remis en doute sa parole. En plus, il y avait des
378 incohérences au niveau des informations. Alors déjà, les proches ont du mal à comprendre tout
379 ce qui se passe et du coup, ça a brouillé encore plus ses esprits. Et puis, il y avait clairement un
380 manque de communication et une maladresse de la part des médecins qui a été assez brutale
381 dans les informations qu'il a apportées à un certain moment. Parce qu'à un certain moment, le
382 proche me dit, je crois qu'il me dit par exemple, « En fait, ça ne me regardait pas qu'il y avait
383 des désaccords entre l'équipe. Je n'étais même pas censée le savoir. »

384

385

Oui.

386

387 Donc finalement, ce proche-là avait juste besoin d'être écouté et de comprendre un peu
388 comment il pouvait essayer de recréer du lien avec les équipes.

389

390 Et puis oui, d'avoir un support un petit peu extérieur aussi à tout ça et à l'équipe commune
391 aussi.

392

393 Non, ce n'était pas pour avoir un support, ça c'est toujours les solutions que moi j'ai proposé
394 parce que ce n'était pas un appel facile. Parce qu'il y avait clairement du conflit et moi je ne
395 voulais pas aggraver le conflit. Parce que ce n'est pas facile d'avoir un appel comme ça
396 finalement parce qu'on n'a pas toutes les clés en main, on n'a pas toutes les informations. Donc
397 clairement, moi j'ai eu besoin même dans cet appel-là, je me souviens que j'ai eu besoin de lui
398 dire « J'ai besoin de réfléchir à ce que vous m'avez dit et de voir comment je peux vous orienter

399 le mieux possible. Est-ce que vous pouvez me rappeler dans 5 minutes ? » Et du coup, ça m'a
400 permis à moi aussi de me poser, de réfléchir à la situation et de ne pas me laisser prendre dans
401 cette situation mais vraiment de m'en écarter un peu pour réfléchir le mieux possible. Moi je lui
402 ai conseillé, quand il m'a rappelé de chercher une solution effectivement en interne dans un
403 premier lieu parce que selon moi, c'était quelque chose qui allait pouvoir se régler en interne et
404 je l'ai effectivement orienté vers la psychologue du service pour faciliter la prise en charge et la
405 communication. Ce qu'il a fait d'ailleurs, parce que j'ai appris un peu plus tard par la
406 psychologue du service qui les avait contactés. Au début, il n'a pas trop dit qu'il nous avait
407 appelés. Mais finalement on a été assez raccord sur ce qu'on lui avait dit moi et la psychologue
408 et donc du coup, ça lui a permis de trouver un peu de sens. Et y avait pas d'incohérence par
409 exemple du coup à ce moment-là. Et je lui ai dit aussi qu'il pouvait, après avoir sollicité la
410 psychologue, ce qui serait bien c'est de solliciter le chef de service pour un entretien afin de
411 permettre de renouer le lien entre le proche et le service de réanimation. Et puis au niveau de
412 l'écoute, du soutien que je lui ai apporté, ce que j'ai trouvé assez important c'était de valoriser
413 son rôle de proche c'est-à-dire en soulignant que c'était lui qui connaissait finalement au mieux
414 le patient, au mieux quiconque et que finalement il était capable de repérer certains éléments
415 importants pour sa prise en charge et qu'il pouvait l'exprimer que c'était aussi son rôle de
416 pouvoir le faire quoi.

417
418
419

D'accord, oui.

420 Mais ça n'avait rien à voir avec la fin de vie.

421

422 Ok. C'est ce que j'allais vous demander. Est-ce que la suite du coup, vous ne l'avez pas de
423 cette situation ?

424

425 Alors sur ces appels-là, on n'a pas de suite de situation puisque sur la ligne d'écoute famiréa
426 c'est des appels ponctuels. Il y a très peu d'appels d'ailleurs sur la ligne d'écoute. C'est des appels
427 ponctuels sur des moments particuliers et nous, on ne sait pas du tout ce qui se passe derrière
428 quoi.

429

430 D'accord, très bien. Écoutez, j'en ai fini avec mes questions vraiment sur mon écrit et sur mon
431 travail de mémoire. Juste à titre plus personnel, pouvez-vous m'expliquer un petit peu plus la
432 ligne, si vous avez encore le temps bien sûr. Famiréa justement pour que je comprenne un
433 petit peu comment ça fonctionne, si c'est des gardes, si vous avez des astreintes ?

434

435 Alors, c'est une permanence qui est, la ligne d'écoute elle est ouverte de 9h à 16h. On a, ce
436 n'est pas moi l'écouterne principale, on a une infirmière qui a été embauchée pour ça et qui est
437 du coup, est référente sur cette ligne d'écoute. Une infirmière qu'on a formée à la
438 communication, qu'on a formée, qu'on a formée mais qui avait déjà quand même une expérience
439 de la réanimation. Moi, je prends des permanences assez ponctuellement pour la remplacer
440 quand elle n'est pas là ou aussi quand j'ai des moments où j'ai des trous. C'est quelque chose
441 que j'aime bien faire. Et puis, j'ai un peu plus d'expérience qu'elle du coup à ce niveau-là où
442 c'est assez intéressant d'avoir 2 personnes pour avoir des retours sur la ligne d'écoute. C'est une
443 ligne d'écoute qui est totalement anonyme donc on ne sait pas qui nous appelle. Quand ils
444 appellent, on leur demande... C'est un peu comme une ligne d'écoute quand on appelle chez
445 SOS Amitié.

446 On les laisse dérouler ce qu'ils veulent dérouler.

447

448

D'accord.

449
450 Et on essaye de répondre au mieux à leur demande. Donc, ce qui est important, c'est de pouvoir
451 bien comprendre les besoins de la personne qui appelle, pourquoi elle appelle et de bien saisir
452 ce qu'elle attend de cet appel à ce moment-là.
453
454 Ok, très bien. Et c'est rattaché du coup à un service de réanimation ou au groupe de recherche
455 Famiréa ?
456
457 Non, c'est une ligne d'écoute nationale.
458
459 D'accord.
460
461 Avec un numéro national. Donc, les gens qui appellent peuvent appeler de n'importe quel
462 service de réanimation de toute la France.
463
464 D'accord, très bien. Très bien. Merci pour ces informations. Parce que c'est vrai que je suis
465 tombée un peu par hasard dessus avec mes recherches mais je parle pour mon service.
466
467 Est-ce que vous travaillez en réanimation du coup ?
468
469 Oui, tout à fait.
470
471 Vous travaillez où du coup ?
472
473 Donc, je travaille en réanimation à l'hôpital de Villefranche Sur Saône. En périphérie
474 lyonnaise.
475
476 Oui, je connais. C'est là que j'ai passé mon concours d'infirmière, il y a très longtemps là-bas.
477 Voilà.
478
479 Et donc, on est une petite réanimation de 12 lits. Mais voilà. Au sein de l'équipe, en fait, j'ai
480 évoqué cette ligne et je me suis vraiment aperçue que personne n'en avait connaissance.
481
482 Alors, ça, c'est vraiment... Je pense qu'on a été très mauvais en termes de com' et c'est à mon
483 avis une des raisons pour lesquelles on a été très mauvais en termes de com' parce que c'est une
484 ligne sur laquelle elle ne fonctionne pas bien. En fait, on est parti du principe qu'on a ouvert, on
485 a envoyé des flyers à quasiment tous les centres qui travaillaient avec Famiréa. Donc, une
486 soixantaine de réanimations. Ils ont reçu des flyers, des cartes. Les gens en entendent parler.
487 Mais même les infirmières, je trouve que... Même à Saint-Louis, le moment où je travaille, les
488 infirmières, on leur dit une fois mais elles oublient. Elles ne savent pas trop comment l'utiliser.
489 Comment la proposer aux familles, à quel moment. Et en plus, on s'était dit aussi qu'on ne
490 voulait pas forcément non plus en dire. C'est-à-dire que chaque centre de réanimation a son
491 mode de fonctionnement. Donc, on n'est pas non plus un service en plus mais on existe. C'est-
492 à-dire, c'est un peu... C'est vraiment une ligne au cas où. C'est-à-dire, vous êtes un proche, vous
493 ne savez pas trop quoi faire, vous avez besoin, vous appelez.
494
495 Oui. Mais voilà, effectivement, j'avais fait ce constat là que, qu'il y avait méconnaissances.
496 Donc, effectivement, en tout cas, je ferais la promotion auprès de mon équipe.
497

498 On peut vous envoyer des flyers, ça, ou des choses comme ça si vous voulez. Une petite carte
499 comme ça.

500
501 Volontiers. De toute façon, tout ce travail, c'est pour l'instant personnel mais c'est vrai que ça
502 va avoir un retentissement certain sur mon travail dans mon service et on va... Enfin, il y a
503 déjà un groupe de travail notamment sur la fin de vie qui se crée. Donc, on va continuer à
504 faire ce qu'on peut pour l'instant avec l'étude COSMIC pour...

