

Établissement Régional de Formation Paramédicales
Groupement d'Intérêt Public des Établissements de santé
d'Avignon et du Pays du Vaucluse



TRAVAIL ÉCRIT DE FIN D'ÉTUDES

UE 5.6-Analyse de la qualité et des traitements de données scientifiques et
professionnelles

L'ACCOMPAGNEMENT DE LA PERSONNE EN FIN DE VIE

*En quoi les soins palliatifs peuvent-ils aider les soignants dans
l'accompagnement de la personne en fin de vie ?*

DECRUYENAERE Camille
Promotion 2015-2018

Directeur de mémoire:
Maïté ARRIBERE

Remis le 28 mai 2018

Note aux lecteurs :

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

Remerciements

Je souhaite remercier :

Madame Maité ARRIBERE

Ma directrice de mémoire pour l'ensemble des conseils donnés pour enrichir ma réflexion et son soutien pour la réalisation de ce travail de fin d'études.

Les professionnels de santé de l'ensemble des services interrogés

Pour m'avoir accueilli au sein de leur service et avoir consacré du temps lors des entretiens pour répondre à mes questions.

Tous les patients et les professionnels qui m'ont fait confiance durant ces trois années lors de mes stages.

SOMMAIRE

INTRODUCTION :	1
1. SITUATIONS D'APPEL :	2
1.1. Situation 1 :	2
1.2. Situation 2 :	5
2. QUESTIONNEMENT :	7
3. CADRE CONCEPTUEL :	11
3.1. La fin de vie :	11
3.1.1. Définition :	11
3.2. La mort :	12
3.2.1. Définition de la mort :	12
3.2.2. Représentation de la mort :	13
3.3. La relation soignant-soigné :	15
3.3.1. Définition de la relation :	15
3.3.2. Définition de la relation soignant-soigné :	15
3.3.3. But de la relation et difficultés:	16
3.4. L'accompagnement :	17
3.4.1. Définition :	17
3.4.2. L'accompagnement en fin de vie :	18
3.5. Les soins palliatifs :	20
3.5.1. Définition :	20
3.5.2. Historique des soins palliatifs :	21
3.5.3. Législation :	21
3.5.4. Lieux d'applications des soins palliatifs :	22
4. PROBLEMATIQUE :	24
5. METHODOLOGIE :	24
5.1. Choix de la méthode :	24
5.2. Outils :	25
5.3. Population interrogée :	25
6. RECUEIL DES DONNEES ET ANALYSE DES RESULTATS :	26
6.1. Recueil des données :	26
6.2. Synthèse des entretiens :	27
6.2.1. Entretien 1 : Amaryllis	27
6.2.2. Entretien 2 : Bégonia	29
6.2.3. Entretien 3 : Camélia	30
6.2.4. Entretien 4 : Dahlia	32
6.2.5. Entretien 5 : Églantine	33
6.3. Analyse des entretiens :	35

6.3.1.	Prise en charge et accompagnement :	35
6.3.2.	Équipe mobile de soins palliatifs :	38
6.3.3.	La relation :	40
6.3.4.	Formation :	43
6.3.5.	Résultats de l'analyse :	43
6.3.6.	Limites :	44
CONCLUSION :		45
BIBLIOGRAPHIE :		46

ANNEXES:

I-	Annexe n° I : Questionnaire pour les infirmières :	I
II-	Entretien numéro 1 : infirmière dans une maison de retraite Amaryllis	II
III-	Entretien 2 : infirmière en service d'oncologie: Bégonia	V
IV-	Entretien numéro 3 : infirmière en SSR : Camélia	VIII
V-	Entretien numéro 4 : infirmier en pneumologie : Dahlia	XII
VI-	Entretien 5 : infirmière en service d'oncologie : Eglantine	XVIII
VII-	Autorisation de diffusion	XXI

INDRODUCTION :

Le travail écrit de fin d'études est la finalisation de trois années de formation en soin infirmiers. Ce travail nous permet de développer une réflexion sur un sujet choisi grâce à la démarche de recherche. Le choix des sujets est très varié et est déterminé au vu des diverses expériences et situations auxquelles nous sommes confrontés et qui ont suscité une réflexion de notre part.

En ce qui me concerne, une situation m'a interpellée lorsque j'étais en service de médecine. Cette idée s'est précisée un peu plus tard, lorsque je travaillais en tant qu'aide-soignante dans un CANTOU (centre d'activités naturelles tirées d'occupations utiles) où j'ai dû faire face à une situation relativement similaire.

La première situation en médecine concerne une personne en fin de vie pour laquelle l'équipe, démunie, décide de contacter les soins palliatifs pour les aider dans la prise en charge. Les soins palliatifs n'ont pu intervenir car la personne décède avant leur venue. La seconde situation concerne la dégradation physique d'une résidente. Là aussi, l'équipe isolée, contacte les soins palliatifs mais ils ne donnent pas suite à la demande car nous devons évaluer nous-mêmes l'état de la résidente.

