

Le rôle des ressources personnelles des infirmier·ère·s dans la prise en charge des patient·e·s en soins palliatifs et en fin de vie

**Eva Yampolsky, Claudia Gamondi, Ralf J. Jox,
Philip Larkin, Serge Margel, Sadije Mazreku**

Introduction

Présentation générale de l'étude

Cet article présente la problématique principale et les premières étapes d'une étude¹ exploratoire et interdisciplinaire sur les ressources personnelles des infirmier·ère·s en soins palliatifs, menée depuis 2021 au service de soins palliatifs et de support du Centre hospitalier universitaire vaudois et de l'Université de Lausanne (Suisse). Cette étude tente de répondre à la question suivante : *Dans leur prise en charge des patient·e·s en soins palliatifs, par quels moyens et dans quels contextes ou situations, les infirmier·ère·s sont-elles amenées à mobiliser des ressources individuelles et subjectives, qui relèvent d'un savoir personnel extérieur au contexte strictement professionnel ?*

1 Ce projet est soutenu par la Fondation Pallium (Lussy-sur-Morges, Suisse), depuis 2021.

Cette étude se concentre sur l'aspect relationnel du travail infirmier, dont de nombreuses composantes relèvent d'une dimension subjective et porte sur ce que nous nommons ici les ressources personnelles. Ces ressources exigeant la mobilisation d'un groupe de savoir-faire, de connaissances, d'aptitudes et de qualités personnelles spécifiques. De plus, elles concernent les valeurs et les aptitudes individuelles (écoute, présence, patience, attention, empathie, engagement, etc.) ou culturelles (croyances religieuses, langues, mœurs, ethnies, attitudes culturelles et éducatives, etc.), les compétences relationnelles, ou encore la mobilisation de l'intuition (Nagels, 2007). Nous analysons comment ces ressources, qui sont mobilisées dans le *care* mais qui doivent être puisées en grande partie à l'extérieur du contexte professionnel, sont intégrées par l'infirmier-ère lui ou elle-même dans le champ professionnel.

Nous partons du concept des « savoirs personnels », décrit par Chinn et Kramer (2015), selon lesquels ces savoirs se fondent sur une connaissance du soi, permettant ainsi une meilleure prise en charge des patient-e-s, notamment dans le travail relationnel, mais qui exigent du soignant d'engager un travail de questionnement, de reconnaissance et de compréhension de sa propre personne, de ses limites, et de ses aptitudes. Autant de savoirs qui font partie intégrante du *care*. Nous nous intéressons à la capacité du soignant, comme individu et comme personne sociale, à puiser dans sa sphère intime, personnelle, subjective, afin de développer et d'alimenter ses compétences professionnelles.

Nous partons de deux constats importants, relevés et développés par de nombreux chercheurs en sciences sociales et infirmières : d'un côté, la variabilité des situations, qui demande au soignant de déployer des compétences (Tardif, 2006), en mobilisant plusieurs types de ressources (Le Boterf, 2011) appropriées à une situation spécifique et unique ; de l'autre, la subjectivité dont dispose chaque individu, avec ses propres aptitudes et qualités personnelles. À partir de ces deux constats, nous postulons que chaque réponse de l'infirmier-ère à une situation spécifique dépend de ses ressources et de ses aptitudes personnelles. Pour cette raison, nous n'avons pas tenté d'élaborer un répertoire de situations difficiles types, car

elles varient et dépendent des spécificités subjectives de chaque infirmier·ère. C'est pourquoi nous nous sommes concentrés plutôt sur la perspective de chaque infirmier·ère interviewé·e dans sa manière de mobiliser ses ressources personnelles, selon ses capacités et ses besoins, mais aussi les procédés qu'elle engage pour enrichir et développer ses compétences professionnelles.

Notre enquête porte sur deux thématiques principales. La première concerne les types de ressources personnelles que les infirmier·ère·s mobilisent dans une situation spécifique avec un·e patient·e. Nous avons abordé ce sujet à partir de situations difficiles, telles qu'elles sont perçues par les infirmier·ère·s eux ou elles-mêmes, et face auxquelles elles doivent puiser dans leurs ressources subjectives. La deuxième thématique, plus sommaire, porte sur la possibilité d'inscrire ces ressources dans la formation infirmière ou de les formaliser, et donc de les transformer en des connaissances reproductibles et partageables.

État de la question

Nous avons mené cette étude dans le contexte des soins palliatifs, et cela pour trois raisons principales : 1) les questions médicales et sociales liées à la fin de vie, qu'un·e patient·e et ses proches éprouvent dans un contexte hospitalier ; 2) l'importance de mobiliser ses savoirs personnels pour une bonne prise en charge des patient·e·s ; 3) le développement des compétences relationnelles.

Le rapport à la mort

Devant le vieillissement croissant de la population en Suisse et le fait que la majorité des personnes en fin de vie décède à l'hôpital ou dans une autre institution de soins (Borasio, 2014 ; Ducarroz et Chenaux, 2015), le développement d'outils dialogiques et de contact relationnel suffisamment efficaces entre soignant·e·s et soigné·e·s est fondamental pour la bonne prise en charge des personnes en fin de vie. À partir de là, nous nous sommes interrogés sur la spécificité de la mort (relativement) proche qui est au cœur de ce contexte et son influence sur la relation infirmier·ère/patient·e. En partant du

postulat selon lequel la question de la mort dépasse le strict cadre médical, nous avons étudié l'influence que cette réalité (avec ses peurs, ses angoisses, ses espoirs aussi) peut avoir sur la relation soignant·e/soigné·e et l'éventuel besoin de faire recours à des ressources personnelles pour gérer cette souffrance de l'autre et s'y confronter de manière humaine.