505
506 Sincèrement, l'étude COSMIC, enfin, pour moi, l'avoir mis en place en tant qu'infirmière dans
507 le service, moi, je trouve qu'en termes d'accompagnement, quand on arrive, quand on s'aide de
508 ces outils-là. Sincèrement, c'est une des plus grosses études qu'on a faites avec des résultats
509 positifs et je trouve qu'en ayant ces outils-là, si vous pouvez vous en servir, c'est vraiment super
510 pour les familles, c'est un très bon accompagnement en matière de famille. Donc, ça, c'est une
511 très bonne étude.

512
513 Oui, tout à fait.

514
515 Elle a vraiment montré que ça diminuait le deuil compliqué et que ça diminuait plein de choses.
516 Ça, c'est quand même, pour des médecins, déjà, au niveau statistique et tout, c'est génial.

517
518 Tout à fait. Donc, je pense que, voilà, d'ici la fin de l'année, effectivement, je diffuserai ça
519 dans mon service et puis on s'en saisira pour...

520
521 Et puis, moi je trouve, ce qui aide pas mal les soignants, dans cette petite étude, c'est qu'il y a
522 des petites phrases un peu type. Auxquelles on ne pense jamais, ne serait-ce que « comment
523 vous vous sentez là ? » Comment... Ou des petites choses comme ça où, quand on est jeune
524 infirmier, on ne pense pas à produire ou au rendu. Enfin, c'est des choses... Mais c'est vraiment
525 d'aller jusqu'au bout. L'étape la plus dure, à mon sens, c'est la dernière où, revoir les familles,
526 on a parfois du mal à les revoir.

527
528 Oui, tout à fait, d'apporter ses condoléances, d'être là après.

529
530 Oui, je pense qu'on a du mal à la mettre en place cette pratique. Parce que déjà, d'une, dans la
531 vraie vie, les familles partent très souvent après le décès. Et du coup, ça, c'est une des étapes
532 qui, à mon avis, est la plus difficile à mettre en place.

533
534 Oui, tout à fait. Et c'est celle qui, effectivement, nous manque à l'heure aujourd'hui dans notre
535 service. Mais justement, je proposerai tout ça et je trouve aussi, que ça reste très... Notamment
536 avec la petite vidéo, ça reste très humain. Voilà, chacun... Enfin, ça reste très humain. On
537 propose notre aide, on reste disponible, on est là pour accueillir leurs émotions.

538
539 Et voilà, c'est des choses en fait qui sont... Et tout en respectant cette intimité, parce que je
540 pense que sur le moment de la fin de vie, ils apprécient beaucoup aussi ces moments d'intimité
541 qu'on va leur laisser tout en nous sachant pas très loin. Ça, ils le disent aussi beaucoup dans les
542 entretiens pour votre master. C'est vraiment avoir cette capacité à leur laisser aussi ce moment
543 à eux. Recréer cet espace, cette intimité, cette atmosphère qu'ils souhaitent. Et finalement, mais
544 en nous sachant pas loin, c'est-à-dire que juste passer une tête à la porte, « est-ce que tout va
545 bien ? Est-ce que vous avez besoin de quelque chose ? » Ça, c'est important pour eux. Ils savent
546 qu'on n'est pas loin, mais en même temps, c'est un moment qu'il leur appartient, ce moment de
547 la fin de vie.

548

549 Oui, oui, c'est ce qui était dit. Les petites attentions, donc à proposer un café, c'est ce que...

550

551 Ça, ils n'oublient pas, généralement. Ils n'oublient pas, ils en reparlent. « L'infirmière, elle m'a
552 même proposé de boire un café. » Mais après, pour moi, clairement, ce n'est pas qu'au moment
553 de la fin de vie qu'on doit faire toutes ces petites attentions. Elles doivent être, de mon
554 expérience de soignante, je pense que ces attentions-là, elles devraient être là tout le temps.

555

556

Tout à fait.

557

558 Là, on est plus attentif parce que c'est un moment particulier. Mais être attentif à une famille
559 qu'on voit fatiguée avec des cernes parce qu'il a mal dormi, OK, il descend pour boire son café.
560 Mais si on le voit épuisé, il ne saurait que de proposer une bouteille d'eau. Alors, je sais bien,
561 les infirmières, elles n'aiment pas proposer des cafés des fois parce que, du coup, ça leur
562 surcharge. Elles ont l'impression de faire des choses un peu au-delà et elles se sentent bien aussi
563 des fois de se sentir juste un peu soutenues. « Je vois que vous êtes là, que vous êtes tout seul.
564 Est-ce que vous voulez que je vous propose un café ou un thé ou peut-être que je peux vous
565 encourager à aller en chercher un dehors si vous le voulez ? » Parce que ça, c'est hyper
566 important. C'est que les familles, elles oublient de prendre soin d'elles en réa. Parce qu'elles ont
567 ce besoin d'être là et ça, on a beaucoup travaillé dans les livrets. C'est sur prendre soin de soi.
568 Et ça, c'est pareil. C'est leur offrir la possibilité de prendre soin de soi. Et ça, ça fait clairement
569 partie de notre rôle de soignant. C'est clairement, je pense qu'on n'y pense pas tout le temps
570 parce qu'on est tellement dans nos soins mais être attentif à ça et offrir la possibilité aux familles
571 de prendre soin de soi, de s'autoriser à rentrer chez elles. Alors, certains ne vont pas le faire
572 parce qu'elles ont tellement envie d'être là qu'elles ne vont pas le faire mais s'autoriser à
573 descendre 5 minutes, s'autoriser à aller prendre une douche ne serait-ce que prendre une douche
574 de revenir mais de prendre une douche. Toutes ces petites choses-là, c'est les encourager à
575 prendre soin d'eux.

576

577

Oui.

578

579 Et ça, leur offrir cette possibilité-là, rien que ça, c'est énorme.

580

581 Oui. Tout à fait. Et je repensais, j'en reviens, j'ai une question qui m'a tiltée. Parce que
582 justement, je reviens sur la fin de vie où vous disiez passer une tête, montrer juste qu'on est
583 présent, qu'on est présent mais de loin, leur laisser cette intimité.

584

585 Oui.

586

587 Est-ce que peut-être vous pourriez juste me dire, parce que c'est vrai que sur certaines prises
588 en charge, le temps de fin de vie est très restreint. On sait que par exemple quand on vient
589 extuber des patients, ce délai est très court. Est-ce que vous pourriez peut-être m'en dire un
590 petit peu plus là-dessus ?