La mort est omniprésente dans les services de soins et les situations rencontrées m'ayant interpellée, j'ai décidé de consacrer mon travail de fin d'études à l'accompagnement de la personne en fin de vie. Ce travail, me permettra de porter un autre regard sur cette prise en charge complexe.

Dans un premier temps, je vais décrire les situations qui ont initiées ma réflexion. Ensuite, je développerai le questionnement qui découle de ces situations. Par la suite, j'enrichirai ma réflexion d'éléments théoriques relatifs au sujet choisi. L'ensemble de ces trois étapes me permettra alors de préciser ma problématique. J'énoncerai alors la méthodologie choisie pour mes entretiens ainsi que l'analyse de ces derniers. Pour finir, je porterai un regard critique sur mon travail.

1. SITUATIONS D'APPEL :

1.1. Situation 1 :

La situation qui a suscité une interrogation de ma part s'est déroulée durant le 3^{ème} stage de formation infirmière dans un service de médecine.

Dans le service, nous avons un patient monsieur L. âgé de 93 ans, hospitalisé depuis une semaine. Ce patient est atteint d'une pneumopathie aiguë avec dyspnée et BPCO (broncho pneumopathie chronique obstructive). Ce patient est sous masque à oxygène. L'équipe médicale et non médicale le considère comme en dernier instant de vie. Monsieur L est alité durant son séjour à l'hôpital, il a tendance à se recroqueviller sur lui-même. Ce patient est maigre, on peut voir ses côtes. Tous les jours, il bénéficie d'une toilette au lit avec des soins de bouche. Une prise de constantes et vérification de l'oxygène ainsi qu'une distribution de médicaments sont réalisées. Les médicaments administrés sont per os (tension, anti-inflammatoire) et sous cutané avec l'injection d'héparine. Le patient bénéficie également d'une prise en charge kinésithérapeutique (kiné respiratoire afin d'évacuer les sécrétions bronchiques).

Depuis le début de son séjour, il est en chambre double. Cependant, il est changé de chambre pour cause de précaution contact à la suite d'un staphylocoque doré retrouvé dans ses urines. Mais c'est aussi parce que son état se dégrade de plus en plus. En effet, le patient devient rapidement encombré avec des crachats difficiles à évacuer et une saturation qui malgré l'oxygène se retrouve très basse (pâle, cyanosé avec ses extrémités froides) par moment et qui nécessite l'augmentation de celui-ci (oxygène). Par rapport au début du séjour, il mange de moins en moins. Il est de plus en plus asthénique (dort beaucoup). Il laisse deviner par son faciès une douleur par moment, notamment lors de la toilette ou du change. Le fait que monsieur L soit changé de chambre lui permet d'être dans un environnement plus tranquille car c'est une chambre simple. L'équipe soignante décide également d'appeler l'équipe mobile de soins palliatifs (EMSP) pour évaluer ce patient et afin de savoir quelles actions mettre en place (notamment pour la douleur et aussi pour l'oxygène).

Lorsque ce patient est changé de chambre, il est relativement calme. Puis à la suite de la journée, le patient se lève alors que depuis le début de la prise en charge nous ne l'avons

jamais vu marcher, on croyait même que ce patient était incapable de marcher. Cette chambre semble devenir peu à peu pour les soignants une chambre à éviter. Le temps passé dans la chambre se raccourcit. Est-ce par peur de la fin de vie, de ne pas savoir quoi dire à ce patient ?

Puis, en avançant dans la journée, il commence à enlever son masque à oxygène, plus fréquemment qu'à son habitude, ce qui le met en danger puisqu'il désature très rapidement (membres bleus, cyanoses). L'aide-soignante (AS) lui demande alors pourquoi il fait cela, s'il le fait exprès. L'aide-soignante lui explique qu'il est très important de garder le masque car sinon son état de santé se dégraderait et cela l'empêcherait de respirer comme il faut. Le patient semble avoir compris sur le coup puisque il garde son masque. Les soignants sont un peu désarmés face à ce patient qui enlève son oxygène. Que faire ? Le laisser faire ou pas ? Comment trouver la solution ? De plus, il faut savoir que la famille de ce patient est très demandeuse concernant le port du masque. La famille qui nous appelle pour trouver des solutions pour qu'il garde son masque est très inquiète. Je me suis demandé si derrière ce geste le patient n'essayait pas de nous dire quelque chose. Est-ce pour exprimer de l'inconfort, une angoisse, une douleur, le besoin d'une présence ? Il semble en tout cas que la présence d'un tiers l'apaise un peu. Mais malheureusement une présence en continue avec ce patient n'est pas possible.

