

Quand la fin de vie survient en soins aigus : le vécu de physiothérapeutes et d'ergothérapeutes

When the end of life occurs in acute care: the experience of physiotherapists and occupational therapists

(Abstract on page 261)

Wenn das Lebensende in der Akutversorgung eintritt: Die Erfahrungen von Physiotherapeuten und Ergotherapeuten

(Zusammenfassung auf Seite 262)

Salomon Hiag¹ (Ergothérapeute, MSc), Céline von Gunten² (PT, MSc), Rose-Anna Foley³ (PhD), Marc-André Pellerin⁴ (Ergothérapeute, PhD)

Mains Libres 2025; 4: 255-263 | DOI: 10.55498/MAINSLIBRES.2025.01.4.0255

MOTS CLÉS physiothérapeute / ergothérapeute / émotion / fin de vie / soins palliatifs / unité de soins aigus / recherche qualitative

RÉSUMÉ

Introduction : Une grande partie des décès en Suisse a lieu à l'hôpital. Les suivis sont principalement assurés par des soignant·es non spécialisé·es en soins de fin de vie et peuvent avoir un impact sur leurs vécus.

Objectif : Explorer le vécu des ergothérapeutes et physiothérapeutes non spécialisé·es en soins palliatifs lors des suivis en fin de vie dans le milieu hospitalier aigu en Suisse.

Méthodes : Étude qualitative de type descriptif interprétatif. Des entretiens individuels ont été effectués, puis analysés avec une approche inductive.

Résultats : Les thérapeutes expérimentent des vécus variés liés à la fin de vie : colère et frustration face à des soins perçus comme inappropriés ou à des aspects d'organisation du travail ; tristesse face à la détresse et la séparation ; peur et

angoisse face à l'incertitude de la mort ou de la capacité à accompagner le·la patient·e ; soulagement lorsque la mort met fin à la souffrance ; fierté lorsque l'accompagnement respecte le·la patiente. Les thérapeutes expérimenté·es rapportent parfois une absence d'émotion.

Discussion et conclusion : La capacité à soulager la souffrance globale influence positivement le vécu des thérapeutes. Les plus expérimenté·es estiment mieux adapter la distance avec les patient·es et anticipent davantage la survenue des décès. Une bonne coordination et un accompagnement optimal réduisent la frustration et l'inconfort. Cette étude révèle la complexité émotionnelle vécue par les thérapeutes lors de l'accompagnement en fin de vie en milieu aigu et l'intérêt de prendre en compte les émotions.

Les auteur·es déclarent n'avoir aucun conflit d'intérêt en lien avec cet article. Cette recherche n'a bénéficié d'aucune subvention spécifique de la part d'organismes de financement public, commercial ou à but non lucratif.

Article reçu le 22 mai 2025,
accepté le 8 octobre 2025.

IMPLICATIONS POUR LA PRATIQUE

- **Sensibiliser les thérapeutes à la juste distance à adopter et à l'expression de leurs émotions.**
- **Reconnaître la complexité des émotions et les paradoxes créés par le contraste entre les objectifs curatifs des soins aigus et la réalité palliative.**
- **Favoriser une collaboration interdisciplinaire claire et structurée pour mieux anticiper et coordonner les soins de fin de vie.**
- **Encourager le respect du projet des patient·es et le soulagement de la souffrance globale afin de réduire l'inconfort des thérapeutes.**

INTRODUCTION

La mort est un sujet complexe et la représentation qu'il est possible de s'en faire s'entremêle à la conception que l'on a de la vie. Il n'y a pas de définition universelle de ce passage que l'on peut considérer comme la « cessation de la vie »⁽¹⁾.

Grâce aux avancées scientifiques, la mort s'est progressivement déplacée du domicile aux institutions⁽²⁾. L'hôpital est ainsi devenu le lieu où l'on meurt⁽³⁾, on estime que plus de 40 % des décès auraient lieu dans des structures hospitalières⁽⁴⁻⁷⁾. Paradoxalement, les hôpitaux sont décrits comme des lieux qui « servent au traitement hospitalier de maladies aiguës ou à l'exécution, en milieu hospitalier, de mesures médicales de réadaptation »⁽⁸⁾. Bien que la notion de la mort soit absente de cette définition, les situations d'accompagnement de personnes en fin de vie sont fréquentes en milieu hospitalier^(2,3). L'implication de l'Association Européenne des Soins Palliatifs (AESP), entre autres, a favorisé l'implémentation progressive des soins palliatifs dans les structures hospitalières⁽⁹⁾. De nombreux·ses professionnel·les expriment encore ne pas avoir les outils nécessaires pour accompagner ces patient·es⁽¹⁰⁾. En Suisse, en 2019, ce changement de pratique a conduit l'État à exiger l'intégration de notions liées à ce sujet dans les formations initiales de la santé^(9,11). Approfondir la formation des professionnel·les diplômé·es en lien avec les soins palliatifs représente un axe d'amélioration nécessaire⁽¹²⁾.

En raison de ces modifications relativement récentes, la majorité des soins à visée palliative est donc assurée par des soignant·es non formé·es spécifiquement dans ce domaine⁽¹³⁾. Cette réalité touche l'ensemble des travailleur·euses en santé. Ergothérapeutes et physiothérapeutes sont d'ailleurs particulièrement touché·es par ce phénomène considérant que leur pratique est habituellement orientée vers l'amélioration des capacités fonctionnelles⁽¹⁴⁾. Les suivis de fin de vie peuvent générer du stress⁽¹⁵⁾, tel qu'en réanimation, où les soignant·es peuvent être amené·es à se sentir démunis·es⁽¹⁶⁾. La littérature tend d'ailleurs à souligner la complexité de travailler dans ces contextes de dualité entre soins curatifs et palliatifs, les professionnel·les pouvant s'y sentir particulièrement déstabilisé·es^(14,16-18).

Bien qu'il existe de la littérature autour de la fin de vie et des professionnel·les de santé^(16,19), aucune ne s'intéresse spécifiquement au vécu d'ergothérapeutes et de physiothérapeutes

en milieu de soins aigus. Mieux comprendre le vécu est nécessaire, particulièrement chez ceux non spécialisé·es en soins palliatifs, puisqu'il permettrait de mieux reconnaître à quoi ces professionnel·les sont confronté·es et ainsi d'identifier leurs besoins pour mieux vivre ces situations et se coordonner avec l'équipe interdisciplinaire.

Cette étude vise à explorer le vécu des physiothérapeutes et ergothérapeutes non spécialisé·es en soins palliatifs dans un contexte hospitalier aigu en Suisse. Différents aspects de la réalité de ces prises en charge et l'éventail d'émotions éprouvées lors de l'accompagnement en fin de vie sont mis en lumière.