591

592 Alors, parce que pour moi en fait, le moment de la fin de vie c'est le moment de la fin de vie
593 ce n'est pas que le moment du mourir. Et je pense que c'est là c'est aussi être attentif avant.
594 C'est-à-dire qu'il y a tout le temps un peu avant. Donc oui, effectivement, sur le moment du
595 mourir dans les 5 minutes ça se passe, mais il y a eu forcément des temps d'attente avant et on
596 sait que souvent, ça n'arrive pas comme ça non plus. On prépare quand même ce moment-là de
597 l'arrêt des thérapeutiques. On sait que ça va arriver à ce moment-là donc c'est juste après ce

598 temps-là où vous laissez l'intimité même si ça dure 5 minutes. Parce que dans mon expérience,
599 il y a vraiment cet entretien où on dit aux proches qu'on va arrêter le thérapeutique, que ça peut
600 aller vite, et qu'on ne sait pas trop combien de temps ça va prendre, parce qu'on n'est pas capable
601 de mesurer le temps que ça va prendre et que ça peut aller très vite, comme ça peut être long.
602 Dans mes souvenirs. Et que parfois ça va très très vite. Mais c'est juste que dans ces cas-là c'est
603 les accompagner dans la chambre, pendant qu'on fait l'entretien. C'est juste on arrive dans la
604 chambre c'est leur proposer des chaises. Leur mettre des chaises à disposition. Par exemple,
605 s'il n'y a que 2 chaises et qu'ils sont 4-5 c'est leur donner cette possibilité de mettre 2-3 chaises.
606 C'est leur possibilité... enfin... parce que ce moment-là très souvent, on n'en a pas parlé tout à
607 l'heure, mais c'est la présence au moment de l'arrêt des soins. C'est leur offrir la possibilité
608 d'être là ou de ne pas être là. Même le moment d'extubation hein. Parce que ça, on ne le fait pas
609 tout le temps. Mais parfois, on peut aussi le proposer. Alors les proches vont vous dire dans les
610 certains entretiens « Non mais moi, je ne voulais pas être là, c'était trop difficile » Mais au
611 moins, on leur a offert encore une possibilité. C'est la possibilité d'être et de ne pas être. C'est
612 pas facile parce que c'est jouer avec les 2 possibilités. Mais vraiment d'accompagner, c'est
613 mettre des chaises. Pendant que vous êtes en entretien, bah il y a une collègue qui va mettre 2-
614 3 bouteilles d'eau à côté. Les laisser dans la chambre. Moi je sais quand j'étais soignante même
615 si ça durait pas longtemps, je les laissais entre eux. Et puis dès que j'entendais du bruit, j'y allais
616 Ou rentrer avant en disant « Bon ben voilà moi je le trouve plutôt calme, assez serein, mais si
617 vous voyez quoi que ce soit, s'il y a un signe, que vous avez l'impression qu'il a mal, d'avoir un
618 sentiment d'inconfort, ben n'hésitez pas à venir me voir, n'hésitez pas à m'en parler ».

619

620

Oui. Ok.

621

622 Même si c'est sur un temps court, c'est vraiment des petites choses. Le temps court, il va être
623 là. Mais les chaises, juste les chaises à côté, c'est leur montrer qu'ils peuvent être là.

624

625 Et puis préparer justement, peut-être, en amont comme vous le disiez. Investir le temps court,
626 et puis préparer en amont, autant que possible, les choses. Si je comprends correctement...

627

628 Je pense, je vous dis vraiment, je pense que, on parle toujours de l'accompagnement au moment
629 de la fin de vie mais moi je pense que c'est toute l'histoire de... c'est vraiment quelque chose qui
630 se fait tout au long de la prise en charge du patient. Même si on peut très bien accompagner un
631 patient, même si on ne l'a pas connu après. Mais un bon accompagnement ça va commencer
632 dès le départ.

633

634

Oui.

635

636 Dans tous les entretiens que vous allez avoir, dans la façon dont ... Là, j'ai une dame, j'ai fait
637 un entretien avec elle. Alors c'était dans le cadre d'un don d'organes. Mais c'était dans le cadre
638 d'un Maastricht III, donc il y a forcément un arrêt thérapeutique. Et elle, elle disait bien que
639 avant qu'elle aille en réa, donc le médecin l'a appelé, elle était... C'était un personnel soignant.
640 Donc c'était encore un peu différent mais elle me dit « Il m'a parlé d'intubation, j'ai tout de suite
641 compris la gravité de la situation ». Et bien, dès ce moment-là, je trouve qu'il y a déjà... Rien
642 que le choix des mots. Au cours de ce premier entretien téléphonique, le fait que le médecin
643 prononce tel ou tel mot, ben ça permet au proche de se préparer à ce qui va se passer derrière.

644

645 Oui. Oui. Je vois ce que ce que vous voulez dire. Et quand bien même on n'irait pas jusqu'à
646 une fin de vie, les premiers... les premiers instants d'accompagnement et dès l'entrée en
647 réanimation, en fait il y a cet accompagnement qui doit être...

648
649 Oui c'est essentiel. Parce que bah, même s'il n'y a pas une fin de vie, on sait tous que la
650 réanimation, il peut y avoir de l'anxiété, du stress, un stress post-traumatique, même s'il n'y a
651 pas une fin de vie derrière. Donc l'accompagnement, la communication, c'est nécessaire.

652
653 Bien sûr. Très bien. Bah écoutez, c'est tout bon pour moi. Je vous remercie vraiment. C'est
654 très précieux votre témoignage. Merci à vous

655
656 Pas de soucis. Bon courage pour l'écriture du mémoire. C'est pas facile.

657
658
659
660
661
662
663
664
665
666
667
668
669
670
671
672
673
674
675

Merci.

Ça prend beaucoup d'énergie.

Et puis je suivrai avec attention, du coup, le groupe Famiréa et tout ce que vous proposez.
C'est vraiment très passionnant.

Pas de soucis. Faut pas hésiter. S'il y a besoin, franchement, avec plaisir. Moi, sans aucun
problème. S'il y a besoin de n'importe quoi, de flyers, de machin. Un petit mail, moi je, on les
envoie. Ou même si un jour, il y a besoin d'un article ou quoi que ce soit, sans problème.

Bah écoutez, merci. Et puis, je prends bonne note pour, du coup, après le mémoire. Mais en
tout cas, quand on se mettra à travailler là-dessus, pour mon service, donc d'ici la fin d'année,
je pense, année prochaine avec plaisir.

Bon courage.

Merci à vous. Au revoir.

Annexe n°5 – Entretien n°3

Entretien n°3 – durée 45min18. 11/06/2024

1 Participant 3 : Salut.
2
3
4
5 Ca va et toi ?
6
7 Oui. Est-ce que tu m'entends bien ? Parce que j'ai un peu la voix cassée.
8
9 Oui, je t'entends. Tu m'entends bien aussi, c'est tout bon ?
10
11 Oui. Est-ce que je peux enregistrer... Attends deux secondes... Est-ce que je peux enregistrer
12 notre entretien ? Je le détruis d'ici 2-3 mois quand j'ai fini.
13
14 Oui, oui, oui. Pas de soucis.
15
16 Ok, super. Merci. Avant qu'on commence, j'aurais juste besoin de ton ancienneté dans le
17 service et de ton expérience en général.
18
19 Ben, je suis arrivée en réanimation il y a 3 ans. Enfin, cet été, au mois de juillet, ça fera 3 ans.
20 Et je suis arrivée en réa tout de suite après mon diplôme, donc j'ai 3 ans de diplôme.
21
22 Ok, parfait, très bien, merci. En petite question d'introduction du coup, je voulais te demander
23 ce que toi, ça t'évoquait la fin de vie en réanimation.
24
25 La fin de vie en réanimation, c'est large. En réanimation, on est quand même obligé
26 d'accompagner des personnes dans leur fin de vie assez régulièrement. C'est tout simplement
27 parce que c'est souvent des personnes qui sont intubé ou pas consciente, donc il y a beaucoup
28 de liens à faire avec la famille. Ce qui rend la situation un peu plus compliquée aussi, donc c'est
29 quelque chose de... d'hyper globale quoi. C'est une grande discussion toujours avec les
30 médecins, la famille, le consentement et l'équipe.
31
32 Ok, très bien, merci. Est-ce que dans un contexte de limitation et d'arrêt des traitements et de
33 sédation profonde et continue, est-ce qu'il y a une situation qui te vient en tête ?
34
35 Avec un patient intubé et une décision d'arrêt des soins ?
36
37 Oui, tout à fait. Est-ce que tu as une situation que tu as vécu dont tu te souviens et dont tu
38 voudrais me parler ?
39
40 Oui, il y en a plusieurs. J'ai pu faire plusieurs accompagnements fin de vie. Ca a été souvent
41 sur des personnes qui étaient sédatisées. Il y a en plusieurs que je peux aborder oui.
42
43 Si tu veux bien me raconter une situation en particulier, ce dont tu te souviens, quel était le
44 contexte, comment ça s'était déroulé. Voila.
45
46 Ouai. Et ben, c'était en début d'année, si je me souviens bien. C'est une patiente qui est arrivée
47 en réanimation sur une détresse respiratoire dans un contexte de carcinome pulmonaire, qui