Avant la relève du soir le patient enlève de nouveau son oxygène. L'aide-soignante demande à une infirmière (IDE) présente si elle peut mettre une contention du moins pendant un petit moment au niveau des poignets et des chevilles à ce monsieur pour éviter qu'il s'arrache son oxygène, et ainsi mette sa vie en danger. Compte tenu de la situation dans laquelle se met le patient, à savoir mourir asphyxié, l'infirmière appelle le médecin qui lui donne l'autorisation et elle s'assure que la situation sera régularisée au plus vite (prescription). Face à cet acte de contentionner, je me suis sentie très mal à l'aise, en désaccord avec certains principes bien qu'ici la contention soit utilisée pour que le patient ne meure pas d'étouffement et qu'il ait un certain confort.

Il est transmis lors de la relève du soir que les contentions sont mises car le patient confus se met en danger. Les contentions sont laissées toute la nuit par l'infirmière et l'aide-soignante. A 4h00 du matin, son décès est constaté par l'équipe. Le patient est décédé avec les contentions. Face à cette nouvelle, je suis choquée et même peinée. Ma première réaction a été de me dire, « comment se fait-il que de nos jours nous puissions encore mourir attaché ? »

J'ai le sentiment que dans cette situation nous n'avons pas fait ce qu'il fallait pour accompagner la fin de vie de ce patient. Cela m'interroge sur la place que l'on réserve à l'accompagnement de ces personnes dans les services. Quelles alternatives sont à mettre en place ? L'équipe quant à elle est surprise que les contentions soient laissées durant la nuit car elles devaient être temporaires. Elle pense que ce n'est pas de cette façon qu'il aurait dû mourir. On peut ressentir un certain sentiment de culpabilité. L'attendu de l'équipe n'était pas celui-ci, elle souhaitait préserver le patient. La finalité est différente de l'attendu car le patient est décédé contentonné. Est-ce à la hauteur de l'accompagnement de la fin de vie de ce patient ? Je pense également que l'équipe soignante s'est laissée influencée par la famille du patient. Si la famille n'avait pas été aussi demandeuse, est-ce que les contentions auraient été mises en place ? L'équipe soignante a peut-être eu peur que la famille se retourne contre eux si rien n'avait été mis en place en cas de décès du patient. Le fait de mettre les contentions peut prouver que l'équipe a pris en compte les demandes de la famille. De plus, cela peut rassurer l'équipe soignante car les contentions éviteraient que le patient s'enlève l'oxygène. Comment se fait-il que les équipes aient autant de difficultés à mettre en place certaines actions dans cette prise en charge ? Au final ne nous sommes-t-on pas trop focaliser sur ce retrait d'oxygène ? N'aurions-nous pas du favoriser le confort et commencer par soulager un peu plus ses douleurs ? Sommes-nous à la hauteur de l'accompagnement d'une fin de vie

À la relève du midi, le problème est abordé par certaines personnes qui ont manifesté le fait qu'elles auraient préféré qu'il ne meure pas attaché, que ce n'est pas une façon d'accompagner une personne en fin de vie, d'autres alternatives auraient pu être abordées. L'AS en question dit qu'elle les a mises le soir car il était très agité mais que celles-ci auraient pu être enlevées pendant la nuit. Ce n'était pas la seule personne à avoir pensé cela et c'était pour lui éviter de mourir étouffé. De nombreuses personnes dans l'équipe ont dit qu'elles ne pensaient pas que le patient risquait de mourir dans la nuit. Il semblait que face à cette situation tous les soignants se renvoyaient la responsabilité les uns sur les autres.

1.2. Situation 2 :

La deuxième situation qui m'a interpellée s'est déroulée lors de cet été 2017 lorsque je travaillais en tant qu'aide-soignante au CANTOU (centre d'activités naturelles tirées d'occupations utiles).

Madame H. est une femme âgée de 86 ans, admise depuis environ un mois lorsque je prends mon poste. C'est une personne menue qui se tient voutée. Elle se déplace seule sans aide matérielle. C'est une femme qui ne parle pas mais qui laisse entrevoir un désir de vivre grâce à ses expressions (sourire). Elle aime plus particulièrement la musique et il lui arrive de danser avec le personnel soignant. Elle mange seule bien qu'il soit nécessaire de la stimuler. C'est une personne qui préfère la nourriture sucrée. La résidente reçoit les soins suivants dans le service : accompagnement aux toilettes (légère incontinence), soins d'hygiène et de confort. La toilette se fait au lavabo. Un patch médicamenteux est prescrit pour lutter contre les effets de la démence.

Un soir où je suis en poste, je fais une transmission ciblée sur la résidente. En effet, j'ai pour habitude de l'accompagner dans ses déplacements longs par précaution. Ce jour-là, la patiente perd l'équilibre, met son poids du corps vers l'avant et manque de tomber. Je la retiens et met mon bras en équerre afin qu'elle puisse avoir un appui pour le reste du déplacement. J'ai donc précisé sur cette transmission qu'il faut être de plus en plus vigilant lors des mobilisations. De plus, je signale que je trouve la résidente plus asthénique qu'à son habitude.