MÉTHODES

Cette étude qualitative adopte une perspective descriptive interprétative. Celle-ci repose sur une démarche inductive visant à explorer la complexité des phénomènes humains en valorisant la subjectivité⁽²⁰⁾ et en se référant plus largement au courant d'approche constructiviste.

Population et critères de sélection

Les participant·es ont été recruté·es dans trois centres hospitaliers de soins aigus de taille et de mission similaire, non universitaire, en Suisse. Les ergothérapeutes et physiothérapeutes interviennent dans diverses unités sans rattachement à un service particulier.

Critères d'inclusion

- Être physiothérapeute ou ergothérapeute diplômé·e.
- Travailler en soins aigus.
- Intervenir auprès de patient·es en fin de vie.
- Parler français couramment.

Critères d'exclusion

- Avoir une spécialisation en soins palliatifs.

Un premier contact par courriel a été pris avec les responsables des services d'ergothérapie et de physiothérapie. Elles et ils ont transmis nos coordonnées et un court document informatif aux différent·es thérapeutes de leurs équipes. Les personnes volontaires ont eu accès à un questionnaire préalable, qui a permis d'obtenir leur contact et de s'assurer de leur éligibilité. À la suite des informations obtenues, un courriel a été envoyé personnellement à chaque potentiel·le participant·e éligible afin d'effectuer un entretien.

Récolte et analyse de données

Un guide d'entretien a été développé par les deux premier·ères auteure·s de cette recherche et a été validé (validation apparaente) par les deux dernier·ères auteure·s. Ce guide est composé de cinq questions ouvertes ainsi que de relances. Le but de ces questions était de comprendre l'impact émotionnel des thérapeutes lors de situations de fin de vie ainsi que leurs émotions durant l'accompagnement de patient·e mourant·e et après leur décès. Il est accessible sur demande. Il a ensuite été prétesté avec deux ergothérapeutes et deux physiothérapeutes afin d'évaluer la compréhensibilité et la pertinence. Les entretiens ont été menés en binôme par les auteure·s principaux·les, chacun·e ayant un rôle prédéterminé : l'un·e menait l'entretien, l'autre observait et prenait des notes. Des entretiens semi-structurés ont ensuite été menés en

mars 2024. Ils ont été enregistrés en format audio numérique puis retranscrits et analysés avec l'aide du logiciel MAXQDA 24. Un journal de bord a été tenu tout au long du projet.

L'analyse des données a évolué et a été réalisée au fil du processus de recherche⁽²⁰⁾. Un processus inductif et itératif a été utilisé⁽²⁰⁻²²⁾. Les deux premières auteures ont effectué une lecture préliminaire des entretiens séparément afin de s'imprégner des données. Une première étape de codage a été effectuée séparément pour chaque entretien. Les codes initiaux ont ensuite fait l'objet d'un consensus afin d'établir un codebook définitif permettant une compréhension commune et l'interprétation des données de manière approfondie. Un retour aux données brutes avec le codebook définitif a permis l'émergence des résultats.

Sécurité des données et aspects éthiques

Les données ont été anonymisées et stockées de manière sécurisée. Elles ont été rendues accessibles uniquement aux deux chercheures principales.

Cette étude n'entre pas dans le cadre de la loi fédérale suisse sur la recherche avec des êtres humains, ce que la commission d'éthique régionale a confirmé (n°dossier CER-VF : Req-2023-01286). Les participant-es ont reçu un formulaire de consentement et un document détaillant les objectifs de recherche, les modalités de participation, leurs droits ainsi que les mesures prises pour assurer la confidentialité et l'anonymat des données. Le sujet étant potentiellement sensible, les participant-es avaient la possibilité de se rétracter de l'étude à tout moment sans avoir à donner d'explication. Les participant-es ont donné leur accord écrit et oral pour participer à cette étude.

RÉSULTATS

Onze personnes ont répondu au questionnaire préalable. Deux se sont désisté-es. Neuf ont été volontaires pour prendre part à la phase d'entretien. Ce nombre a permis d'atteindre une variabilité suffisante de genre et d'années d'expérience professionnelle de manière à être représentative du terrain. La durée des échanges a été de 32 à 64 minutes.

Le tableau 1 présente les données générales du profil des participant-es. La moitié des participant-es ont trois ans ou moins de pratique. Quatre personnes ont moins de vingt-neuf ans et cinq ont plus de trente ans. Elles et ils interviennent dans une grande diversité de domaines.

Ressentis multiples et absence d'émotions face à la fin de vie

Durant les entretiens, les ergothérapeutes et les physiothérapeutes ont mis en évidence des vécus variés et ont mentionné être confronté-es à des situations complexes et émotionnellement intenses lors du suivi de fin de vie. Ces émotions sont liées aux valeurs personnelles et aux normes institutionnelles, ainsi qu'à l'identité professionnelle des thérapeutes. Elles permettent de mieux comprendre comment les situations de fin de vie sont vécues. Ces émotions sont : colère et frustration, surprise et étonnement, tristesse et compassion, peur et angoisse, absence d'émotion, joie et fierté, soulagement et inconfort (Figure 1).

L'éveil de la colère et de la frustration : l'origine d'un mal-être

La colère et la frustration sont fréquemment rapportées par les participant-es. Ces émotions peuvent être dirigées contre