48 était déjà très avancée avec des métastases un peu généralisées. Elle est arrivée intubée sur sa
49 détresse respiratoire. Je me souviens que la famille a été vue assez rapidement dès l'arrivée de
50 la patiente dans le service. Donc le diagnostic a pu être décrit à la famille assez rapidement. Les
51 soins qui allaient être mis en place ou qui étaient déjà mis en place. Généralement, pendant le
52 premier entretien, on recueille aussi les informations concernant la vie de la patiente, son
53 autonomie de domicile, ce qui était d'actualité avec les traitements, les directives anticipées
54 aussi, la personne de confiance. Comme c'est une patiente qui est intubée, souvent il faut que
55 l'on définisse un référent pour prendre des décisions en accord avec la famille et avec ce que le
56 patient aurait voulu de son vivant, enfin de son état de conscience en tout cas. Donc ça a été fait
57 dans un premier temps pour cette patiente. En tout cas, l'arrivée de la patiente en réanimation a
58 été plutôt bien gérée, dans le sens où la famille avait des questions qui étaient très cohérentes
59 avec la situation et n'avaient pas forcément de barrière à la prise en charge. La prise en soin,
60 elle était, au début, maximaliste. On a mis en place en tout cas, tous les soins qui étaient
61 nécessaires pour cette patiente, donc les sédations, son intubation. Le respirateur, du coup, pour
62 sa défaillance respiratoire avec des paramètres qui étaient quand même hauts. C'était une
63 défaillance qui était importante, qui était sévère. Et il y avait une défaillance hémodynamique
64 aussi, car elle était sous noradré. Je crois que c'étaient les principales choses qui avaient dû être
65 mises en place. Les antibiotiques aussi, sur une infection. Dans la suite, je sais qu'il y a eu des
66 staffs éthiques qui ont été réalisées. La famille a été revue plusieurs fois pour évoquer un petit
67 peu l'évolution de la situation et l'état de la patiente qui, malgré tous les traitements qu'on avait
68 mis en place ne s'améliorait pas. Il y a eu une décision de LATA qui a été mise en route, au
69 cours de sa prise en charge. Je crois que c'était cinq jours après tous les soins intensifs de
70 l'admission. La LATA a été expliquée à la famille dans la foulée. Les médecins s'étaient donnés
71 quand même à un petit délai, un petit laps de temps pour continuer d'observer l'évolution et de
72 ne pas passer à côté de quelque chose. Et puis il y a eu un arrêt des soins décidé, il me semble
73 à J-10 de la prise en charge, en accord avec la famille. Et la patiente est décédée, du coup, dans
74 la suite.

75

76 Ok. Juste pour préciser, tu m'as dit à partir de J-5 et J-10, j'ai pas...

77

78 Oui, donc il me semble que j'ai repris un petit peu le dossier. Donc c'était à peu près... En tout
79 cas, la patiente est restée dix jours en réanimation, il me semble.

80

81

D'accord.

82

83 Donc je me souviens qu'il y avait eu un premier entretien avec l'explication des limitations qui
84 a été fait à peu près à mi-chemin, de sa prise en charge.

85

86 D'accord. Donc cinq jours de... Il y a eu cinq jours, en fait, entre le moment où on a
87 commencé à se questionner sur la limitation de soins potentielle, où c'était déjà acté ?

88

89 Elle a été posée la LATA à cinq jours.

90

91

Ah, d'accord.

92

93 Donc il y a eu une discussion quand même amorcée avant, mais je sais pas si ça avait été
94 vraiment expliqué à la famille.

95

96

Oui.

97

98 Par contre, une LATA avait été posée à J-5 de la prise en charge. Et je sais que dans la foulée
99 de la pose de la LATA, ça, ça a été abordé avec la famille. Mais je ne sais pas si on leur avait
100 déjà un petit peu expliqué notre réflexion avant.

101
102 D'accord.

103
104 Ca, je ne m'en souviens pas.

105
106 Ok. Oui. Oui, en fait, c'était très certainement une limitation de soins à J-5, et pas un arrêt des
107 traitements pour autant.

108
109 Oui, c'est ça. En tout cas, de mon souvenir, le médecin avait expliqué pendant l'entretien, qu'on
110 n'allait pas forcément aller sur des traitements encore plus invasifs que ce qu'on était, donc pas
111 de massage cardiaque, pas de chirurgie ou quoi que ce soit, qu'on allait quand même maintenir
112 les traitements qui étaient en place. Pour se donner à peu près une semaine d'observation et voir
113 comment ça allait évoluer.

114
115 D'accord.

116
117 Donc les traitements en place étaient maintenus, mais on n'allait pas être encore plus invasifs
118 que ce qu'on était. En gros, je crois que c'était ça qui avait été expliqué à la famille.

119
120 Oui. Ok. Très bien. Et tu me parlais de directives anticipées, d'un des premiers entretiens qui
121 avait été fait. Comment s'était positionnée la patiente ? Avait elle fait des directives anticipées
122 ?

123
124 Je ne me souviens plus de cette notion-là. Il ne me semble pas que ça ait été abordé, en tout cas
125 dans les staffs éthiques qu'on a pu faire ou avec la famille. J'ai pas ce souvenir. Après, je pense
126 que moi, j'avais eu cette réflexion à un moment donné de la prise en charge parce que ça m'est
127 revenu quand j'ai relu le dossier. Comme il y avait un contexte de carcinome pulmonaire qui
128 était déjà traité, déjà métastasé et tout le tralala je m'étais dit qu'il y avait déjà des choses de
129 mise en place sur la suite des soins quoi. Mais je ne sais pas du tout, je ne me souviens plus si
130 c'était le cas ou pas.

131
132 D'accord. Ok. Et concernant ses proches à cette patiente, tu te souviens avec qui vous étiez en
133 contact ?

134
135 Oui, alors il me semble c'était son époux actuel qui était la personne en tout cas, référente. Je
136 ne sais pas si elle avait pu être désigner, mais il me semble que oui. Je me souviens plus. Mais
137 en tout cas c'était la personne-là qui était vraiment en lien avec la prise en charge et les
138 médecins, qui était très présente. J'ai cru me souvenir de l'avoir vu quasiment à chaque fois que
139 je m'étais occupée de la patiente. Et je sais qu'elle avait deux enfants d'une première union,
140 enfin de son union avec son époux je crois. Il y avait trois autres enfants mais d'une autre union.
141 Donc ils étaient cinq enfants je crois.

142
143 D'accord. Comment étaient-ils présents ?

144
145 Alors je ne sais pas s'ils passaient tous, je sais qu'il y en avait qui habitait un petit peu loin,
146 donc ils n'étaient pas toujours présents. Il y a une des filles qui était revenue dans le coin pour
147 aider son papa. Mais en tout cas ils étaient quand même présents et il me semble qu'ils avaient

148 voulu être présents aussi pour l'arrêt des soins, donc ils étaient là lors du décès. Donc ils étaient
149 quand même proches, c'est une famille plutôt, plutôt, plutôt

150
151 Ok. Et donc son mari, comment tu l'as perçu tout au long de cette prise en charge ? Qu'est-ce
152 qu'il te disait ? Comment il était ?

153
154 J'ai plu beaucoup de souvenirs de ce que lui a pu évoquer pendant les entretiens. Je me souviens
155 bien de son positionnement en tout cas. C'est pas une prise en charge qui a été trop complexe.
156 Dans mon souvenir avec la famille parce qu'ils étaient déjà un petit peu préparé à ce que la
157 situation se dégrade au vu de son antécédent de cancer du coup. Dans mon esprit, c'est ça qui
158 me revient. Je sais qu'ils... que pendant les entretiens, ils étaient quand même plutôt en accord
159 avec ce qu'on leur proposait. Et ils étaient quand même perturbés par la situation parce que
160 peut-être que la notion du décès avec le cancer avait peut-être déjà été évoquée, peut-être qu'il
161 y avait déjà un suivi psychologique mis en place avec ce diagnostic-là en amont. Mais en tout
162 cas, je ne pense pas qu'ils étaient préparés à ce que ça arrive maintenant, à ce que ce soit aussi
163 rapide. Je crois qu'on ne l'est jamais vraiment. En tout cas, je n'ai pas notion du fait que son
164 époux était en contradiction avec ce qu'on lui proposait. Et j'avais plutôt l'impression qu'ils
165 comprenaient assez bien la situation en fait. C'est pareil pour les enfants, je n'ai pas forcément
166 l'impression qu'ils avaient de veto à une de nos propositions de leur part aussi.