Dans un sens plus général et qui dépasse le contexte hospitalier, la question de la mort représente un objet qui ne peut pas être entièrement maîtrisé ou « standardisé » (Küchenhoff, 2017), ni entièrement connue, et constitue un objet de malaise et d'angoisse aussi, que notre société peine à bien confronter (Morin, 1951 ; Kübler-Ross, 1969 ; Thomas, 1975 ; Aries, 1977 ; Vovelle, 1983 ; Ziegler, 1973 ; Papadaniel, 2013 ; Launay, 2016). Certains chercheurs ont cependant remarqué le risque de protocolisation et une « neutralisation » affective dans le rapport à la mort en médecine (Des Aulniers, 1997 ; Derzelle et Dabouis, 2004 ; Amar, 2012 ; Allet, 2020).

Se connaître soi-même pour mieux soigner l'autre

Les soins palliatifs impliquent un accompagnement soutenant, contenant et bienveillant des patient·e·s, surtout pendant la fin de leurs vies, et le soulagement de leur souffrance parfois globale (c'est-à-dire la douleur physique, psychologique, spirituelle et sociale). Cette dimension relationnelle peut faire l'objet d'une approche complexe parfois difficile à gérer pour les soignant·e·s, et qui exige un regard sur soi-même comme individu (Zerwekh, 2010 ; Rispail, 2017). Ce qui permet de transformer ses limites et ses forces individuelles en des savoirs personnels, capables d'améliorer et de dynamiser le travail relationnel avec le·la patient·e (Chinn et Kramer, 2015). Ce développement de soi, par un regard et un travail régulier sur ses propres valeurs, ses forces, ses limites, ses croyances, permet aux infirmières de transformer ces ressources individuelles en compétences professionnelles (Tardif, 2006), et tout particulièrement pour la dimension relationnelle des soins.

La « diversité des valeurs, croyances et points de vue sur la fin de vie et la mort que les professionnels véhiculent » (Berthod, 2018), comme autant de ressources personnelles dans leur pratique,

demeure encore peu étudiée, bien que ces ressources soient importantes pour un bon accompagnement institutionnel des personnes en soins palliatifs et en fin de vie. Cette mise en valeur du regard sur le soi de l'infirmière s'inscrit dans une approche « anthropologique » des soins, qui focalise l'attention sur le/la patient·e comme humain ou comme personne, et donc sur ses désirs, ses ressentis et son environnement (Abdelmalek et Gérard, 1995 ; Collière 2001).

Les compétences relationnelles

Afin de comprendre comment les infirmier·ère·s parviennent à faire face à des situations difficiles, voire d'impasse, nous partons de la considération selon laquelle ils-elles doivent développer les capacités d'adapter et de mobiliser plusieurs types de connaissances, ou de ressources, nécessaires pour répondre à une situation clinique spécifique (Tardif, 2006). Il s'agit d'un « savoir agir », par lequel un·e infirmier·ère déploie non seulement ses connaissances techniques mais aussi des connaissances relationnelles qui, elles, dépendent nécessairement d'un savoir personnel et extérieur au strict cadre professionnel. Dans le contexte des soins palliatifs, et le service de soins palliatifs et de support du Centre hospitalier universitaire vaudois et Université de Lausanne spécifiquement étudié ici, l'approche holistique est investie par une équipe pluridisciplinaire (médecins, infirmier·ère·s, psychologues, accompagnants spirituels, etc.), permettant de répondre aux différents besoins des patient·e·s. Dans leur pratique, les infirmier·ère·s sont néanmoins confrontées à certains de ces besoins, au-delà de l'assistance de leurs collègues, ce qui les conduit à développer leurs propres stratégies pour répondre à ces mêmes besoins, notamment psychologiques et spirituels.

Méthode

Design et équipe

Ce projet consiste en une recherche qualitative, à partir d'une analyse de contenu thématique des témoignages d'infirmier·ère·s,

d'un côté, et de réflexions interdisciplinaires sur les démarches, les gestes et les concepts relatifs au relationnel dans les soins infirmiers, de l'autre. Nous avons constitué une équipe interdisciplinaire, entre sciences humaines (humanités médicales), soins infirmiers et médecine, composée plus précisément d'une historienne de la médecine, d'un philosophe spécialisé en sciences des religions et en spiritualité, ainsi que de deux infirmier·ère·s et deux médecins. Nous partons de l'idée selon laquelle les outils méthodologiques en sciences humaines peuvent ouvrir de nouvelles réflexions en sciences infirmières et médicales sur des thématiques complexes et hybrides, comme la fin de vie, la spiritualité, l'écoute, la présence, l'empathie, la relation soignant·e/patient·e, entre autres, mais aussi des méthodes efficaces pour identifier ces ressources et leur fonction. Cette approche permet ainsi d'interroger les frontières du champ infirmier, en analysant l'apport des infirmier·ère·s comme individus singuliers, avec leurs propres expériences et ressources personnelles, à la pratique des soins. Il s'agit donc d'un travail de collaboration continue entre les membres de l'équipe, afin de confronter et analyser nos perspectives respectives sur ces thématiques.