Tableau 1

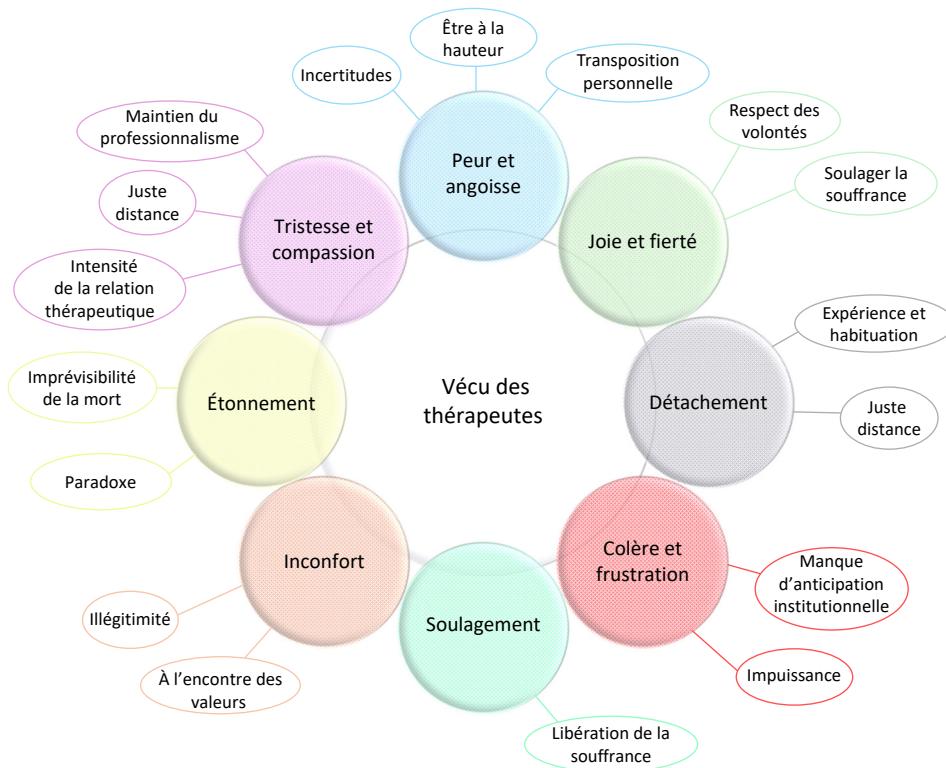
Données générales sur les participant-es

Code (nom d'emprunt)	Profession	Tranche d'âge ¹	Genre	Année du diplôme	Nb d'année d'expérience en soins aigus	Nb de patient-es en fin de vie rencontré-es par mois	Domaine d'interventions
Sandy	PT	1	F	2019	5	3	Cardio-respiratoire
Coralie	PT	2	F	2021	3	2	Respiratoire, pédiatrie
Kim	PT	2	F	2015	7	2	Cardio-respiratoire, gériatrie
Simone	PT	1	F	2021	1	2	Orthopédie
Claude	PT	2	M	2017	5	2	Chirurgie viscérale et thoracique, cardio-respiratoire, soins intensifs
Lou	OT	1	F	2022	1	4	Aucun domaine spécifique
Sylvie	OT	3	F	1999	25	2	Neurologie, gériatrie
Leïa	OT	1	F	2021	2	3	Gériatrie
Julien	OT	2	M	2022	2	5	Neurologie, soins intensifs, orthopédie, chirurgie vasculaire

Tranches d'âge : 1 = 20-29 ans ; 2 = 30-39 ans ; 3 = 40-49 ans. OT = ergothérapeute ; PT = physiothérapeute.

Figure 1

Synthèse des résultats : vécu des thérapeutes



la maladie, soi-même, l'équipe interdisciplinaire ou l'organisation des soins.

D'une part, ce type d'émotions apparaît face au constat d'impuissance à sauver les patient·es, à être un « super-héros » (Sandy). Cela crée « de la colère parce que j'aurais pu mieux faire » (Julien). Avec l'expérience, ce « petit goût d'amer » (Sandy) semble s'atténuer, comme cela est exprimé ici : « Ma toute première prise en charge, c'est qu'il y a quand même de la colère et de la frustration. [...] J'avais... beaucoup de frustration et de... la peine à laisser partir ces gens au début » (Claude).

D'autre part, certains ressentent de la frustration ou de la colère face au manque d'anticipation dans les soins de fin de vie. Ces émotions sont plus particulièrement présentes face à l'organisation des soins perçue comme peu réactive aux besoins des patient·es, particulièrement lorsque la mort est imminente. « On sait que ça va venir là. [...] Il faut l'anticiper. En fait, il faut, on doit ça à la personne... colère et puis... envie de faire des choses justes... » (Sandy). Cela apparaît lorsque le contexte empêche les thérapeutes d'être en accord avec leurs valeurs : « Faire mourir quelqu'un dans un box aux urgences [...] c'est là où mes valeurs et mon ressenti entrent en jeu » (Coralie). Mieux anticiper la mise en place de soins adéquats ainsi que la clarté des projets des patient·es pourrait permettre d'« éviter ces phases de frustration, de colère » (Sandy).

L'inconfort : entre savoir-faire, utilité et légitimité

Les participant·es ont également exprimé une forme d'inconfort dans l'exercice de leurs pratiques. L'inconfort émerge

en particulier dans diverses situations liées à la souffrance, comme lors de soins invasifs pouvant s'approcher de l'acharnement thérapeutique : « Moi j'ai beaucoup de peine de voir quelqu'un se débattre, de voir, de devoir contentionner pour une aspiration, c'est quelque chose qui me plaît pas du tout donc, euh... [j'ai un] Inconfort » (Sandy).

Certains thérapeutes expriment aussi un sentiment d'illégitimité dans leur fonction, induit par des doutes sur leur capacité à apporter une réelle aide aux patient·es en fin de vie. « Est-ce que je peux faire plus ? Est-ce que je peux faire mieux ? Est-ce que je fais bien ? » (Coralie). Cette impression d'illégitimité pourrait découler d'un manque de reconnaissance de leur rôle auprès de leurs patient·es et de l'équipe interdisciplinaire. Lou exprime ainsi : « Souvent les infirmières, elles me disent [...] "mais ça sert à rien que tailles le voir !" [...] Mais moi non plus finalement, j'sais pas trop ce que j'peux faire. » Il est également amplifié par la réaction des patient·es et leur entourage : « Bonjour, je suis la physio. » Et eux, ils disent : « Ah bon ? Pour quoi faire ? Bah... [rires] » (Simone). Ce sentiment d'inconfort apparaît soit lorsque les soins exigés vont à l'encontre de leur conception du bien mourir, soit lorsqu'elles ou ils se sentent illégitimes d'agir dans des situations de fin de vie.

L'étonnement : l'imprévisibilité qui déstabilise

La certitude de mourir un jour est nuancée par l'imprévisibilité de quand cela va arriver : « On va tous mourir un jour incertain... [rires] » (Claude). Pouvoir anticiper et se préparer à l'idée du décès du·de la patient·e semble rendre l'événement plus facile à vivre, alors qu'une mort qui survient subitement génère de l'étonnement et déstabilise : « Quand

ça arrive brutalement, c'est déjà arrivé, ouais ça, c'est choquant quoi ! » (Leïa).

L'imprévisibilité du moment du décès, même lorsqu'on y est préparé, peut rester une source de surprise : « Déjà l'étonnement, même si c'est trop bizarre... étonnée alors que je m'y attendais » (Simone). Lorsque la mort n'est pas attendue, elle peut aussi susciter de la stupéfaction qui peut être atténuée si le-la patient-e n'a pas souffert : « Après, elle est décédée comme ça, donc elle n'a pas souffert, mais oui, on est toujours interloqué de se dire... Waouh ! Ouais » (Leïa).