167
168 Ok, très bien.

169
170 Je n'ai pas énormément de souvenirs des entretiens, je me dis que si ça ne m'a pas marquée,
171 c'est que ça avait été plutôt fluide.

172
173 Oui.

174
175 Parce que l'air de rien, j'ai fait quand même pas mal d'accompagnements et j'ai eu des situations
176 beaucoup plus particulières. Donc qui étaient hyper complexes aussi. Mais celle-ci, je me
177 souviens quand même pas mal de la prise en charge et de l'accompagnement avec la famille
178 qui avait été plutôt fluide, ouai.

179
180 Ok. Et toi, ce temps, tu m'as parlé des dix jours d'hospitalisation. Comment est-ce que tu as
181 perçu ce temps à titre personnel ? Qu'est-ce qui s'est passé pendant ce temps-là et comment tu
182 l'as perçu ?

183
184 Moi, je n'ai pas été présente, il me semble, à l'entrée de la patiente. En tout cas, j'étais là le jour
185 de la pose de la LATA, donc à mi-chemin, à J5. Et c'est moi qui ai fait l'entretien avec le médecin
186 et la famille pour lui parler de ses limitations thérapeutiques. Je me souviens que ce jour-là, on
187 se posait déjà beaucoup de questions sur la suite de la prise en charge et que c'était le moment
188 d'acter quelque chose avec la famille. C'était un questionnement qui était revenu déjà à plusieurs
189 relèves avant moi. En tout cas, c'était ce que ma collègue m'avait plus ou moins transmis quand
190 elle m'a donné le dossier le matin. Donc, l'air de rien, en cinq jours, je pense qu'il y avait déjà
191 beaucoup de questions qui se soulevaient sur l'équipe parce qu'on savait que l'antécédent au
192 cancer était quand même plutôt d'évolution défavorable et qu'en plus de sa détresse inspiratoire,
193 on n'arrivait pas à améliorer la situation avec nos traitements à nous. Donc, j'ai trouvé que la
194 décision de pose de LATA était quand même, bah ... au bon moment, par rapport à toutes les
195 questions qui avaient été posées par l'équipe médicale et par l'équipe paramédicale. Dans
196 certains cas... Je m'étais posée la question de si c'était trop rapide ou pas parce que je me dis
197 qu'en cinq jours, des fois, il y a des patients qui ont aucune réponse et que ça s'améliore par la

198 suite. Mais après, quand on revoit le dossier et qu'en évoquant le cancer qui était déjà métastasé
199 et que ... qu'on a pu prendre aussi l'avis des oncologues et des pneumologues qui étaient sur le
200 dossier, on se rend vite compte qu'en fait, même s'il y avait un signe avec nous, le pronostic
201 vital à la suite et la qualité de vie de la patiente étaient quand même vachement, en réalité,
202 vachement détériorée. Donc je pense que la pose de LATA, en tout cas, est arrivé au bon
203 moment. Et j'ai été présente du coup au décès de la patiente, donc à J10. En fait, j'étais là à des
204 moments plutôt cruciaux de sa prise en charge. Et pendant la réunion, la discussion qu'on a eue
205 avec l'époux et les enfants quand on a abordé les limitations thérapeutiques à J5, on leur avait
206 donné à peu près un délai d'une semaine pour voir comment la situation évoluait. Et en fait, à
207 J10, ça faisait cinq jours après, à peu près une semaine. Le délai était plutôt respecté par rapport
208 à ce qu'on avait abordé avec la famille. Donc pour moi, c'était aussi une bonne chose parce que
209 ça leur permettait de se retrouver dans la prise en charge. On a été plutôt cohérents, en fait, sur
210 les propos que le médecin a évoqué à la famille et ce qui s'est réellement passé dans la prise en
211 charge.

212

213 Ok, très bien. Et à J10, le jour du décès, comment ça s'est déroulé ?

214

215 En fait, le mari, l'époux a été vu avec le médecin un jour avant, c'était la veille. Pour aborder
216 avec lui le fait que là, l'arrêt des traitements était plutôt raisonnable dans cette situation, qu'on
217 s'était donné un laps de temps qu'on avait évoquée avec lui. Il n'y avait pas d'amélioration
218 malgré que tout ce qui était mis en place. Et que du coup, les soins étaient plutôt déraisonnables
219 à ce moment-là et qu'il fallait peut-être tendre des soins palliatifs à ce moment-là. Donc ça, ça
220 avait été expliqué à l'époux la veille du décès et il était plutôt en accord avec ce qu'on lui avait
221 dit. La seule chose qu'il voulait, c'est que ses enfants soient présents au moment où on arrête les
222 soins, en tout cas les soins curatifs. Pour qu'ils puissent accompagner leur mère du coup jusqu'au
223 décès. Donc on a pu revoir la famille le lendemain, l'époux et les enfants étaient présents. Et
224 dans la chambre, on a expliqué ce qui allait se passer, manière d'être sûre qu'il était bien en
225 accords avec tout ça et qu'ils voulaient être présent. Et on a pu arrêter les traitements curatifs,
226 donc en l'occurrence la noradré. Et je crois que le respi avait été optimisé aussi pour
227 accompagner la patiente jusqu'au décès. Et la famille était d'accord et était présente au moment
228 du soin.

229

230 D'accord, ok. Et c'était toi qui étais là la veille aussi ?

231

232 Non, je ne me souviens plus. Je ne me souviens plus de ce rendez-vous. Mais j'espère que ...
233 c'est quelque chose qui avait été négocié avec l'époux. Fin si il voulait que ses enfants soient là
234 et les enfants voulaient être là au moment de l'arrêt des soins. Donc on avait patienté un jour,
235 on avait maintenu la patiente plutôt stable en attendant que la famille au complet arrive.

236

237 D'accord, ok. Très bien. Ok, ben ça tu as parlé. Et euh, je relis mes questions au passage. Est-
238 ce qu'après le décès, est-ce que tu as eu des contacts avec la famille ? Est-ce qu'ils t'ont fait
239 des retours sur les événements ? Sur s'ils avaient des regrets, s'ils avaient des remarques, s'ils
240 avaient des choses au contraire qu'ils avaient appréciées dans cet accompagnement ? Est-ce
241 que tu as eu un contact avec eux après ?

242

243 Je ne pense pas. Je n'ai pas le souvenir d'avoir eu un retour sur la prise en charge et sur comment
244 ça s'était passé. Il ne me semble pas avoir vu passer un mot. Parfois on a des mots aussi dans le
245 service, que la famille renvoie quelques semaines après une fois que la situation s'est un petit
246 peu calmé. Je n'ai pas le souvenir d'avoir eu de réels retours de leur part. Je sais que j'en ai
247 discuté un petit peu avec l'aide-soignante qui était présente avec moi et qui était avec moi et

248 pour l'annonce de la LATA et pour le décès. C'était le même binôme à chaque fois. En fait, on
249 se souvient toutes les deux que le décès était plutôt rapide dans le sens où on n'était même pas
250 sûr au début que la famille soit revenue dans la chambre après le décès et après les soins
251 mortuaires. On avait le souvenir que ça avait été plutôt rapide et que la famille était partie assez
252 rapidement en fait. Et donc je n'ai pas le souvenir d'avoir pu rediscuter tout ça avec eux ou
253 d'avoir eu un retour, en tout cas de leur part.

254

255 D'accord. Et selon toi, c'était plus parce qu'ils avaient déjà projeté sur ce décès et sur le fait
256 qu'ils allaient perdre leur maman et leur femme ou c'était plus une fuite et un besoin de partir
257 et de... Tu ne sais pas ?

258

259 Je pense que c'était peut-être un peu des deux. En tout cas, ça dépend de chaque enfant et de
260 l'époux. L'époux, j'ai le souvenir qu'il n'était pas resté très très longtemps à ce moment-là et
261 qu'il lui avait quand même dit au revoir. Il y avait limite comme une forme de respect, parce
262 qu'on allait faire des soins et qu'ils ne voulaient pas forcément revenir... pour se laisser peut
263 être du temps aussi ? Enfin ils étaient tous touchés. Mais je pense qu'ils avaient quand même
264 fait un petit chemin dans leur tête dès le moment où on leur a parlé des limitations de soins. Et
265 même, je pense que ça a été amorcé dès l'annonce du diagnostic du cancer en fait, en amont de
266 cette hospitalisation-là. Je ne sais pas trop s'il y avait un suivi psychologique, je t'en ai parlé
267 tout à l'heure, qui avait déjà été mis en place. Mais je pense que la famille, en tout cas dans ce
268 qu'ils projetaient lors des entretiens, ils avaient l'air de savoir où ils allaient et d'être déjà
269 informé de ce qui pouvait se passer quoi. Je les ai sentis quand même dans l'acceptation.
270 L'acceptation, c'est peut-être un gros mot pour ce qu'ils ont vécu, mais je pense qu'ils se
271 doutaient peut-être un petit peu de la finalité de la situation.