Participants

Nous avons recruté des infirmiers et des infirmières auprès de plusieurs services au Centre hospitalier universitaire vaudois et Université de Lausanne : le service de soins palliatifs et de support, le service de médecine interne et les équipes mobiles intra- et extrahospitalières, en fonction des critères suivants : le type et le niveau de formation, les années d'expérience professionnelle, le genre et l'âge. La décision d'inclure des participant·e·s du service de médecine interne repose sur plusieurs arguments : la possibilité de comparer différents profils d'infirmier·ère·s et l'inclusion des infirmier·ère·s avec des formations continues en soins palliatifs travaillant dans d'autres services. Dans la suite de ce projet de recherche, nous inscrirons les caractéristiques socioprofessionnelles des participant·e·s dans un cadre plus large des profils des infirmier·ère·s en Suisse, afin de mieux comprendre le rôle de leurs ressources dans leur travail relationnel avec les patient·e·s en soins palliatifs.

Récolte des données

Les entretiens semi-directifs ont été menés par les deux spécialistes en sciences humaines, la requérante (Eva Yampolsky) et le collaborateur scientifique (Serge Margel). Ces entretiens ont duré en moyenne une heure et demie. Ils ont été menés en tandem afin de créer une dynamique dialogique et d'apporter des questionnements relatifs aux expertises propres à chacun des deux chercheur·e·s, soit la spiritualité, l'analyse de discours, les questions existentielles et certaines notions développées en sciences humaines qui recourent avec celles qui sont importantes en soins infirmiers.

Nous avons commencé les entretiens en insistant sur une situation difficile, telle qu'elle est *perçue* par l'infirmier·ère lui ou elle-même, rencontrée dans son travail avec un·e patient·e, lors de laquelle il ou elle s'est sentie démunie ou du moins dans la difficulté de répondre aux besoins d'un·e patient·e. Cette manière de commencer nos entretiens nous a permis de mieux identifier la spécificité des ressources personnelles et les zones grises dans les notions relationnelles, subjectives et personnelles, d'un côté, et professionnelles, de l'autre. Afin d'examiner ces zones grises, nous avons demandé aux interviewé·e·s de présenter des cas concrets et détaillés.

Les entretiens ont été conçus en trois étapes :

- 1) Présentation du projet et une récolte d'informations sur le/la participant·e, sa formation infirmière et son expérience professionnelle.
- 2) Détermination des situations cliniques et relationnelles dans lesquelles il a été difficile pour le/la participant·e de répondre aux demandes, aux souffrances ou aux attentes du/de la patient·e en soins palliatifs. Nous avons proposé une liste ouverte de thèmes : la spiritualité, des questions existentielles liées au sens de la vie, de la mort ou de la maladie, ou encore les relations avec d'autres personnes (les proches, les soignant·e·s).
- 3) Identification des ressources personnelles de l'infirmier·ère dans ces situations. Nous avons demandé comment l'infirmier·ère fait

pour répondre à ces situations complexes et si sa propre expérience personnelle (issue de son vécu) a été utile dans ces cas-là ? Nous avons terminé les entretiens en demandant si les ressources personnelles décrites par chaque participant-e pourraient faire l'objet de la formation infirmière et être ainsi formalisées en outils professionnels.

Suite à la transcription des entretiens et avant de procéder à l'analyse de contenu thématique de ces données, nous avons segmenté les extraits en fonction de sept catégories descriptives principales, posées dans le guide d'entretien, développées au cours de l'entretien, puis précisées dans l'analyse des données :

- 1) Situations difficiles.
- 2) Ressources professionnelles.
- 3) Ressources personnelles.
- 4) Zones grises dans les notions et les pratiques relationnelles.
- 5) Problèmes engendrés chez l'infirmier-ère dans ces situations difficiles.
- 6) Spécificités des soins palliatifs.
- 7) Possibilité de formaliser des ressources personnelles.

À partir de ces sept catégories, nous avons identifié quatre thématiques majeures, que nous avons énoncées en forme de questions :

- 1) Quel est le rôle de la « personne » dans la relation infirmier-ère/patient-e ?
- 2) Peut-on et comment démarquer clairement les outils professionnels de ces ressources personnelles ?
- 3) Quels sont les conséquences et les effets de l'implication des ressources personnelles sur l'infirmier-ère comme individu ?
- 4) Si ces ressources personnelles sont essentielles dans le relationnel, peut-on les formaliser ?

Discussion et résultats provisoires

L'analyse systématique des données reste encore à faire, cependant nous pouvons déjà en présenter une première estimation.

Les participant·e·s recruté·e·s

Nous avons recruté cinq participant·e·s, dont les profils sont très variables et représentent un spectre large en fonction des critères de recrutement, mais aussi aux niveaux culturel (différents pays d'origine) et religieux (protestant·e, catholique, et non pratiquant·e·s). Plus précisément, nous avons recruté quatre femmes et un homme, dont les âges varient de 36 à 56 ans. Trois services du Centre hospitalier universitaire vaudois et université de Lausanne sont ici représentés : un participant travaille au service de médecine interne, avec un CAS (*Certificate of Advanced Studies*) en soins palliatifs, deux personnes travaillent dans l'équipe mobile intrahospitalière spécialisée en soins palliatifs, et deux personnes travaillent au service de soins palliatifs et de support. Tous les participant·e·s ont au moins dix ans d'expérience en soins infirmiers. Cette diversité de profils nous a permis de solliciter des témoignages différents sur les questionnements principaux de ce projet.

Les situations difficiles

Parmi les types de situations qui ont pu produire le sentiment d'être démunie, plusieurs participant·e·s ont évoqué le problème d'identification au/à la patient·e, mais aussi la surcharge émotionnelle et l'état de saturation affective : « Donc, oui, il y a des situations que j'emmène à la maison, que je peux même pleurer le soir [...], où vraiment justement j'ai l'impression d'avoir un peu dépassé... mon rôle d'infirmière parce que je me suis vraiment investie » (participant 1). Dans ces cas, les participant·e·s ont évoqué la difficulté de gérer émotionnellement ces situations de saturation, mais aussi la difficulté d'accéder aux professionnel·le·s qui pourraient les aider dans ces mêmes situations.