Cependant, certains thérapeutes expriment « sentir » l'imminence du décès de leur patient-e. Ainsi, une physiothérapeute indique qu'elle a développé « son intuition » (Coralie) car il n'y a pas vraiment d'échelle de... genre : là ça sent le sapin [c'est-à-dire le décès imminent] ou là ça sent pas le sapin. C'est par nos expériences, par tout ce qu'on a vu ». L'expérience et la récurrence des décès vécus influencent ainsi la manière dont les émotions sont vécues. En effet, l'étonnement paraît atténué chez les participant-es plus expérimenté-es car ils semblent avoir développé des compétences pour anticiper la survenue du décès de leur patient-e. Par ailleurs, cet extrait atteste de la difficulté pour certain-es de verbaliser clairement le décès imminent en utilisant plutôt des formules métaphoriques.

Finalement, les soins aigus ayant pour but de guérir les patient-es, un certain déni de la mort semble transparaître dans les discours : « Généralement on voit le patient aller très bien et puis le lendemain on arrive et on dit bah il est décédé et on se dit mais... d'où en fait ? » (Julien). Les soins aigus, étant extrêmement contrôlés, se heurtent au hasard de la vie et de l'inattendu de la mort. Ainsi, l'idée que le-la patient-e y meure semble rester incongrue et engendre une certaine stupéfaction des thérapeutes lorsqu'elle arrive.

La tristesse, à la frontière de la compassion

La tristesse revient fréquemment parmi les émotions ressenties : « Ma toute première personne décédée, j'en ai quand même pleuré... » (Sylvie). Elle s'objective face à la perte d'un-e patient-e ou face à la souffrance vécue par l'entourage. De plus, la relation développée lors de l'accompagnement semble influencer l'intensité de ce ressenti : « Si c'était un patient que j'ai suivi [...] là ça peut vraiment beaucoup me toucher » (Leïa).

La compassion amène ainsi certain-es thérapeutes à ressentir de la tristesse face à la détresse des patient-es ou celle de leurs proches : « Quand je connais la situation aussi avec les proches, quand c'est difficile et c'est surtout les situations où c'est des patients assez jeunes, qui ont des enfants... [inspiration] Là, je ressens plutôt de la tristesse » (Lou). Certain-es participantes expriment parfois lutter pour maintenir leur professionnalisme dans des situations difficiles. Tiraillé-es entre leur empathie naturelle et la nécessité de rester professionnel-le devant le-la patient-e et leurs pairs, elles et ils reconnaissent la difficulté de garder le contrôle de leurs émotions : « C'est important, je pense, d'avoir quelqu'un de solide [...] si tu commences à pleurer devant le patient, bah ça ne sert plus à rien quoi » (Leïa).

Les thérapeutes plus expérimenté-es semblent développer cette compétence bien que la tristesse persiste lorsque la

relation est plus proche : « Justement ce patient [dont le thérapeute était proche], tu vois, j'étais super triste qu'il soit parti » (Claude). La capacité à adopter une juste distance professionnelle, qui se développe avec les années, semble aider à mieux gérer ses émotions : « Professionnellement, j'arrive à me détacher. Je sais pas comment j'ai fait, j'ai même pas trop vu comment ça s'est fait au niveau de l'évolution sur les 8 ans » (Kim). La tristesse reste une réalité lors des suivis de fin de vie. Les thérapeutes semblent apprendre à composer avec ce facteur humain et à relativiser la manière dont ils le vivent.

La peur et l'angoisse face à l'inéluctable

La peur et l'angoisse se manifestent parfois chez les thérapeutes, notamment face à l'incertitude de la fin de vie : « J'avais la boule au ventre, l'idée même de se dire que cette personne-là, que je vais prendre en charge, peut-être que demain elle n'est plus là... [...] J'étais pas bien, j'étais très anxiouse rien qu'à l'idée d'y penser » (Leïa). Cette anxiété peut se renforcer lorsqu'elles et ils transposent les décès vécus dans le cadre professionnel à leur vie personnelle. En effet, la mort peut être angoissante : « Je sais pas comment je vais réagir et ça [la mort de ses proches], ça m'angoisse... » (Kim).

Au niveau professionnel, cette angoisse est accentuée par l'inquiétude de ne pas être à la hauteur dans ces moments délicats : « Des fois, ça va être un peu... l'anxiété, s'il y a des situations auxquelles je sais pas forcément faire face » (Lou). La capacité d'offrir une mort digne au-à la patient-e semble primordiale pour les thérapeutes. En effet, la souffrance avant la mort peut rester une source d'inquiétude : « Ce qui me fait peur [...] c'est la souffrance avant la mort » (Kim).

Cependant, certains participant-es n'éprouvent pas cette peur : « La fin de vie, dans mon milieu professionnel, c'est pas forcément quelque chose qui me stresse... » (Sylvie). Cette même participante explique cela par l'expérience acquise au fil des ans : « Je pense qu'avec les années, malheureusement ou heureusement on acquiert une certaine vision de la fin de vie, qui en tout cas de mon point de vue, n'est pas si terrible » (Sylvie). Ici également, l'expérience semble permettre de mieux appréhender la fin de vie. L'angoisse liée aux transferts sur leur vie personnelle semble rester en toile de fond mais s'atténue au niveau professionnel.

Le détachement : lorsque le cœur semble indifférent

Parmi les participant-es ayant le plus d'expérience, la perte d'émotion devient plus fréquente. Deux thérapeutes plus expérimenté-es expriment ainsi : « Des fois je me demande si je suis pas un mec qui a pas d'âme [rire] » (Claude), « Parfois je me dis : Mon dieu mais j'ai pas de cœur, je suis froide » (Sylvie). Cette absence d'émotion est parfois perçue comme un avantage, mais aussi comme une remise en question de leur propre humanité.

La capacité à adopter la juste distance avec le-la patient-e est également un facteur influençant ce phénomène d'absence d'émotions : « Peut-être que c'est ça la distance, en fait, que je mets avec tout ça » (Kim). Les liens créés durant les thérapies modulent la présence ou non d'émotions. Pour les suivis où peu d'interventions sont menées, la proximité est moins présente, favorisant ainsi le détachement face à la

situation : « Il n'y a pas beaucoup d'émotion mais c'est parce que c'est des patients... je les vois moins souvent et j'ai pas toujours un lien » (Lou). Le détachement de certain·es thérapeutes face à la mort semble être un phénomène complexe, influencé par l'expérience et la distance mise en place avec le risque d'une déshumanisation du soin.

Le soulagement : le paradoxe d'une mort souhaitée ?