272

273 Et ils ont eu le temps, parce que tu me disais que le mari était là la veille quand on avait
274 indiqué qu'on allait arrêter les traitements, les enfants qui voulaient être présents à ce
275 moment-là, est-ce qu'ils ont eu le temps d'être dans la chambre avec leur maman pour, je ne
276 sais pas, faire leurs adieux ou peut-être leur dire un dernier mot ?

277

278 Oui, je sais que le médecin est allé voir, on est allé tous les deux les voir dans la chambre à ce
279 moment-là. On ne les avait pas forcément revus en entretien particulier dans la salle des
280 familles. On est allé les voir dans la chambre, donc ils étaient déjà présents depuis un petit
281 moment dans la chambre, je ne sais pas si... Je pense qu'ils avaient eu le temps nécessaire, parce
282 qu'ils n'ont pas émis de, d'opposition quand on leur a parlé d'arrêter certains soins à ce moment-
283 là. Je ne me souviens pas si on leur avait laissé beaucoup de temps dans la chambre avant, mais
284 il me semble qu'ils étaient arrivés en début d'après-midi. Je pense qu'ils ont eu un petit peu de
285 temps dans la chambre. En tout cas, ça m'aurait paru un petit peu déplacé de rentrer dès qu'ils
286 arrivaient dans la chambre, de ne pas leur laisser de temps à eux avant de faire ce genre d'acte.
287 Pour moi, ça aurait été quand même... Je pense que je ne l'aurais mal vécu si ça avait été fait
288 comme ça.

289

290 Et donc oui, toi, dans cette situation, y a-t-il des choses qui t'ont dérangé ou qui t'ont
291 interpellé, qui t'ont marqué dans cette situation ?

292

293 Non, je n'ai pas trop... Je n'ai pas l'impression qu'il y ait eu de choses, en tout cas, que moi, j'ai
294 mal vécu en tant qu'infirmière dans cette situation-là. Je sais que je m'étais un petit peu posée
295 la question au niveau de la temporalité, qui avait été annoncée à la première réunion avec
296 l'époux et les enfants quand on a parlé de la LATA, donc à J5. Le médecin leur avait dit qu'on
297 se laissait à peu près une semaine pour évaluer la situation. Et en réa, moi, je ne me projette

298 jamais trop sur les jours, les semaines, les mois, parce qu'on ne sait jamais comment ça peut
299 évoluer. Et je me souviens que je m'étais dit : « Ah, c'est quand même risqué de leur dire une
300 semaine, sachant qu'on ne sait pas trop comment ça va se passer entre temps ». Et je sais que
301 les familles, comme elles ne maîtrisent très peu de choses, en fait, dans l'hospitalisation de leur
302 proche en réanimation, que souvent, quand on leur donne une notion de temps, elles vont
303 s'accrocher à fond dessus, parce que c'est la seule chose qu'elles peuvent à peu près maîtriser
304 les jour qui passent. Et du coup, des fois, ça peut porter un petit peu préjudice au discours qu'on
305 peut avoir avec eux. Et quand ça ne se passe pas comme on leur a dit, ça peut parfois impacter
306 un peu la confiance qu'ils peuvent avoir envers l'équipe médicale. Je sais que sur le moment, je
307 m'étais dit : « Oh, on se donne une semaine, mais j'espère que ça ne va pas trop les induire en
308 erreur si jamais il se passe quelque chose et qu'on est amené à réévaluer la situation entre
309 temps ». Après, je pense que ça aurait été fait en accord avec eux hein. Mais c'est toujours
310 quelque chose auquel je fais attention, parce que j'ai toujours peur que la famille s'accroche
311 beaucoup sur cette temporalité-là, puisqu'ils ne peuvent rien maîtriser d'autre. Et ça m'est déjà
312 arrivé aussi à avoir des familles qui ne comprennent pas que parfois, on accélère un peu les
313 choses, qu'on laisse un peu plus de temps prévu, parce qu'on ne sait pas trop où on va, quoi.
314 Qu'il se passe quelque chose d'important entre temps. Et ça, ça a été plutôt respecté dans cette
315 prise en charge. Et donc c'est une bonne chose. Mais ouai, ça peut être dangereux des fois...

316
317 Ok. Très bien. Parfait. Merci. Est-ce que tu te souviens, ça peut être négatif, est-ce que tu te
318 souviens s'il y avait des remarques, si vous avez évoqué, que ça soit du côté médical,
319 soignant, ou avec les proches, est-ce que tu sais si le contexte actuel sur la fin de vie en
320 France, donc à savoir l'euthanasie, le suicide assisté, est-ce que c'est quelque chose qui est
321 venu sur le tapis, dans cette situation ?

322
323 Je ne le pense pas. En tout cas pas directement, avec ces termes-là, ou ces questionnements-là.
324 Je pense que c'est toujours plus ou moins questionné, indirectement, dans ces prises en charge-
325 là, parce que c'est des patients qui sont endormis et maintenus encore en vie artificiellement par
326 des machines, des traitements. Et quand on leur parle d'arrêts des soins thérapeutiques et de
327 soins palliatifs dans ces situations-là, souvent la famille, elle a du mal à savoir comment ça va
328 se faire. Et parfois, ils peuvent nous dire : « Vous allez injecter quelque chose qui va faire qu'ils
329 vont décéder ? » ou alors « Vous allez tout arrêter d'un coup ? » ou des choses comme ça. C'est
330 encore des questionnements qui reviennent souvent, le procédé d'accompagnement dans la fin
331 de vie. Et je pense qu'indirectement, peut-être qu'il se pose des questions en lien avec
332 l'euthanasie, justement. Mais dans cette situation-là, j'ai pas le souvenir que ça a été évoqué
333 directement. Mais ils nous ont sûrement demandé comment ça allait se passer quand on était
334 dans la chambre et qu'on leur a annoncé qu'on allait arrêter les soins. Donc c'est toujours des
335 choses qu'il faut bien détailler pour éviter qu'il y ait des malentendus et qu'ils pensent qu'on
336 provoque la mort. Alors qu'en fait, on accompagne seulement et qu'on s'assure que le patient
337 soit confortable en attendant le décès. Et qu'on ne la provoque pas en tout cas. Je pense
338 qu'indirectement, c'est abordé, mais en tout cas dans cette situation-là, ça n'a pas été sur le tapis
339 avec ces termes-là et ces questionnements législatifs-là.

340
341 Parfait. Tu me parlais que tu en avais vécu beaucoup des situations de fin de vie. Est-ce qu'il
342 y en a une autre que tu as en tête et dont tu voudrais me parler ? S'il y en a une qui te vient en
343 tête.