Je reviens le sur-lendemain pour prendre mon poste et j'apprends que madame H. a chuté ce matin. Je suis surprise de cette annonce car je ne m'y attendais pas. Cependant, je sais que les chutes arrivent car nous sommes dans un CANTOU et il s'agit d'un lieu de déambulation. De plus, je suis inquiète pour cette résidente que j'affectionne. La résidente est transférée aux urgences suite à une vive douleur à la hanche.

Madame est hospitalisée 6 jours. Le diagnostic posé est une fracture de la hanche. Pour cela, elle est opérée et est porteuse d'une prothèse totale de hanche (PTH). À son retour madame est porteuse d'une sonde urinaire et a deux escarres (sacrum et talon). Madame H. est très asthénique, le visage cerné et marqué par la douleur. Je ne reconnais pas la résidente, il semble s'agir d'une autre personne. Elle a perdu le sourire et le désir de vivre qui la

caractérisaient. Madame H. est alitée. Elle refuse de manger malgré les aliments sucrés et la stimulation. Elle boit légèrement et on arrive à mettre le médicament dans son verre (antalgique). Les soins de bouche sont difficiles à réaliser car elle serre la mâchoire. Est-ce de l'anxiété de la part de cette résidente ? Désormais, les soins d'hygiène se font à deux afin d'éviter une mobilisation trop douloureuse. Malgré toutes les précautions la patiente est algique.

Les jours suivants madame H. refuse de boire et une hydratation et des antalgiques sont posés en intraveineux (IV), mais semblent très inconfortables pour la patiente. Madame est désormais considérée en phase palliative par l'équipe soignante. Nous nous axons sur les soins de confort et sur le soulagement de ses douleurs. Cependant, nous sommes démunies face à cette situation. En effet, nous n'arrivons pas à soulager ces douleurs par les antalgiques. Comment faire pour les soins quotidiens (toilette, soin de bouches), pour l'alimentation ? Qu'est-ce qui est le mieux pour la résidente qui nous semble angoissée et pour laquelle nous n'arrivons pas à apporter d'aide face à cela ?

Les soins palliatifs sont appelés par l'infirmière afin d'avoir des conseils pour prendre en charge cette résidente. Quand l'infirmière revient de l'appel, elle nous informe que les soins palliatifs ne peuvent nous donner de réponse et que c'est à nous d'évaluer la résidente. Pourquoi les soins palliatifs ne peuvent-ils pas nous conseiller ? Avons-nous omis certains détails ? Je me suis demandé si ce n'est pas parce qu'en maison de retraite, nous sommes censés avoir les capacités à accompagner les mourants. C'est un lieu de vie mais aussi de fin de vie. Les soins palliatifs sont-ils plus accessibles en établissement de santé hospitalier ? Qu'elle est la place de la fin de vie en EHPAD (établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) ? Une visite par l'équipe mobile de soins palliatifs pour évaluer l'état de la patiente aurait permis d'avoir un avis extérieur et ajuster au mieux la prise en charge. Nous aurions pu évaluer le projet à mettre en place pour l'accompagnement de cette fin de vie. Une réunion soignante est faite avec l'équipe et il est difficile de trouver une solution. Sans cesse les avis changent notamment pour l'antalgique : doit-on enlever l'IV car cela la gêne ? Mais peut-on la laisser souffrir ? Concilier ces deux éléments est une démarche compliquée. En effet, bien que la patiente soit encore algique, les antalgiques IV la soulagent un peu. Nous n'arrivons pas avec nos moyens à « gérer » la douleur de la patiente. Avec l'équipe, il nous semble que la pose d'un patch est adaptée mais nous n'arrivons pas à avoir de prescription

médicale. En ce qui concerne l'hydratation, comment faire pour l'hydrater ? L'équipe se sent un peu isolée pour prendre cette décision.

Ces deux situations soulèvent un questionnement qui relève de la prise en charge de la fin de vie en soins généraux et en soins palliatifs.

2. QUESTIONNEMENT :

Face à ces situations qui abordent toutes deux la fin de vie, je me suis questionnée. Mon questionnement repose notamment sur l'accompagnement des personnes en fin de vie. Que signifie réellement accompagner une personne ? L'accompagnement peut être compris comme le fait de venir en aide à une personne. Selon Walter Hesbeen (infirmier et docteur en santé publique), l'accompagnement c'est venir en aide à une personne qui éprouve des difficultés afin de l'orienter vers son chemin. Pour cela, il est nécessaire d'avoir une prise en charge holistique et individualisée. L'accompagnement permettra alors à la personne de retrouver une harmonie avec soi-même.