Alors qu'une diversité d'émotions parfois difficiles peut être ressentie, paradoxalement une forme de soulagement est aussi mentionnée après le décès de certain·es patient·es : « Ça provoque quand même un soulagement et... Donc, oui, il y a quand même quelque chose de positif dans ça ! » (Claude). Malgré la connotation négative de la mort, le décès est souvent associé à la libération de la souffrance qui peut être présente lors des fins de vie : « La personne, elle arrête de souffrir [...] Ouais, [c'est un] soulagement ! » (Sandy). Ce paradoxe entre la représentation de la mort et la libération ressentie lors du décès semble surprendre les thérapeutes interrogé·es.

Elles et ils évoquent également être soulagé·es de ne pas avoir basculé dans une forme d'acharnement thérapeutique : « C'était le moment, ça allait trop loin » (Julien). Le respect des volontés du·de la patient·e amplifient le soulagement : « [J'étais] presque contente pour elle [une patiente] parce que c'est ce qu'elle voulait... » (Simone). Une prise en charge optimale, selon la conception du·de la thérapeute, est aussi un élément participant à la survenue de cette émotion : « À la fin on est "content" qu'ils soient partis de façon la plus optimale » (Coralie).

La fierté et la joie : quand l'accompagnement vers la mort donne du sens à la vie

Les thérapeutes ressentent parfois de la fierté et de la joie lorsqu'elles ou ils parviennent à soulager la souffrance globale et à améliorer la qualité de fin de vie de leurs patient·es : « Ça peut être aussi de la joie... avec les patients parce qu'on fait des choses intéressantes. Et puis qui... enfin que ça les rend heureux. Là c'est peut-être aussi de la joie » (Lou). Elles et ils expriment également de la fierté, notamment lorsque l'accompagnement de fin de vie répond aux attentes du·de la patient·e : « Quand on arrive à mettre en place une fin de vie qui répond aux attentes de la personne. Alors là, c'est une grande fierté, parce que je me dis, ben c'est une fierté pour la personne, c'est une fierté pour le corps médical » (Sandy). Respecter les souhaits des patient·es est au cœur de ce sentiment positif : « J'ai l'impression d'avoir cette fierté de me dire, j'ai respecté les volontés de la personne » (Sandy). En effet, pour certain·es participant·es, bien mourir renvoie tant au respect des souhaits des patient·es et de leur entourage qu'à la gestion adéquate de la souffrance globale, contribuant à cette fierté d'avoir fait du bon travail.

DISCUSSION

Cette étude visait à explorer le vécu des physiothérapeutes et ergothérapeutes non spécialisé·es lors des suivis de fin de vie. Les résultats révèlent une gamme complexe de vécus, allant d'émotions plutôt négatives à des sentiments plus positifs. Souvent entremêlées, ces émotions reflètent les défis auxquels ces professionnel·les sont confronté·es dans

leur pratique quotidienne. Cette étude met en lumière les aspects enrichissants et les dilemmes éthiques en lien avec les valeurs personnelles et les normes professionnelles et institutionnelles autour de l'accompagnement de patient·es en fin de vie.

La souffrance globale et son impact sur les émotions des thérapeutes

La souffrance globale, concept central dans les soins palliatifs, englobe les dimensions physique, sociale, psychologique et spirituelle⁽²³⁻²⁵⁾. Les résultats de cette étude montrent que la capacité des thérapeutes à agir sur cette souffrance globale influence leurs vécus. Lorsque les thérapeutes parviennent à soulager la souffrance, à respecter les volontés des patient·es et à offrir des soins optimaux, elles et ils ressentent de la fierté et de la satisfaction. En effet, offrir une « bonne mort » semble aider les soignant·es à mieux vivre les décès^(26,27).

Inversement, lorsque la gestion de la souffrance est perçue comme insuffisante ou lorsque l'accompagnement proposé est jugé contraire au respect de la dignité du·de la patient·e, comme dans le cas de soins qu'ils perçoivent comme futile ou excessifs, l'inconfort ou la colère se manifestent. La douleur est le symptôme le plus redouté par les professionnel·les durant la fin de vie et semble être le symptôme le plus présent dans les services de soins aigus⁽²⁶⁾. Des auteurs tels que Badger⁽²⁸⁾ et Hamric et Blackhall⁽²⁹⁾ confirment que ces émotions négatives naissent de situations où les soins deviennent contre-productifs et contraires aux valeurs des soignant·es.

L'expérience comme modulateur des émotions

L'expérience constitue un facteur essentiel dans la manière dont les thérapeutes vivent leurs émotions face à la fin de vie. Les participant·es les plus expérimenté·es semblent mieux disposé·es à envisager la mort comme un phénomène à la fois naturel et porteur de sens. Même si cette acceptation s'acquiert progressivement, l'expérience semble atténuer les émotions négatives comme l'étonnement, la peur ou l'angoisse. Comme le soulignent Laporte et Vonarx⁽³⁰⁾, l'exposition répétée à la mort permet une certaine adaptation émotionnelle, les thérapeutes apprenant à « composer » avec cette réalité et parfois à y trouver un enrichissement personnel. En revanche, les participant·es moins expérimenté·es de l'étude expriment plus fréquemment un sentiment d'étonnement et d'angoisse. Elles et ils sont confronté·es à une réalité : celle de l'imprévisibilité de la mort. Ce résultat complète les observations évoquées dans plusieurs études menées auprès d'étudiant·es en santé, qui mettent en évidence un décalage entre la représentation du rôle professionnel et l'aspect émotionnel engendré par ces situations de fin de vie⁽³¹⁻³³⁾.

La juste distance professionnelle : un équilibre fragile

La gestion des émotions dans les soins de fin de vie semble être influencée par la capacité des thérapeutes à adopter une « juste distance » professionnelle. Cette distance permet de concilier empathie et professionnalisme⁽³⁴⁾, mais elle n'est pas toujours facile à trouver. Avec l'expérience, les thérapeutes de l'étude semblent développer une « carapace » émotionnelle leur permettant de prendre de la distance, bien que certain·es expriment aussi des craintes quant à une

potentielle déshumanisation de leur pratique. Ce phénomène de désinvestissement professionnel rejoint les conclusions de l'étude de Hinderer⁽³⁵⁾. Gremaud⁽³⁶⁾, quant à lui, décrit également un potentiel surinvestissement émotionnel lors des suivis de fin de vie, qui n'a pas été évoqué par les personnes interrogées. Cette distanciation hermétique imposée par les valeurs personnelles et les normes de la profession pourrait entraver l'expression de leurs émotions, limitant ainsi le processus de deuil avec le risque d'amener à un épisode de désinvestissement^(37,38). Du point de vue des patient·es, une relation de confiance et empathique semble améliorer leur vécu⁽³⁹⁻⁴¹⁾. Une distance inappropriée pourrait impacter la qualité des soins de fin de vie pour tou·tes les acteur·trices.