La spécificité des soins palliatifs

La spécificité des soins palliatifs en ce qui concerne l'aisance relationnelle a été évoqué par tous les participant·e·s, notamment au sujet de la qualité et de la quantité de temps dont disposent les infirmier·ère·s en soins palliatifs, perçues par les participant·e·s comme ayant des conséquences positives et fondamentales sur la prise en charge, et cela pour deux raisons : 1) la possibilité de mieux remonter à la source des problèmes, des angoisses, des peurs du/de la patient·e ; 2) la possibilité de mieux considérer la perspective du/de la patient·e.

La qualité du temps et de la présence est évoquée comme étant tout aussi importante :

Je pense que ça [le fait de prendre le temps] doit les rassurer et moi je vois, justement, quand on va s'asseoir avec eux, ce qu'on fait rarement en médecine interne... [...] voilà, enfin, fermer la porte, et puis, voilà, j'ai l'impression, non verbalement, d'être avec eux. Moi, des fois, j'ai même l'impression que l'entretien durera moins longtemps que si on est entre deux portes et puis que... [...]. J'ai l'impression qu'ils ont ce besoin de nous capter, puis je me dis que, quand on a la chance d'avoir des journées où on peut s'asseoir avec eux ou même rester, je ne sais pas... enfin... c'est un peu ridicule, mais 20 minutes, 25 minutes avec eux, ça fait déjà que j'ai l'impression qu'on sent, quand on part, qu'on a répondu à toutes les questions, qu'on a pu aussi expliquer tout ce qu'on faisait. Parce que des fois, j'ai l'impression que c'est ça, ce qui est dur en médecine, ils ne comprennent pas non plus ce qu'on fait. Et puis du coup, effectivement, après on sent qu'il y a un apaisement, autant du patient... enfin, parfois ça ne marche pas, mais... disons que, dans la majorité du temps, il y a un apaisement du patient et de sa famille (participant 1).

La prise en soins *globale* ou *holistique* des patient·e·s en soins palliatifs est également mentionnée comme une approche importante en soins palliatifs, notamment en ce qui concerne les dimensions spirituelle et psychologique, ainsi que la considération des spécificités subjectives et les préférences du/de la patient·e : « c'est beaucoup plus global, le patient, tout ce qui est autour, la famille. On a plus le temps pour creuser, au niveau, voilà, spirituel, émotionnel, familial, qu'au BH [bâtiment hospitalier] quand j'y étais »

(participant 3). Dans ce cadre, plusieurs participant·e·s ont évoqué des actions personnalisées de la part des soignant·e·s en fonction des valeurs et des préférences du/de la patient·e. Il s'agit souvent de petits gestes personnels, comme le fait d'apporter la sauce salade préférée du/de la patient·e ou se souvenir de son thé préféré, ou encore la personnalisation de l'environnement hospitalier du/de la patient·e. Les participant·e·s remarquent les effets affectifs bénéfiques que ces petits gestes ont sur les patient·e·s et qui facilitent, voire renforcent, le lien relationnel, et qui sont considérés par la plupart des participant·e·s comme faisant partie des gestes strictement professionnels.

Les ressources personnelles

La prise en considération des aspects culturels du/de la patient·e, comme la langue, la culture, la religion et les croyances, est inscrite pleinement dans la dimension relationnelle, qui mobilise les ressources culturelles de l'infirmier·ère. Il n'en va pas de même pour les ressources « personnelles », issues de l'expérience subjective de l'infirmier·ère. Nous avons donc cherché à comprendre comment et dans quelles situations ces ressources personnelles sont mobilisées dans le relationnel comme autant de savoir-faire professionnels. Parmi les ressources personnelles évoquées comme étant importantes pour la prise en charge des patient·e·s en soins palliatifs mais qui exigent au/à la soignant·e de puiser dans sa propre subjectivité, plusieurs participant·e·s ont évoqué la présence « authentique », « sans masque » devant le/la patient·e. Cette posture authentique permet justement, selon l'un·e des participant·e·s, « d'aller plus loin » dans l'accompagnement (participant 1). Un·e autre participant·e décrit plus précisément cet aspect personnel et authentique dans la relation :

Moi, ce que je trouve quand même, dans ce métier... enfin... je ne sais pas si c'est dans le métier de l'infirmier, ou plutôt l'infirmier en soins palliatifs, mais, moi je... *qui je suis*, c'est important, en fait. Ce que j'ai remarqué, c'est que *beaucoup de patients en fait veulent rencontrer une personne, pas un soignant*. Et puis c'est vrai, je trouve que les liens que je peux avoir avec les patients ou les proches, c'est parce que c'est Jacques

[*pseudonyme*] qui rentre en relation avec quelqu'un, et puis ils ont besoin de cette authenticité-là. Et c'est ça, je me rends compte, plus j'avance, plus c'est ça que les gens ont envie de voir, pas le soignant qui sort ses protocoles et ses manières de faire, parce qu'il les fait comme ça, parce qu'il a appris, ou parce qu'on lui a montré comment les faire. Donc, pour moi, c'est un peu... comment dire... il me semble que j'utilise beaucoup qui je suis, et puis je pense que c'est ça qui fait aussi que peut-être les liens sont... se tissent plus vite (participant 2, nous soulignons).