Mais comment peut-on venir en aide à une personne qui est en fin de vie ? L'accompagnement réside-t-il pour nous soignant à aider la personne à accepter le fait qu'elle va mourir ? Ou bien réside-t-il en la réponse à ses demandes, ses besoins et dernières volontés ? Malgré la volonté de la personne à se laisser mourir, il me semble que l'on ne peut se résigner à accepter cela. Au vu des différentes situations de fin de vie auxquelles j'ai eue à faire, il me semble que l'important est de pouvoir permettre à la personne de mourir dignement. Mais qu'est-ce que la dignité ? Dans l'ouvrage « *Philosophie et fin de vie* » de Jacques Ricot (2003), il y est inscrit que « *la dignité est la qualité d'humanité inscrite en tout être humain quel que soit son état, quelle que soit sa déchéance, quels que soient ses crimes, quelle que soit l'image qu'il se fait de lui-même, quelle que soit même son envie d'en finir avec la vie. Il est humain c'est-à-dire digne de notre compassion, de notre sollicitude, de notre souci, de nos soins, de notre compagnonnage* » (p.22). Il semblerait alors que même dans le contexte de la fin de vie, l'homme reste digne de toute évidence. Cependant, il me semble que dans l'approche de la fin de vie, il faut faire plus particulièrement attention à notre

manière d'agir avec la personne. En effet, il faut considérer la personne comme vivante et non comme une personne qui est mourante.

Pourtant, j'ai constaté que la prise en charge des personnes en fin de vie est loin d'être une évidence. En effet, beaucoup d'interrogations apparaissent pour les soignants qui doivent y faire face. Ainsi, je me suis demandé quelles sont les réponses apportées dans les services généraux lors de telles situations.

D'un point de vue personnel, j'ai été peu confrontée à la mort durant mes stages. Cependant les rares situations de prise en charge des personnes en fin de vie m'a fait me sentir parfois mal à l'aise. En effet, face aux questions posées je ne savais pas quoi dire, quelles réponses donner. Je montrais de la retenue et perdais un peu de ma spontanéité en réfléchissant aux réponses que j'allais donner. De plus, ces situations de fin de vie me touchent et m'émeuvent.

Quant à eux, les soignants semblent à première vue avoir du mal à accepter les fins de vie et éprouvent des difficultés. En effet, dans la première situation, les soignants s'éloignent de la chambre. Face à la fin de vie, certains soignants marquent un retrait. Est-ce pour se protéger psychologiquement ? La mort peut nous renvoyer à nos propres histoires, notre propre sensibilité et faire surgir des émotions. Ou bien est-ce par peur de la mort ? Mais pourquoi effraierait-elle ? Est-ce par ce qu'elle nous renvoie à notre condition de mortel qu'elle nous effraie ? Ces situations font donc resurgir et nous mettent face à cette idée-là. Paul Ricœur notifie dans son ouvrage qu'il y a « *deux choses difficiles à accepter dans la vie, à accepter vraiment : la première est que l'on est mortel* » (Vivant jusqu'à la mort : p.10). De plus la fin de vie de vie et la mort seraient-elles devenues un synonyme de l'échec de la médecine et de l'impuissance des soignants ? En effet, la médecine a vu un essor important des techniques. Le fait de ne pas pouvoir « sauver un patient » peut être vécu comme un sentiment d'échec voire même de culpabilité. Mais est-ce que ces difficultés rencontrées face à la fin de vie sont présentes dans tous les services ? Actuellement que peut-on dire de la place de la mort dans nos pratiques et dans la société ? Est-elle encore taboue ? Nous entendons parler de la mort tous les jours que ça soit par les médias ou encore lors de conversations. Pourtant, elle est encore cachée notamment dans les services, où il semblerait que l'on tente de l'éloigner notamment en faisant appel à des services spécialisés dans les soins palliatifs ou en évitant les chambres.

Ainsi, on peut comprendre que la relation entre le soignant et le soigné peut se trouver bouleversée. En effet, le contact qui régnait auparavant avec ce patient peut se modifier voire être rompu. Il peut y avoir une mise à distance de la personne que l'on soigne. Quel est le sentiment dès lors qui règne pour le patient ? A-t-il l'impression d'être abandonné par le corps médical et soignant ? À qui peut-il dès lors confier ses doutes et ses craintes. À ce moment-là de la vie, la personne à qui nous devons faire face est très vulnérable. En effet, dans son ouvrage « *La mort intime* », Marie de Hennezel énonce que « *l'approche de la mort réactive parfois les peurs, les insécurités anciennes. On peut comprendre qu'en perdant ses défenses, ses modes de protection, on devienne vulnérable à l'extrême* » (p.184). Il me semble alors que face à cette profonde vulnérabilité, la personne a besoin d'un contact vrai et authentique et d'un accompagnement qui puissent répondre à ses demandes et besoins. Nous nous devons d'être vrai avec cette personne.