Les rapports interdisciplinaires et l'impact sur le vécu des thérapeutes

L'organisation des soins et la coordination interdisciplinaire semblent jouer un rôle clé dans le vécu émotionnel des thérapeutes. Lorsque les projets de soins sont clairs et bien anticipés, les thérapeutes ressentent moins de frustration. En revanche, les situations où l'accompagnement est perçu comme inapproprié ou mal coordonné génèrent de l'inconfort et de la colère. Ces résultats complètent les travaux de Badger⁽²⁸⁾ et Hicks et Rees⁽²⁶⁾, qui appuient l'importance d'une communication claire et d'une compréhension commune des objectifs de soins pour apaiser les tensions émotionnelles des soignant·es. Une bonne connaissance des compétences communes et spécifiques de chacun·e réduirait aussi le sentiment d'illégitimité observé⁽⁴²⁾. La création d'espace de discussion et de partage d'expériences entre pairs pourrait être une piste pour améliorer le vécu des thérapeutes^(28,43). Pourtant, aucun·e des participant·es de l'étude n'a mentionné avoir accès à ce type d'espace lors des entretiens.

Perspectives

Les résultats de cette étude ouvrent des pistes de recherche telles que l'exploration des facteurs de résilience ou des sources de détresse face à la mort. La reconnaissance des diverses émotions semble être la première étape pour améliorer le vécu face à la fin de vie en soins aigus⁽⁴⁴⁾. Il serait intéressant d'étudier si des espaces d'expression, l'intégration systématique des thérapeutes aux colloques, des séances de supervisions ou plus de formations permettraient d'aider à mieux gérer les émotions engendrées par les suivis de fin de vie. De plus, une meilleure reconnaissance du rôle des thérapeutes dans les situations de fin de vie ainsi que la clarification de leurs responsabilités pourraient renforcer leur sentiment de légitimité vis-à-vis de leurs collègues et des patient·es et leurs proches. Mieux comprendre ces éléments permettrait d'ajuster les formations en santé, qui font partie de la stratégie nationale en matière de soins palliatifs⁽¹³⁾, afin de concevoir des interventions ciblées sur le vécu de ces thérapeutes. Des formations adoptant différents angles d'approche, telles que celle de la gestion des émotions ou celui de l'accompagnement en fin de vie, pourraient potentiellement améliorer la qualité de vie des thérapeutes ainsi que celle des patient·es.

Forces et limites

L'étude apporte une vision novatrice sur le vécu des thérapeutes travaillant en milieu de soins aigus face à la fin de vie, offrant un angle rarement exploré dans la littérature. Ses résultats ouvrent des perspectives pertinentes pour les milieux cliniques et de formation.

Cela pourrait représenter un socle pour identifier et créer un support autour de la palette d'émotions qui pourraient être ressenties lorsque les thérapeutes sont face à la fin de vie de patient·es dans les services de soins aigus où la mort reste un sujet sous-considéré. Cette recherche présente toutefois certaines limites liées à la spécificité de son contexte et à un recrutement régional dans trois établissements, ce qui limite la transférabilité des résultats à plus grande échelle. Un biais de sélection existe concernant la manière dont les informations sont parvenues aux participant·es de l'étude. En effet, l'information a été diffusée aux thérapeutes via les responsables d'équipe. Les chercheur·ses n'ont eu aucun moyen de vérifier que tou·tes les collaborateur·trices concerné·es ont reçu le questionnaire préalable. De plus, les participant·es étant volontaires, le biais de désirabilité sociale est à prendre en compte. Afin de limiter ce biais, une attention particulière a été portée sur la création d'un climat d'entretien favorisant l'expression libre et authentique.

CONCLUSION

Cette étude met en lumière la complexité émotionnelle vécue par les thérapeutes lors des suivis de fin de vie, oscillant entre une multitude d'émotions. Les résultats soulignent l'importance d'un accompagnement holistique, respectueux des volontés du·de la patient·e ainsi que la nécessité de trouver la juste distance afin de maintenir un équilibre entre engagement professionnel et protection émotionnelle. L'expérience des thérapeutes, une prise en charge adéquate et l'interdisciplinarité apparaissent comme des éléments clés pour naviguer dans ces situations exigeantes et profondément humaines. Cependant, trouver la juste distance reste un défi, pouvant parfois mener à une déshumanisation des soins, voire à un inconfort.

L'accompagnement de fin de vie, bien que courant dans la carrière d'un·e professionnel·le de santé, reste une expérience profondément humaine. Pour conclure, comme le rappelle Saunders, « *How people die remains in the memory of those who live on* » (cité par Hicks et Rees)⁽²⁶⁾, soulignant l'impact durable de ces expériences sur les thérapeutes.

Contacts

Salomon Hiag
salomon.hiag@alumni.hes-so.ch

Céline von Gunten
celine.vongunten@alumni.hes-so.ch

Intelligence artificielle

L'IA (ChatGPT) a été utilisée pour améliorer la syntaxe et pour faciliter la synthétisation.

ABSTRACT

Introduction: A large proportion of deaths in Switzerland occur in hospitals. Follow-up care is primarily provided by healthcare professionals who are not specialized in end-of-life care, which can affect them.

Objective: To explore the experience of occupational therapists and physiotherapists not specialized in palliative care during end-of-life follow-ups in acute hospital settings in Switzerland.

Methods: Qualitative study using a descriptive-interpretive approach. Individual interviews were conducted and analyzed using an inductive approach.

Results: Therapists express a variety of emotions related to end-of-life care: anger and frustration in response to care perceived as inappropriate or due to organizational aspects of the work; sadness related to distress and separation; fear and anxiety in the face of the uncertainty of death or their ability to support the patient; relief when death put an end to the patient's suffering; pride when the support respects the patient. Experienced therapists sometimes report not experiencing any emotion.

Discussion and conclusion: The ability to relieve a patient of their overall suffering has a positive influence on the therapists' experiences. The more experienced professionals consider they are more capable of adapting the emotional distance between them and the patients. They also estimate their capacity to anticipate the death of a patient to be greater. Good coordination and optimal support reduce frustration and discomfort. This study highlights the emotional complexity experienced by therapists during end-of-life care in acute settings, and underscores the importance of taking their emotions into account.