Il s'agit, selon ce/cette participant-e, d'un « savoir-être », mobilisé dans les soins infirmiers pour établir un lien non pas seulement avec un-e malade mais avec un individu, et qui exige un travail que l'infirmier-ère doit faire sur soi-même, de confrontation avec ses propres forces et faiblesses.

Une zone grise entre le personnel et le professionnel

Selon notre estimation, il est question ici d'une *zone grise* entre le personnel et le professionnel, où des démarches professionnelles propres au relationnel exigent des infirmier-ère-s de puiser dans leurs propres ressentis, leurs expériences personnelles, leurs propres valeurs, afin de mobiliser ces qualités et ces aptitudes personnelles comme autant de ressources professionnelles. Bien que la mobilisation des ressources personnelles soit considérée comme étant importante, voire nécessaire, dans le relationnel, certain-e-s participant-e-s ont également évoqué un impact émotionnel négatif dans des situations difficiles, notamment le stress et le sentiment de « saturation ». Selon l'un-e des participant-e-s, les sphères professionnelle et personnelle sont « imbriquées », tout en précisant qu'« en même temps ce n'est pas la même chose ». Cet aspect imbriqué du professionnel et du personnel est en effet une zone grise, selon nous. D'un côté, les bonnes compétences relationnelles en soins infirmiers dépendent en grande partie de la capacité de l'infirmier-ère à mobiliser ses propres aptitudes et forces subjectives, mais qui peuvent parfois, d'un autre côté, produire un sentiment de saturation et de surcharge émotionnelle :

Il y a des jours où j'arrive à apaiser et à écouter, puis il y a des jours... enfin... ça... voilà, ça va pas. Puis c'est vrai que [pause de réflexion], de nouveau, dans d'autres situations j'arrive entre guillemets à trouver des

excuses, mais dans des situations de fin de vie, bein justement je me dis que si c'était mon proche, l'infirmière... enfin, c'est comme si... *dans ma profession, on doit s'effacer*, oui, on des humains, et [pause de réflexion] voilà, et puis il y a des jours *je suis un humain* et j'y arrive pas. Et puis, c'est vrai que... voilà c'est peut-être monté en symétrie. Du coup, ça a un peu cassé le lien et puis je me dis : ces gens, ils sont en train de vivre le pire de ce qu'ils puissent vivre, et puis tu as en face de toi une infirmière qui arrive pas à *prendre sur elle* [...] (participant 1, nous soulignons).

On peut constater ici un certain paradoxe, entre la nécessité d'être présent et à la fois de s'effacer lors de cette confrontation à la fin de vie, ce qui finit par être un rappel à notre « humanité ».

Trouver les mots pour le dire

Au cours de notre recherche, nous avons constaté le décalage entre l'importance des ressources personnelles, d'un côté, et la difficulté à les formuler en un concept, de l'autre. En effet, on remarque de nombreuses formulations ou descriptions floues et ambiguës, des manques de mots, des silences, qui nous semblent être liés justement aux tensions et à la zone grise entre le personnel et le professionnel. Par exemple, lorsqu'on demande à un·e des participant·e·s de nous décrire les types de ressources qu'il utilise dans des situations difficiles ou d'impasse, le/la participant·e répond :

Participant 2 : C'est une grosse question, parce que... [*longue hésitation*]... Il y a plein de choses, enfin... [*longue hésitation*]...

Margel : Mais, vous voyez ce qu'on veut dire ?

Participant 2 : Ouais, ouais, je vois très bien. [...] Oui, c'est-à-dire que... enfin... je ne sais pas comment dire... le regard, dans la présence, en fait, là, de dire que je suis là, vraiment là, et puis je rencontre cette personne à ce moment donné-là. Et puis ça, c'est difficile à expliquer.

Cette difficulté à nommer ces ressources concerne la compréhension de leur spécificité, mais aussi la reconnaissance collective de leur importance dans ce contexte. Formuler ces ressources, leur fonction, leur valeur, leur efficacité aussi, permettrait de mieux les mobiliser dans le relationnel, mais aussi de trouver des moyens de

mieux se protéger des effets « saturants » et stressants occasionnés dans certaines situations éprouvées comme difficiles.

La possibilité de formaliser ces ressources

Selon tou-te-s les participant-e-s, ces ressources personnelles sont fondamentales et constituent une *condition* pour la bonne prise en charge des patient-e-s en soins palliatifs. Ce qui nous a amenés à les interroger sur la possibilité d'inscrire ces ressources dans la formation infirmière. Pour la plupart des participant-e-s, la formalisation de ces ressources n'est pas possible, car il s'agit d'une expérience subjective ou d'un parcours de vie individuel et de la capacité de se connaître soi-même. Cependant, un-e des participant-e-s a évoqué la possibilité d'organiser des séances de témoignages par et pour les infirmier-ère-s, où ces ressources personnelles peuvent être décrites, partagées et donc transmises.