D'un point de vue soignant avons-nous l'impression d'exercer notre rôle en agissant de telle manière face à ce patient ? Les comportements sont-ils remis en question ? Les actes techniques semblent apparaître comme un refuge qui rassure le soignant car ils procurent du soin. Mais le soin c'est « s'occuper de, se soucier de ». Les actes techniques ne peuvent à eux seuls répondre à cette définition. Le soin infirmier ne réside pas seulement en un ensemble d'actes techniques mais prend en compte aussi l'aspect psychologique et relationnel. Plus haut, il était notifié qu'il fallait une prise en charge holistique. Par conséquent, cela demande d'être avec le patient. De plus, il ne faut pas oublier que « *c'est le regard de l'autre qui me constitue* » (Marie de Hennezel, *La mort intime*, p77). Ainsi, le regard que nous posons sur la personne en fin de vie a toute son importance sur le reflet qu'il a de lui-même. Est-il simplement un mourant à nos yeux ou bien un être vivant et ce jusqu'à sa mort?

De plus, il semblerait que face aux situations rencontrées, il y ait parfois des difficultés pour comprendre certains comportements des patients. En effet, ils peuvent exprimer un mal être où des demandes auxquels nous ne répondons pas. Quelle est la signification du retrait de l'oxygène du patient ou du refus de nourriture ? Est-ce une manière pour le patient de nous faire passer une angoisse ou au contraire une acceptation de la fin de vie ? Comment se fait-il que nous n'arrivons pas à répondre à cette angoisse ? N'avons-nous pas utilisé les mots appropriés ? Ou encore n'avons-nous pas été assez présents pour ce patient ? La prise en charge des patients questionne les équipes. Est-ce par peur de mal faire ?

Face aux situations, les équipes cherchent et tentent de trouver des solutions appropriées pour le patient. Les solutions doivent permettre de répondre aux besoins du patient en fonction des contraintes que l'on a en service. D'ailleurs dans les services, nous tentons de répondre à cela puisque nous mettons des actions en place. Mais, il semblerait, à l'exemple de ces situations que parfois les équipes soient démunies et ne savent plus comment faire. Elles font alors appel à des équipes de soins palliatifs. Les équipes sont demandeuses de conseils, d'orientation quant à la prise en charge de leur patient afin de répondre du mieux possible aux besoins. Pour prendre en charge un patient en fin de vie est-il nécessaire d'avoir recours à une équipe spécialisée ? Mais qu'ont de plus les soins palliatifs ? Nous avons tous été formés au cours de notre formation aux soins palliatifs. Les soins palliatifs trouvent-ils davantage de réponses aux demandes ? Est-ce parce que c'est désormais une spécialité à part entière où bien une question de moyens ? Ainsi face aux situations sans réponses, les soins palliatifs peuvent apparaître soit comme une aide pour les équipes soignantes en prodiguant des conseils doit devenir un véritable relais. En effet, certains patients changent d'unité afin d'aller en unité spécialisée. Pourtant, que peuvent réellement apporter de plus les soins palliatifs à une personne mourante que les soignants de soins généraux ne peuvent pas apporter ? Les priorités sont-elles différentes entre les unités de soins palliatifs et les services de soins généraux ? Y-a-t-il une autre optique ? Ou bien le fait de faire appel à une équipe de soins palliatifs n'est-il pas un moyen pour l'équipe soignante pour se conforter dans l'idée qu'elle prend bien en charge le patient ? Faut-il les considérer comme ressource auprès d'une équipe qui semble démunie par rapport à la fin de vie ? Cependant, dans une des situations les soins palliatifs ont été contactés. Ils n'ont pas donné suite à l'appel. À quel moment doit-on contacter les soins palliatifs ? Y a-t-il un accès équitable entre tous les établissements et sont-ils accessibles à tous ? Est-ce que les soins palliatifs auraient pu apporter des réponses ou une aide à ces équipes face à la prise en charge ? Les soins palliatifs offrent-ils la possibilité d'une meilleure prise en charge ? Mais le relais avec les équipes de soins palliatifs ne peut-il pas être compris comme une manière pour les soignants de se désengager de cette prise en charge ?

3. CADRE CONCEPTUEL :

Mes deux situations et mon questionnement, ont fait apparaître des grands thèmes qu'il me semble important d'aborder dans mon cadre théorique. Mes situations portent sur la prise en charge d'un patient en fin de vie. Dans un premier temps, je vais donc aborder la notion de fin de vie. La notion de fin de vie est en lien étroit avec celle de la mort, pour cela, je vais également parler de la mort. Dans les deux situations on peut voir que les relations dans le soin sont modifiées. Pour cette raison, j'aborderai la relation soignant-soigné qui est au cœur du soin. Ensuite, je parlerai de l'accompagnement. En effet, dans de nombreux ouvrages, revues, il apparaît que la prise en charge d'une personne en fin de vie est basée sur l'accompagnement. Enfin pour finir, j'élaborerai une partie sur les soins palliatifs, car dans les deux situations ils sont contactés.