344
345 Oui, j'en ai vécu pas mal. Après, c'est qu'il y a des contextes qui sont quand même très différents
346 les uns des autres. Après, j'essaye de réfléchir à toutes les situations où il y a des LATA qui ont
347 été posées... J'en ai une qui m'a beaucoup beaucoup marquée, qui n'avait pas vraiment de LATA

348 posée sur le papier, mais ça a été tellement rapide dans la prise en charge qu'on en est venu très
349 rapidement à l'arrêt des soins. C'était une très jeune patiente en plus, de 17 ans, qui avait des
350 pathologies multiples dès la naissance, des pathologies ... et des hospitalisations à répétition,
351 qui était très, très handicapée en fait. Et là, elle était arrivée en réanimation sur une énorme
352 défaillance multiviscérale, avec une famille qui était complètement sous le choc. Et ça avait été
353 très difficile d'annoncer tout ça à la famille malgré tout le contexte handicap et de multi
354 pathologies depuis sa naissance. Ça avait été très difficile d'aborder la fin de vie et l'arrêt des
355 soins avec elle. En plus, on avait vraiment été curatif dès son entrée et je crois qu'elle était
356 restée deux jours en réanimation. Et en fait, ça nous échappait complètement. Je me souviens
357 que la famille avait été très, très, très émotive à son arrivée. Ça avait été très compliqué pour
358 eux. Et puis moi, je me suis retrouvée aussi en difficulté parce qu'ils étaient tellement dans
359 l'émotion et tellement dans le choc de la situation que j'avais du mal à créer un lien avec eux et
360 à savoir ce qu'il fallait que je fasse pour être utile. J'ai continué mes soins en tout cas de confort
361 avec la patiente jusqu'à la fin. Je pense avoir été à ma place au niveau des soins techniques et
362 relationnel avec la patiente. Mais c'est vrai que je me suis un peu sentie dépassée par rapport à
363 la famille parce qu'ils étaient déjà extrêmement nombreux et que les personnes avec qui j'avais
364 envie d'être présentes comme la maman, par exemple, et les sœurs qui était aussi plus jeunes,
365 et bah, elles étaient tellement dans l'émotion que c'était un peu difficile pour moi de trouver ma
366 place. Et je sais que j'avais trouvé une ressource parmi toutes les personnes qui étaient présentes.
367 C'était une amie de la famille qui était très proche de la maman qui, elle, était venue et qui avait
368 été vraiment une ressource pour l'équipe soignante qui était beaucoup moins dans l'émotion et
369 qui avait porté un petit peu tout le monde et pour le coup, ça avait été très aidant dans cette
370 situation. Mais l'annonce en elle-même de l'arrêt des soins, ça avait été... Alors ça n'avait pas
371 été vu comme... ça n'avait pas été ressenti comme une agression par la famille, mais tout de
372 suite dans l'émotion, tout de suite, dans le deuil.

373
374 Oui. Oui, c'était en soi, c'était le... Ce n'était pas tant ce que vous pouviez dire ou faire, mais
375 c'était juste les circonstances qui faisaient que...
376

377 Ouai, c'est ça. En fait, on leur avait annoncé les choses avec le médecin de manière très franche
378 et très directe pour qu'ils comprennent bien la situation. Que médicalement, on pouvait rien
379 faire de plus et que la situation nous échappait totalement, aux traitements et à tout ce qu'on
380 pouvait mettre en place. Et en fait, ils ont, directement, y a même pas eu de questions ou quoi
381 que ce soit, ça a été directement : « ah ça y est, c'est la mort qui arrive quoi ». Donc, en fait,
382 avec le médecin, on a annoncé les choses et on n'a même pas eu le temps et l'occasion de
383 vraiment trouver des choses pour les aider parce qu'en fait, ils étaient tellement dans l'émotion,
384 que l'annonce a été en fait très très rapide. Parce qu'on ne pouvait rien dire d'autre, en fait.
385 L'annonce a été faite et la famille n'était pas dans l'opposition de ce qu'on leur disait, quoi.
386 Justement, ils ont accueilli la chose tellement vite et tellement émotive que, ouais, ça a été
387 compliqué.
388

389 Et avec le recul que tu peux en avoir maintenant, est-ce que tu... Qu'est-ce que tu penses que
390 les... Enfin, qu'est-ce que tu penses qu'ils auraient eu besoin, les proches, ou qu'est-ce que toi,
391 t'aurais aimé faire ? Enfin, comment t'aurais... Comment t'aurais... Avec le recul, maintenant,
392 comment t'aurais pu mieux vivre la situation ? Comment ça aurait pu être mieux vécu ? En
393 tout cas, moins pire pour eux et pour toi ?
394

395 En fait, la prise en charge était tellement rapide que je ne sais pas si on aurait pu, au niveau de
396 temporalité, encore une fois, faire des choses autrement parce que c'était vraiment... C'était
397 vraiment rapide mais, par contre, peut-être dans l'annonce de l'arrêt des soins... Parce que

398 c'était une patiente qui était sous dialyse, qui était sédaturée, intubée, et il y avait encore toutes
399 les machines dans la chambre. Je pense qu'on aurait pu le faire, ça a été fait dans la chambre, je
400 pense qu'on aurait pu le faire dans le salon des familles. Et je pense que, pour nous, ça aurait
401 été plus facile de gérer les émotions là, qu'en face de la patiente. Les émotions de la famille, je
402 veux dire. Et ça aurait peut-être permis plus de dialogue parce qu'on aurait été qu'entre nous. Je
403 pense que le fait d'avoir été dans la chambre avec le bruit des machines, avec la présence de la
404 patiente, ça a un peu baissé l'annonce, je pense. Je ne sais pas si ça aurait vraiment fait grande
405 différence parce que, dans tous les cas, la famille aurait été dans l'émotion..., mais non..., cette
406 émotion-là, qui était très très intense. Mais ça aurait peut-être permis d'autres choses. Je ne sais
407 pas, j'imagine.

408
409 D'accord, merci. J'ai deux petites questions pour finir qui sont un peu plus générales.

410
411 Ouais.

412
413 Et c'est vraiment pour toi, c'est selon ce que tu penses. Comment et sur quoi est-ce que les
414 proches, ils peuvent se positionner sur la fin de vie de leur proche ? Je ne sais pas si ma
415 question est très claire.

416
417 Avant qu'il ne se passe quoi que ce soit ou pendant la prise en charge d'un patient ?

418
419 Non. En fait, tu sais, on me parle beaucoup de décharger les proches du poids de la décision.
420 De les décharger du poids de la décision. Et effectivement, de toute façon, dans la loi, c'est
421 bien aux médecins de faire ce choix-là, d'arrêter les soins ou de les limiter. Et pour autant, on
422 cherche quand même un petit peu à les impliquer. Comment est-ce que toi, tu vois leur
423 implication dans la fin de vie ? Comment est-ce que tu vois leur place ? Qu'est-ce qu'ils ont à
424 jouer là-dedans, pour toi ?

425
426 Bah oui, au niveau de la loi, c'est le médecin qui prend la décision. Après, il y a toujours une
427 recherche du consentement du patient, qu'on parle de fin de vie ou pas de fin de vie. Et je pense
428 que... bah, ça fait partie des droits du patient d'avoir quand même une autonomie de décision
429 sur sa prise en charge. Donc, dans tous les cas, je pense que l'avis du patient, direct ou indirect,
430 il est important de demander. Et quand il est direct, c'est plus simple parce qu'on a directement
431 le témoignage du patient. Après, quand il est indirect, on va se tourner vers la désignation d'une
432 personne de confiance, j'en avais parlé tout à l'heure. Mais en effet, ça va plutôt charger la
433 personne de confiance d'un poids de décision. Après, c'est quelque chose qu'on aborde. Je suis
434 référente don d'organes dans le service. C'est quelque chose qu'on aborde beaucoup avec les
435 personnes qui s'intéressent au sujet. Parce que on demande toujours à la famille, la volonté du
436 patient de son vivant au moment où on parle du don d'organe. Et c'est toujours un moment qui
437 peut être mal vécu et difficile à prendre. Parce que si ça n'a jamais été évoqué auparavant, du
438 coup, c'est la famille qui a cette décision à prendre, mais souvent, on va vers un refus ou en tout
439 cas, des prises de décisions pour ne pas se mouiller. Parce qu'ils ont trop peur de faire des choses
440 que le patient n'aurait pas voulu. Du coup, c'est là que je suis un petit peu plus sensibilisée là-
441 dessus par cette activité-là. Je pense que le principal, c'est d'essayer d'en parler avant et du coup,
442 les directives anticipées, ça rentre en compte. Après, c'est facile de le dire parce que c'est l'idéal,
443 s'il y a des directives anticipées à un moment donné, bah, on sait tout de suite qu'on va s'orienter
444 au niveau des soins. Et la famille a beaucoup moins de charge mentale à ce moment-là dans les
445 prises de décisions. Mais c'est rarement fait. Je pense que c'est rare quand on a une personne
446 qui arrive en service avec des directives anticipées qui sont carrées et toutes bien faites quoi.
447 Dans tous les cas, je pense que la famille a toujours un peu de pression de ce point de vue-là.

448 Sauf si vraiment les patients sont euh..., pas éduqués mais..., sont sensibilisés aux directives
449 anticipées et au fait de parler avec leurs proches de ce qu'ils veulent. Mais c'est encore un sujet
450 difficile à aborder et un peu tabou.