Bibliographie

- Abdelmalek, Ali Aït, et Jean-Louis Gérard. 2001. *Sciences humaines et soins. Manuel à l'usage des professions de santé*. Paris : Masson.
- Amar, Stéphane. 2012. *L'Accompagnement en soins palliatifs. Approche psychanalytique*. Paris : Dunod.
- Aries, Philippe. 1977. *L'Homme devant la mort*. Paris : Seuil.
- Berthod, Marc-Antoine. 2018. « Les fins de vie en contexte institutionnel ». *Dépendances* 62 : 8-10.
- Borasio, Gian Domenico. 2014. « Spiritual Care – eine Aufgabe für den Arzt? ». In *Palliative and Spiritual Care. Aktuelle Perspektiven in Medizin und Theologie*, Sous la direction d'Isabelle Noth, et Claudia Kohli Reichenback, 117-27. Zürich : Theologischer Verlag.
- Chinn, Peggy L., et Maeona K. Kramer. 2015. *Knowledge Development in Nursing. Theory and Process*. Saint-Louis : Elsevier.
- Collière, Marie-Françoise. 2001. *Soigner... Le premier art de la vie*. Paris : Masson.
- Derzelle, Martine, et Gérard Dabouis. 2004. « L'impensé des soins palliatifs ou "beaucoup de bruit pour rien..." », *Cliniques méditerranéennes* (69) : 251-68.
- Des Aulniers, Luce. 1997. *Itinéraires de la maladie grave. Le temps des nomades*. Paris : L'Harmattan.
- Ducarroz, Marion, et Pauline Chenaux. 2015. *Fin de vie ; la peur de la mort des patients et le rôle infirmier*. Travail de Bachelor, Haute École de santé, Fribourg, filière soins infirmiers.

- Kübler-Ross, Elisabeth. 1969. *On Death and Dying*. New York : Simon & Shuster/Touchstone.
- Küchenhoff, Joachim. 2017. « Takt und Offenheit. Das Gespräch mit Sterbenden aus psycho-analytischer Perspektive ». In *Bilder als Vertrauensbrücke. Die Symbolsprache Sterbender verstehen. Studies in Spiritual Care*, Sous la direction de Simon Peng-Keller, 87-104. Berlin : De Gruyter.
- Lainz Allet, Natalia. 2020. « Le sens de l'accompagnement palliatif. Le point de vue de patient·e·s ». In *L'Accompagnement social et la Mort*, Sous la direction d'António Magalhães de Almeida, et Marc-Antoine Berthod, 87-110. Lausanne : Éditions HETSL.
- Launay, Pauline. 2016. « Du "tabou de la mort" à l'accompagnement de fin de vie ». *Anthropologie & Santé* 12. <http://journals.openedition.org/anthropologiesante/2094>
- Le Boterf, Guy. 2011. *Construire les compétences individuelles et collectives. Le modèle : agir avec compétence en situation. Les réponses à plus de 100 questions*. Paris : Eyrolles.
- Morin, Edgar. 1951. *L'Homme et la Mort*. Paris : Seuil.
- Nagels, Marc. 2017. « Le jugement clinique est un schème. Propositions conceptuelles et perspectives en formation ». *Recherche en soins infirmiers* (129) : 6-17.
- Papadaniel, Yannis. 2013. *La Mort à côté*. Toulouse : Anacharsis.
- Rispail, Dominique. 2017. *Mieux se connaître pour mieux soigner. Une approche du développement personnel en soins infirmiers*. Paris : Elsevier Masson.
- Tardif, Jacques, Gilles Fortier, Clémence Préfontaine. 2006. *L'Évaluation des compétences. Documenter le parcours de développement*. Montréal : Chenelière Éducation.
- Thomas, Louis-Vincent. 1975. *Anthropologie de la mort*. Paris : Payot.
- Vovelle, Michelle. 1983. *La Mort et l'Occident de 1300 à nos jours*. Paris : Gallimard.
- Ziegler, Jean. 1973. *Les Vivants et la Mort. Essai de sociologie*. Paris : Seuil.
- Zerwekh, Joyce. 2010. *Être infirmier en soins palliatifs. Accompagner le patient en fin de vie et sa famille*. Bruxelles : De Boeck Supérieur.

**COLLECTION
MÉDECINE
SOCIÉTÉ**

Les soins palliatifs à travers les humanités médicales

**Au confluent des disciplines,
des approches et des pratiques cliniques**

**Préface de Nicolas Paschoud
Postface de Gian Domenico Borasio**

**Sous la direction de
Martyna Tomczyk
Mathieu Bernard
Ralf J. Jox**

Les soins palliatifs à travers les humanités médicales

Au confluent des disciplines,
des approches et des pratiques cliniques

Préface de Nicolas Paschoud

Postface de Gian Domenico Borasio

Sous la direction de

Martyna Tomczyk

Mathieu Bernard

Ralf J. Jox

CMS I Collection Médecine Société

CMS est née en 1999, placée sous la responsabilité d'un Comité de rédaction constitué de personnalités scientifiques d'orientations multiples. Les volumes publiés proposent une réflexion pluridisciplinaire, se rapportant à l'ensemble des questions de santé et de médecine envisagées dans leur sens le plus large. L'accent est mis autant sur les implications pratiques que sur les enjeux théoriques, et sur le croisement pluriel des perspectives, qu'elles soient sociologiques, médicales, juridiques, éthiques ou historiques.

CMS se veut le témoin engagé des débats contemporains sur la maladie, la santé et leurs implications sociales, politiques, économiques ou culturelles, et s'adresse à un public comprenant tout à la fois l'ensemble des professionnel·le·s de la santé et de la médecine et tou·te·s celles et ceux qui se sentent concerné·e·s par ces enjeux.

Comité de rédaction

Anne-Françoise Allaz, Gaspard Aebischer, Vincent Barras, Patrice Guex, Claude-François Robert, Raphaël Hammer, Bertrand Kiefer, Béatrice Schaad

Comité de lecture du présent volume

Gaspard Aebischer, Anne-Françoise Allaz, Bertrand Kiefer, Vincent Barras

Directeur de collection

Vincent Barras

Cet ouvrage est publié avec le soutien du
Fonds national suisse de la recherche scientifique (FNS)



FONDS NATIONAL SUISSE
DE LA RECHERCHE SCIENTIFIQUE

Georg Editeur bénéficie d'un soutien de l'Office fédéral
de la culture pour les années 2021-2024.