3.1. La fin de vie :

3.1.1. Définition :

Pour bien comprendre la notion de fin de vie, il me semble intéressant de s'attarder sur les deux grands termes qui la composent. Il s'agit du mot « *fin* » et du mot « *vie* ».

Selon le Centre National de Ressource Textuelles et Lexicales (CNRTL), la fin c'est « *ce qui marque la limite terminale de quelque chose* ». La vie, quant à elle est définie comme le « *fait de vivre; ensemble des phénomènes et des fonctions essentielles se manifestant de la naissance à la mort et caractérisant les êtres vivants* ».

Ainsi, en prenant en compte les deux définitions conjointes on peut comprendre la notion de fin de vie comme l'évènement qui marque l'arrêt de la vie.

Selon Marie-Jo Thiel : « *La notion de fin de vie sert alors à exiger la sortie de pratiques médicales intensives, dont il est devenu évident que le sujet ne peut plus bénéficier (voire n'en subit que les inconvénients). Elle devient ainsi le moment où le patient échappe (et c'est d'abord un « échec ») au savoir-faire médical rutilant, et en même temps, paradoxalement, le temps ultime et décisif de l'autodétermination de soi, avec un enjeu double et en partie contradictoire :*

- *chacun doit pouvoir se déterminer à son égard jusqu'à exiger de cette médecine – et le « testament de vie » sert à cela – qu'elle mette sa performance au service de la sortie de vie « digne » de qui le lui demande (euthanasie) ;*
- *la fin de vie signifie que les thérapeutiques intensives devenues inutiles doivent faire place à un « prendre soin » donnant au patient la possibilité de vivre dignement et intensément cette ultime étape, jusqu'à la mort, elle-même considérée comme faisant partie de la vie ». (revue ADSP n°77. La fin de vie : une notion pour une pluralité de situations).*

Cette définition montre bien que la notion de fin de vie semble apparaître quand les thérapeutiques sont inefficaces et le curatif impossible. L'inefficacité thérapeutique semble donc être un élément clé pour « dire » qu'un patient est en fin de vie. Cette notion fait écho notamment à la première situation. En effet, les thérapeutiques ne peuvent plus venir en aide à la personne et l'équipe se questionne quant à la prise en charge. De plus, la définition laisse entrevoir qu'il y a une modification de la prise en charge face à des personnes en fin de vie. En effet, la prise en charge ne se laisse plus guider uniquement par des thérapeutiques, ici le but n'est plus de soigner. Le but de cette prise en charge est de permettre à la personne de mourir dans la dignité. Cependant, l'inefficacité thérapeutique n'est pas le seul critère à inclure pour définir un patient en fin de vie. En effet, dans ce même article, il est énoncé que la notion de fin de vie survient lorsque l'ensemble des données cliniques laissent percevoir une durée de vie inférieure à trois mois.

Les notions de fin de vie et de mort sont indissociables. En effet, la mort est l'étape finale de cette période appelée fin de vie. La mort peut survenir à plus ou moins long terme. Ainsi, il me semble important dans le cadre de ce sujet de définir la mort.

3.2. La mort :

3.2.1. Définition de la mort :

Jacques Ricot dans son ouvrage « *Philosophie et fin de vie* » énonce que « *la mort se présente comme un évènement biologique auquel chaque membre de l'espèce humaine ne saurait échapper, du fait de son appartenance au règne des vivants* » (p. 85).

La mort est un évènement naturel, pourtant les définitions de celles-ci sont difficiles à établir. Selon, le CNRTL, c'est la « *cessation de la vie* ». Pourtant dans l'ouvrage « *Soins palliatifs, éthique et fin de vie* » de Régis Aubry et Marie-Claude Daydé (3 Ed, 2017), il est précisé que la mort « *n'est pas simplement la cessation de la vie* » (p.25). Ainsi, comment définir la mort ? Ne réside-t-elle pas en l'apparition de plusieurs signes ? La définition que j'ai retenu provient du « *dictionnaire des concepts infirmier* » de Christine Paillard, il y est inscrit « *du latin mors, la mort désigne la cessation irréversible des fonctions vitales, biologiques des individus* » (p.286). La définition est complétée par le dictionnaire de l'académie de médecine « *constater la mort implique un certain délai pour affirmer l'irréversibilité du processus* » (p.286). Différents types de mort sont décrits, on note qu'il y a : la mort cognitive, cérébrale, par arrêt cardio-respiratoire mais aussi la mort spirituelle.

Bien sûr, d'autres conceptions de la mort peuvent être considérées. En effet, d'un point de vue religieux, la mort consiste en la séparation entre l'âme et le corps. Cette conception laisse entendre que la mort ne signifie pas la fin de l'existence. La mort serait juste la transition entre deux étapes de vie différentes.