KEYWORDS

physical therapists / occupational therapists / emotion / end of life / palliative care / intensive care unit / qualitative research

ZUSAMMENFASSUNG

Einleitung: Ein großer Teil der Todesfälle in der Schweiz ereignet sich im Krankenhaus. Die Nachbetreuung erfolgt

hauptsächlich durch Fachpersonen ohne Spezialisierung in der Palliativpflege, was das Erlebnis massgeblich beeinflussen kann.

Ziel: Untersuchung der Erlebnisse von Ergotherapeut:innen und Physiotherapeut:innen ohne Spezialisierung in der Palliativpflege während der Begleitung von Patient:innen am Lebensende in der Akutpflege in der Schweiz.

Methoden: Qualitative Studie mit deskriptiv-interpretativem Ansatz. Es wurden Einzelinterviews durchgeführt und mittels induktiver Methode analysiert.

Ergebnisse: Die Therapeut:innen berichten über vielfältige Erlebnisse im Zusammenhang mit dem Lebensende: Wut und Frustration bei als unangemessen empfundenen Behandlungen oder organisatorischen Aspekten; Traurigkeit angesichts von Leid und Abschied; Angst und Beklemmung gegenüber der Ungewissheit des Todes oder der eigenen Fähigkeit zur Begleitung; Erleichterung, wenn der Tod das Leiden beendet; Stolz, wenn die Begleitung im Sinne der Patient:innen geschieht. Erfahrene Therapeut:innen berichten mitunter über Emotions abwesenheit.

Diskussion und Schlussfolgerung: Die Fähigkeit, das gesamte Leiden zu lindern, wirkt sich positiv auf das Erlebnis der Therapeut:innen aus. Erfahrene Fachpersonen schätzen, dass sie besser emotionale Distanz wahren und Todesfälle eher antizipieren können. Gute Koordination und eine optimale Begleitung verringern Frustration und Unbehagen. Diese Studie zeigt die emotionale Komplexität auf, die Therapeut:innen bei der Begleitung am Lebensende in der Akutpflege erleben, und unterstreicht die Wichtigkeit der Berücksichtigung ihrer Emotionen.

SCHLÜSSELWÖRTER

Emotion / Lebensende / Intensivstation / Ergotherapeut:innen und Ergotherapeuten / Physiotherapeut:innen und Physiotherapeuten / Palliativversorgung / Qualitative Forschung

Références

- Guillod O, Dumoulin JF. Définition de la mort et prélèvement d'organe – Aspects constitutionnels [En ligne]. (Consulté en janvier 1999). Disponible sur : www.bag.admin.ch/dam/bag/fr/dokumente/biomed/transplantationsmedizin/definition-de-la-mort-et-prélèvement-d'organes.pdf. download.pdf/D%20C3%20A9finition%20de%20la%20mort%20et%20prélèvement%20d'organes.pdf
- Charmillot PA, Wälti-Bolliger M. Convergences, divergences, complémentarités des prises de décisions interprofessionnelles dans les phases de transition de soins curatifs vers des soins palliatifs. Rev Int Soins Palliatifs. 2010;25(4):149-72.
- Gala León FJ, Lupiani Jiménez M, Raja Hernández R, Guillén Gestoso C, González Infante JM, Villaverde Gutiérrez MC, et al. Actitudes psicológicas ante la muerte y el duelo : Una revisión conceptual. Cuad Med Forense. 2002;(30):39-50.
- Cohen J, Bilsen J, Addington-Hall J, Löfmark R, Miccinesi G, Kaasa S, et al. Population-based study of dying in hospital in six European countries. Palliat Med. 2008;22(6):702-10.
- Jox RJ, Pautex S, Rubli Truchard E, Logean S. Livre blanc – soins palliatifs gériatriques en suisse romande : état des lieux et recommandations [En ligne]. (Consulté en novembre 2018). Disponible sur : www.accompagner.ch/sites/default/files/documentation/Le%20livre%20blanc.pdf
- Lalande F, Veber O, France I générale des affaires sociales. La mort à l'hôpital : rapport. Tome 1 / établi par Françoise Lalande, Olivier Veber [En ligne]. IGAS; 2009. [Consulté le 22 avril 2025]. Disponible sur : <https://documentation.insp.gouv.fr/insp/doc/SYRACUSE/140064/la-mort-a-l-hopital-rapport-tome-1-establi-par-francoise-lalande-olivier-veber>
- Pennec S, Gaymu J, Monnier A, Riou F, Aubry R, Pontone S, et al. Le dernier mois de l'existence : les lieux de fin de vie et de décès en France. Population. 2013;68(4):585-615.
- LAMal. LAMal – RS 832.10 [En ligne]. (Consulté le 18 mars 1994). Disponible sur : www.fedlex.admin.ch/eli/cc/1995/1328_1328_1328fr
- Gamondi C, Larkin P, Payne SA. Core competencies in palliative care: an EAPC White Paper on palliative care education – part 1. Eur J Palliat Care. 2013;20(2):86-91.
- Ischer P, Saas Vuilleumier C. Pour une stratégie BEJUNE en matière de soins palliatifs [En ligne]. Jura, Neuchâtel et Berne: EMSP BEJUNE; 2016. (Consulté le 23 juin 2023) p. 142. Disponible sur : www.ne.ch/autorites/DFS/SCSP/hopitaux-institutions/Documents/Annexe%201%20Rapport%20de%20recherche.pdf
- Département fédéral de l'intérieur. Ordonnance du DFI concernant l'accréditation des filières d'études relevant de la LPSan [En ligne]. 2019. (Consulté le 23 juin 2023). Disponible sur : <https://fedlex.data.admin.ch/filestore/fedlex.data.admin.ch/eli/cc/2020/18/20200201/fr/pdf-a/fedlex-data-admin-ch-eli-cc-2020-18-20200201-fr-pdf-a.pdf>