Couverture: Jennifer Freuler

© 2023 Georg Editeur
Chemin de la Mousse 46
1225 Chêne-Bourg
www.georg.ch

Pour leurs textes © les auteur.e.s 2023

ISBN (papier) : 9782825713181
ISBN (PDF) : 9782825713259
DOI : 10.32551/GEORG.13259

Cet ouvrage est publié sous la licence Creative Commons CC BY-NC-ND
(Attribution – Pas d'Utilisation Commerciale – Pas de Modification)



Liste des auteurs

Royce ANDERS est professeur des universités à l'Université Paul-Valéry Montpellier 3 et est intégré au laboratoire EPSYLON dans les axes de recherche Santé, et Innovation et Transfert Technologique. Il est actuellement responsable de la licence en psychologie, qui forme les étudiants pour des carrières dans la psychologie clinique et/ou l'enseignement et la recherche en psychologie.

Philippe ANHORN est directeur du Réseau Santé Région Lausanne (RSRL) et chercheur associé au Business Science Institute. Il a 25 ans d'expérience dans le management de la santé et s'engage activement pour le partenariat patient, l'intégration des systèmes de santé ainsi que pour la santé planétaire.

Isabelle AURAY est psychologue de la santé FSP, docteure en psychologie, spécialisée dans la maladie chronique, les soins palliatifs et le deuil. Elle a travaillé près de 20 ans en institution. Elle exerce une activité clinique en cabinet privé à Aubonne et Genève, en Suisse. Elle est également formatrice.

Marine BARTSCH est psychologue assistante, en formation à la psychothérapie d'orientation systémique, au Service de soins palliatifs et de support du Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV*) à Lausanne et au Service universitaire de psychiatrie de l'âge avancé (SUPAA) et également affiliée au Service de psychiatrie de liaison.

Mathieu BERNARD (PhD) est professeur assistant en psychologie palliative et directeur de la Chaire de psychologie palliative rattachée au Service de soins palliatifs et de support du CHUV. Ses domaines de recherche s'inscrivent dans le paradigme de la « psychologie positive » et concernent l'identification et la promotion

des ressources psychologiques individuelles des patients, de leurs proches et des professionnels.

Gian Domenico BORASIO est ancien chef du Service de soins palliatifs et de support du CHUV et professeur honoraire de médecine palliative à l'Université de Lausanne.

Carmen BORRAT-BESSON est chercheuse senior au sein du Centre de Compétences Suisse en Sciences Sociales (FORS) et travaille pour le volet Suisse de l'enquête Européenne SHARE.

Francesca BOSISIO a un doctorat en psychologie et est actuellement professeure ordinaire à la Haute école d'ingénierie et de gestion du canton de Vaud (HEIG-VD) au sein de la Haute école spécialisée de Suisse occidentale (HES-SO*). Formée en psychologie de la santé et en sociologie des sciences et des techniques, elle s'est spécialisée dans la prise de décision (y compris anticipée) en lien avec les soins et la manière dont les technologies changent notre rapport au corps, à la maladie et à la mort.

Émilie BOVET est maître d'enseignement à la Haute École de Santé Vaud (HESO-SO / HESAV*). Socio-anthropologue de formation et titulaire d'un doctorat en histoire de la médecine, elle est spécialisée en recherche qualitative. Elle fait également partie de la Commission cantonale d'éthique de la recherche sur l'être humain (CER-VD).

Antonella CAVALERI PENDINO est docteure en psychologie et maître d'enseignement HES*. Elle enseigne l'éthique clinique à la HedS* La Source, Lausanne, Suisse.

Mathilde CHINET est responsable de projets au Réseau Santé Région Lausanne (RSRL). Formation en sciences humaines, elle est spécialisée dans le management et la conduite de projets d'intervention en santé publique et le domaine de la coordination des soins.

Anne-Catherine DELAFONTAINE est psychologue et infirmière spécialisée en soins palliatifs. Elle a actuellement une activité dans le Service de soins palliatifs et de support (CHUV) en tant que chargée de recherche dans la Chaire en psychologie et en tant

qu'infirmière consultante, ainsi qu'une activité de psychologue en clinique à l'hôpital de Morges.

Lila DEVAUX est cheffe de projets au Réseau Santé Région Lausanne (RSRL). Formation en santé publique, prévention et promotion de la santé, elle conduit le projet de déploiement du « projet de soins anticipé » (ProSA).

Claudia GAMONDI (MD, PhD, PD) est cheffe du Service de soins palliatifs et de support du CHUV et ancienne directrice médicale au Service de soins palliatifs et de support à l'Ente Ospedaliero Cantonale, Tessin.

Cécile JAKES est bibliothécaire documentaliste scientifique à la Bibliothèque universitaire de médecine de Lausanne, Suisse.

Laura JONES est psychologue. Elle mène des projets de recherche au sein de la Chaire de soins palliatifs gériatriques (CHUV). Ses recherches portent sur la planification des soins pour les personnes qui n'ont plus la capacité de prendre des décisions médicales.

Ralf J. JOX (MD, PhD) est professeur en éthique médicale et en soins palliatifs gériatriques à la Faculté de Biologie et de Médecine de l'Université de Lausanne (FBM-UNIL), directeur de l'Institut des humanités en médecine et codirecteur de la Chaire de soins palliatifs gériatriques au sein du Service de soins palliatifs et de support, CHUV, Lausanne, Suisse.