451
452 Ouais, complètement, ouais. C'est des mots qui ne sont pas faciles à avoir avec eux et...

453
454 Ah bah oui, c'est pas une des discussions qu'on a un dimanche midi à table en famille. C'est
455 toujours difficile, mais en tout cas, c'est ce qui aide le plus, au moment venu, pour les familles.
456 C'est sûr que pour les situations de dons d'organes que j'ai pu assister, quand les familles
457 savaient les volontés du patient, c'était toujours beaucoup plus facile et pour elles, d'accepter la
458 situation, même si c'était un non ou un oui, peu importe. Mais en tout cas, ils étaient beaucoup
459 plus en accord avec la situation et avec ce qui se passait. Il y avait beaucoup moins de risques
460 de regrets, de risques d'erreur, ou quoi que ce soit.

461
462 Oui, elles sont sûres d'être sur les volontés de la personne.

463
464 C'est ça. Tout à fait.

465
466 Et ma dernière question, les psychologues, tu sais, on a (prénom de la psychologue) dans le
467 service, pour toi, quelle place ont-ils auprès des proches dans les situations de fin de vie ?

468
469 Je pense qu'ils ont une place tout aussi importante que nous dans les prises en charge. Parce
470 que en tant qu'infirmière, on est quand même beaucoup plus confronté à la famille, beaucoup
471 plus au contact d'eux, que les médecins, qui souvent passent quand même assez rapidement
472 dans les chambres, les voient entretiens formels. Mais pas auprès du patient ou quoi que ce soit.
473 Donc nous, déjà, on a une place qui est importante et on peut être, des personnes ressources
474 pour la famille, s'ils ont des questions, s'ils ont besoin de discuter, s'ils ont besoin de montrer
475 leurs émotions. On est souvent témoin de ce genre de choses. On a quelques clés pour y
476 répondre. Mais je pense que dans certaines situations, même si nous, on est là, il y a besoin
477 aussi des psychologues, qui elles ont des réels clés théoriques et pratiques pour les accompagner
478 au mieux quoi. Je pense qu'on n'est pas assez formé en tant qu'infirmière à accompagner les
479 familles dans les étapes du deuil. Et que, je pense qu'elles sont essentielles, même si la famille
480 n'est pas forcément dans cette démarche-là, au moins dire qu'elles sont présentes et peut-être
481 qu'elles se présentent elles, pour montrer qu'elles sont un soutien et qu'elles sont là si besoin. Je
482 pense que c'est toujours bénéfique quoi. Et elles ont des réelles clés que nous, on peut ne pas
483 avoir. Surtout, moi bah, j'ai 3 ans d'expérience, mais c'est que dalle en fait. Donc, des fois je
484 suis démunie, et les psychologues vont réussir à avoir des choses, avec des familles que moi j'ai
485 pas pu avoir avec elles. Et elles ont aussi un temps dédié pour ça, alors que nous, peut-être qu'on
486 en manque aussi dans le soin.

487
488 Oui. Très bien. Merci. Je te posais cette question parce que je voulais interroger justement
489 (prénom de la psychologue), sur les prises en charge dans la fin de vie. Et j'étais persuadée
490 qu'elle avait des familles qui la rappelaient après, en fait, pour parler, pour revenir sur les
491 événements. Et en fait, elle me dit que pas du tout. Il y a aucune famille qui la rappelle après.

492 Elle est très peu liée en fait aux décisions d'arrêt des soins. Elle est très peu impliquée là-
493 dedans. Et pourtant, j'étais persuadée qu'elle l'était beaucoup plus. Et même (prénom), donc
494 l'ancienne psychologue non plus, avait très peu été sur ces situations de fin de vie.

495
496 C'est étonnant parce qu'elles sont présentes aux staffs éthiques comme nous. C'est vrai que je
497 pense que beaucoup de décisions se sont prises quand elles ne sont pas là. Parce qu'elles ne

498 sont pas non plus là tout le temps dans le service. C'est difficile pour elles de se lier à tous les
499 dossiers. Après, je pense que du coup, on a un gros travail d'alerte envers les psychologues.
500 Quand tu vois qu'il y a un dossier qui peut être intéressant pour elle ou pour la famille, d'avoir
501 une présence psychologue, je pense que du coup on a un gros rôle de ce côté-là. C'est vrai que
502 c'est étonnant, je pensais qu'elles étaient quand même plus en lien avec tout ça. Surtout dans les
503 fins de vie, je pense que c'est des situations qui sont, ... qui sont hyper importantes avec
504 l'accompagnement psychologique quoi, fin...

505
506 En tout cas, elles peuvent faire le lien entre l'hôpital et le deuil qui va se faire après, derrière.

507
508 Oui, carrément. Je pense que les familles, elles n'osent pas. Ouais. Je me dis que, fin, j'essaie
509 de mettre un peu à leur place et je me dis que c'est la psychologue de l'hôpital. A partir du
510 moment où il n'y a plus de patients à l'hôpital, ils ne se sentent peut-être pas légitime de la
511 rappeler elle. Je ne sais pas.

512
513 Il y a peut-être effectivement quelque chose là-dessus. Tu vois, tu le racontais sur la situation
514 où à partir du moment où la patiente est décédée, ils sont partis. Il y a un peu un... J'ai
515 l'impression un peu un on-off aussi entre le décès... Fin tant que le patient est vivant et une
516 fois que le patient n'est plus là, on a l'impression qu'il y a quand même des choses qui se
517 jouent.

518
519 C'est souvent le cas quand même parce que déjà, moi j'essaie toujours de leur laisser du temps
520 avec le patient, au maximum, dans la limite raisonnable. Mais déjà, les soins mortuaires, on les
521 fait sortir une première fois, ça coupe déjà un petit peu la chose. Souvent, il y en a qui ne veulent
522 pas revenir après. Et puis ceux qui reviennent, souvent, c'est un moment privilégié. Moi, je
523 m'impose très rarement et c'est rare quand il y a des personnes qui font un retour sur ce qui s'est
524 passé ou alors c'est un petit merci en sortant de la chambre. Souvent, ils ne s'étaient pas non
525 plus beaucoup à ce moment-là. Je mets ça aussi sur le choc. J'ai eu quand même des familles
526 qui, une fois tout terminé, faisaient un petit retour mais c'est vrai que c'est très rare. Souvent,
527 ils partent et on n'a plus forcément de nouvelles, ouai.

528
529 Mille merci pour ton temps. C'était parfait.

530
531 Bon courage pour l'analyse et tout hein. Parce que ça va prendre du temps.

532
533 Ahah ! Merci à toi. Je ne sais pas quand est-ce que tu retravailles ?

534
535 Je suis en vacances. J'en reviens le 20.

536
537 Ah, mais tu es à 15 jours carrément !

538
539 J'ai reposé une semaine mais je me suis négociée 3 semaines. Voilà, super. J'ai bien joué mon
540 coup.

541
542 Écoute, profite bien et encore merci à toi.

543
544 Je t'en prie. A bientôt.

545
546 Salut, à bientôt.

Titre : REANIMATION : UN JUSTE ACCOMPAGNEMENT DES PROCHES A TRAVERS LA FIN DE VIE

Résumé : La fin de vie en réanimation est une expérience difficile à vivre et peut être traumatisante pour les proches d'un patient. Au moyen d'une étude qualitative, nous cherchons à répondre à notre problématique : comment concilier, en équipe, le devoir de non-obstination déraisonnable pour un patient de réanimation en incapacité de s'exprimer, face à la propre temporalité des proches d'acceptation de la fin de vie et du décès à court terme ? Trois entretiens sont menés auprès de professionnels en contact avec le milieu de la réanimation. Ces entretiens nous amènent à réfléchir sur la fin de vie en réanimation, sur la place des proches dans la fin de vie ainsi que sur la posture soignante. L'autonomie des proches dans la fin de vie du patient, trouve-t-elle sa place dans ces situations où se maintient le dilemme de non-obstination déraisonnable pour le patient et de non malfaisance pour les proches ?

Mots clés : Fin de vie - Réanimation - Proches - Accompagnement - Autonomie - Limitation et arrêt des thérapeutiques actives - Temporalité

Adresse de l'auteur : grasser.claire@gmail.com