- 12.** OFSP. Améliorer la prise en charge et le traitement des personnes en fin de vie – Rapport du Conseil fédéral en réponse au postulat 18.3384 de la Commission de la sécurité sociale et de la santé publique du Conseil des États (CSSS-CE) du 26 avril 2018 [En ligne]. Berne; 2020. (Consulté le 29 avril 2023). Disponible sur : www.parlament.ch/fr/ratsbetrieb/suche-curia-vista/geschaeft?AffairId=20183384
- 13.** Von Wartburg L, Näf F. Stratégie nationale en matière de soins palliatifs_2013-2015 [Internet]. OFSP; 2015. (Consulté le 4 juin 2023). Disponible sur : www.bag.admin.ch/bag/fr/home/strategie-und-politik/nationale-gesundheitsstrategien/strategie-palliative-care.html
- 14.** Noble C, Grealish L, Teodorczuk A, Shanahan B, Hiremagular B, Morris J, et al. How can end of life care excellence be normalized in hospitals? Lessons from a qualitative framework study. *BMC Palliat Care.* 2018;17(1):100.
- 15.** Moreno-Milan B, Cano-Vindel A, Lopez-Dóriga P, Medrano LA, Breitbart W. Meaning of work and personal protective factors among palliative care professionals. *Palliat Support Care.* 2019;17(4):381-7.
- 16.** Chahraoui K, Biou A, Cras E, Gilles F, Laurent A, Valache B, et al. Vécu psychologique des soignants en réanimation : une étude exploratoire et qualitative. *Ann Fr Anesth Réanimation.* 2011;30(4):342-8.
- 17.** Gage CH, Stander C, Gwyther L, Stassen W. Emergency medical services and palliative care: a scoping review. *BMJ Open.* 2023;13 (e071116):1-8.
- 18.** Prokopová T, Hudec J, Vrbica K, Stašek J, Pokorná A, Štourač P, et al. Palliative care practice and moral distress during COVID-19 pandemic (PEOpLE-C19 study): a national, cross-sectional study in intensive care units in the Czech Republic. *Crit Care Lond Engl.* 2022;26(1):221.
- 19.** Killackey T, Lovrics E, Saunders S, Isenberg SR. Palliative care transitions from acute care to community-based care: A qualitative systematic review of the experiences and perspectives of health care providers. *Palliat Med.* 2020;34(10):1316-31.
- 20.** Larivière N, Corbière M. Méthodes qualitatives, quantitatives et mixtes, 2^e éd. Dans la Recherche en sciences humaines, sociales et de la santé. Québec: Presses de l'Université du Québec; 2020.
- 21.** Miles MB, Huberman AM. Analyse des données qualitatives : traduction de la 2^e édition américaine par Martine Hlady Rispal. Révision scientifique de Jean-Jacques Bonniol. 2^e éd. Paris: De Boeck Supérieur; 2003.
- 22.** Miles MB, Huberman AM, Saldana J. Qualitative Data Analysis: A Methods Sourcebook. Third Edition. SAGE Publications Ltd (CA). SAGE Publications; 2014.
- 23.** Botten E. Suffering: A health care professionals perspective. *Eur J Cancer.* 1995; 31(supplément 6):273.
- 24.** Choteau B. La souffrance globale en fin de vie. In: *Manuel de soins palliatifs* [En ligne]. Paris: Dunod; 2014. (Consulté le 14 mai 2024). p. 193-201. (Guides santé social ; 4^e éd.). Disponible sur : www.cairn.info/manuel-de-soins-palliatifs--9782100712366-p-193.htm
- 25.** Saunders C. Spiritual Pain. *J Palliat Care.* 1988;4(3):29-32.
- 26.** Hicks F, Rees E. A "pain-free" death. *Br Med Bull.* 2008;88(1):23-41.
- 27.** Saunders JM, Valente SM. Nurses' grief. *Cancer Nurs.* 1994;17(4):318.
- 28.** Badger JM. A descriptive study of coping strategies used by Medical Intensive Care Unit nurses during transitions from cure- to comfort-oriented care. *Heart Lung J Crit Care.* 2005;34(1):63-8.
- 29.** Hamric AB, Blackhall LJ. Nurse-physician perspectives on the care of dying patients in intensive care units: collaboration, moral distress, and ethical climate. *Crit Care Med.* 2007;35(2):422-9.
- 30.** Laporte P, Vonarx N. Les infirmières et la mort au quotidien : souffrances et enjeux. *Rev Int Soins Palliatifs.* 2015;30(4):149-56.
- 31.** Batley NJ, Bakhti R, Chami A, Jabbour E, Bachir R, El Khuri C, et al. The effect of patient death on medical students in the emergency department. *BMC Med Educ.* 2017;17:110.
- 32.** Szczupakowska M, Stolarek P, Roszak M, Głodowska K, Baum E. Patient's Death From the Perspective of Nursing Students. *Front Public Health.* 2021;9:636582.
- 33.** Talwalkar JS, Moriarty JP, Ellman MS. Students' Experiences With Death and Dying Prior to Medical School: A Content Analysis of Students' Written Reflections. *Am J Hosp Palliat Care.* 2019;36(11):999-1007.
- 34.** Pétermann M. La juste distance professionnelle en soins palliatifs. *Rev Int Soins Palliatifs.* 2016;31(4):177-81.
- 35.** Hinderer KA. Reactions to patient death: the lived experience of critical care nurses. *Dimens Crit Care Nurs DCCN.* 2012;31(4):252-9.
- 36.** Gremaud G. La souffrance des soignants en soins palliatifs. *Rev Int Soins Palliatifs.* 2013;28(2):151-2.
- 37.** Foley RA, Saraga M. Soignants et étudiants face à la mort. Des émotions à écarter. *Anthropol Sociétés.* 2021;45(1-2):277-96.
- 38.** Remen RN. *Kitchen Table Wisdom: Stories that Heal.* Riverhead Books; 1996.
- 39.** Attree M. Patients' and relatives' experiences and perspectives of "Good" and "Not so Good" quality care. *J Adv Nurs.* 2001;33(4):456-66.
- 40.** Heyland DK, Dodek P, Rocker G, Groll D, Gafni A, Pichora D, et al. What matters most in end-of-life care: perceptions of seriously ill patients and their family members. *CMAJ Can Med Assoc J J Assoc Medicale Can.* 2006; 174(5):627-33.
- 41.** Sinclair S, Beamer K, Hack TF, McClement S, Raffin Bouchal S, Chochinov HM, et al. Sympathy, empathy, and compassion: A grounded theory study of palliative care patients' understandings, experiences, and preferences. *Palliat Med.* 2017;31(5):437-47.
- 42.** Société suisse de médecine et de soins palliatifs. Compétences pour spécialistes en soins palliatifs [En ligne]. Palliative.ch; 2012. (Consulté le 27 novembre 2023). Disponible sur : www.palliative.ch/public/dokumente/was_wir_tun/arbeitgruppen/swisseduc/Competences_pour_Specialistes_en_Soins_Palliatifs.pdf
- 43.** Spencer L. How do nurses deal with their own grief when a patient dies on an intensive care unit, and what help can be given to enable them to overcome their grief effectively? *J Adv Nurs.* 1994;19(6):1141-50.
- 44.** Perifano A, Laurend C. Mort de l'enfant, émotions des soignants et dispositifs d'accompagnement. *Médecine Palliat.* 2021; 20(1):56-61.