Aurélien JUNG est collaboratrice scientifique à la Haute école de travail social et de la santé Lausanne (HES-SO / HETSL), et doctorante en sociologie à l'Université de Genève, Suisse.

Philip LARKIN (RN, PhD) occupe la Chaire de soins palliatifs infirmiers au Service de soins palliatifs et de support et à l'Institut universitaire de formation et de recherche en soins (CHUV).

Céline LEFÈVE est professeure de philosophie (UMR SPHERE) et directrice de l'Institut La Personne en médecine à l'Université Paris Cité. Elle travaille aussi sur le soin dans la maladie chronique et sur l'apport des humanités médicales, et notamment du cinéma, aux formations en santé.

Melody MAGNENAT est psychologue assistante, en formation à la psychothérapie d'orientation psychodynamique, au Service de soins palliatifs et de support (CHUV) et également affiliée au Service de psychiatrie de liaison. Elle exerce en parallèle une activité clinique en cabinet privé.

Serge MARGEL (PhD) est philosophe et spécialiste des sciences des religions. Il est collaborateur scientifique II à l'iEH2* (Université de Genève) et chargé d'enseignement à l'Université de Neuchâtel.

Katia MARTELLI est psychologue associée au Service de soins palliatifs et de support (CHUV) et également affiliée au Service de psychiatrie de liaison. Formée à la psychothérapie d'orientation systémique et à la psychotraumatologie, elle exerce en parallèle une activité clinique en cabinet privé.

Jürgen MAURER est professeur ordinaire au sein de la Faculté des hautes études commerciales (HEC) de l'Université de Lausanne, il est également responsable du volet Suisse de l'enquête Européenne SHARE.

Sadije MAZREKU (MSc, filière Soins infirmiers) est infirmière et maître d'enseignement à l'HESAV, Lausanne.

Clément MEIER est chercheur junior FNS à la Faculté des hautes études commerciales (HEC) de l'Université de Lausanne, doctorant à la Faculté de biologie et médecine de l'Université de Lausanne (FBM-UNIL) et travaille au sein de l'équipe coordonnant le volet Suisse de l'enquête Européenne SHARE au Centre de Compétences Suisse en Sciences Sociales (FORS).

Stéphanie PERRUCHOU est docteure en Humanités, chargée de recherche postdoctorante au Centre interdisciplinaire de recherche en éthique de l'Université de Lausanne. Elle est également affiliée à l'Institut des humanités en médecine, CHUV, à Lausanne, ainsi qu'à l'Université internationale de Catalogne, à Barcelone. Formée en philosophie, elle est engagée comme éthicienne au sein du Conseil d'éthique de l'AVALEMS et de la commission cantonale pour les personnes en situation de handicap (Valais).

Fidelia PITTET est psychologue diplômée de l'Université de Lausanne. Elle a occupé la fonction de stagiaire psychologue au Service de soins palliatifs et de support (CHUV).

Emmanuelle PONCIN est chargée de recherche senior à l'Institut et Haute École de la Santé La Source (HES-SO) et affiliée au Service de soins palliatifs et de support du CHUV. Titulaire d'un doctorat en sciences politiques et spécialisée en recherche qualitative, elle enseigne également à l'Institut universitaire de formation et de recherche en soins et à l'École de médecine (UNIL-CHUV).

Benjamin PUTOIS est psychologue-psychothérapeute spécialisé en thérapies cognitives et comportementales des troubles du sommeil et troubles traumatiques. Il est chercheur associé à l'INSERM et enseignant à l'Université à distance Suisse, Unidistance. Il est directeur d'une clinique de télépsychologie Dormium.

Robin REBER est chef de projets au Réseau Santé Région Lausanne (RSRL). Formé en administration publique et sciences sociales, il travaille sur le « projet de soins anticipé » (ProSA).

Cornelia ROLLI SALATHE est psychologue et physiothérapeute. Elle est chargée de cours à l'Université de Fribourg et à la Formation universitaire à distance en Suisse. Elle s'intéresse particulièrement à la santé des travailleurs, qu'il s'agisse de lombalgies (chroniques) et de leurs facteurs psychosociaux ou de l'équilibre entre vie professionnelle et vie privée.

Anca STERIE est linguiste et sociologue de la santé. Elle travaille comme chargée de recherche à la Chaire de soins palliatifs gériatriques et au Service de soins palliatifs et de support du CHUV. Ses recherches et enseignements portent sur la communication concernant la fin de vie, entre patients, proches et professionnels de santé.

Roger THAY est médecin de soins palliatifs (Groupe Hospitalier Diaconesses Croix Saint Simon, France) et docteur en histoire et philosophie de la médecine (Université Paris Cité).

Martyna TOMCZYK est chercheuse postdoctorale en soins palliatifs à l'Institut des humanités en médecine, CHUV, Suisse.

SARAH VILPERT est chercheuse senior FNS et post-doctorante à la Faculté des hautes études commerciales (HEC) de l'Université de Lausanne.

Eva YAMPOLSKY (PhD) est historienne de la médecine et collaboratrice scientifique II à l'iEH2 (Université de Genève).

* Abréviations

CHUV :	Centre hospitalier universitaire vaudois
HedS :	Haute École de la Santé
HES :	Hautes écoles spécialisées
HES-SO :	Haute école spécialisée de Suisse occidentale
HESAV :	Haute École de Santé Vaud
iEH2 :	Institut Éthique Histoire Humanités