3.2.2. Représentation de la mort :

La mort est un processus naturel. Pourtant, malgré son aspect naturel, elle continue d'effrayer. Dans son livre « *La mort intime* », Marie de Hennezel énonce « *nous vivons dans un monde que la mort effraie et qui cache ses mourants* » (p.126).

La conception de la mort dans la société s'est modifiée au fil des années. En effet, auparavant, on mourrait à domicile. Aujourd'hui la mort se fait de plus en plus en institution. Plus de 75% des personnes meurent en institution spécialisée (chiffre issus de la revue n°77 ADSP. La fin de vie : une notion pour une pluralité de situations). Cette idée est reprise dans le livre « *Soins palliatifs éthique et fin de vie* ». Il y est énoncé : « *le mourir s'est médicalisé et institutionnalisé* » (p.27).

Auparavant l'approche de la mort était très différente. En effet, Philippe Aries dans son ouvrage dit « *il était naturel que l'homme sente sa mort prochaine* » (p.167) mais la « *mort subite était très redoutée* » (Essais sur l'histoire de la mort en Occident : du Moyen Âge à nos jours, p.167). La « *bonne mort* » était alors considérée comme une mort lente que

l'on pouvait préparer. Cette idée est aujourd'hui différente. Selon Marie de Hennezel, nous vivons « *dans un monde qui considère que la « bonne mort » est la mort brutale, si possible inconsciente, ou du moins rapide afin de déranger le moins possible la vie de ceux qui restent* » (*La mort intime*, p.16). Dans « *Philosophie éthique et fin de vie* », il est énoncé : « *le mourir est souvent quasi absent de la vue et caché, jusqu'à ce que la mort soit présentable, comme vivant, se reposant* » (p.27). On voit donc bien que « la bonne mort » est aujourd'hui considérée comme une mort rapide et sans souffrance. Cette idée peut exprimer une manière d'effacer la période qui précède la mort car elle rend mal à l'aise, comme ci cet évènement était synonyme de souffrances.

Pourtant bien que la mort ait tendance à être cachée, celle-ci est belle et bien présente dans l'ensemble des services de soins. Parfois, un relai est effectué vers un service spécialisé : les soins palliatifs. Pourtant, Marie de Hennezel dans son ouvrage « *La mort intime* » fait une comparaison pour parler de la mort. Elle énonce : « *la mort c'est comme un bateau qui s'éloigne vers l'horizon. Il y a un moment où il disparaît. Mais ce n'est pas parce qu'on ne le voit plus qu'il n'existe plus* » (p.87). Il semble alors qu'il y ait une volonté pour les hommes d'occulter ce phénomène. Bien que les soignants soient habitués à faire face à la mort, eux aussi tentent de cacher cette mort qui dérange. En effet, face aux progrès techniques, la mort est perçue comme un échec de la part de soignants. Cette idée-là est reprise dans « *Philosophie et fin de vie* » où il est exprimé que « *la mort n'est plus un évènement à la fois naturel et tragique, elle est le signe de l'échec de la médecine* » (Jacques Ricot, p.17).

On peut donc alors bien comprendre que la prise en charge d'une personne en fin de vie influe sur la relation soignant soigné parce que celle-ci effraie ou met en échec la médecine. De plus, elle renvoie à notre propre condition de mortel, ce qui fait ressasser en nous des perceptions négatives. Il semble donc que les hommes souhaitent l'occulter plutôt que de vivre avec elle.

3.3. La relation soignant-soigné :

3.3.1. Définition de la relation :

La relation est au cœur même du soin. Il est donc important de savoir ce qu'est réellement une relation. Il me semble pour cela capital de définir ce terme. Selon le Petit Robert (2017), la relation c'est un « *lien de dépendance ou d'influence réciproque* ». Pour faire une relation il faut donc différents acteurs. De plus, le lien d'interdépendance qui lie les personnes modifie la relation. La modification d'une attitude, comportement, aura une influence sur la relation que l'on a avec l'autre.

3.3.2. Définition de la relation soignant-soigné :

En ce qui concerne, cette partie, j'utilise l'ouvrage « *La relation soignant-soigné* » de Alexandre Manoukian dont certaines idées sont synthétisées. Alexandre Manoukian énonce qu'une relation c'est : « *une rencontre entre deux personnes au moins, c'est-à-dire deux caractères, deux psychologies particulières et deux histoires* » (p.5). Dans son ouvrage, il énonce également des facteurs qui influent sur la relation. Parmi eux, il y a les facteurs psychologiques, les facteurs sociaux et les facteurs physiques.

Dans le cadre du soin, la relation soignant-soigné s'effectue entre deux personnes au minimum, un malade et un soignant. Cette relation est complexe. En effet, le soignant et le patient interagissent ensemble. Celle-ci laisse entendre une certaine asymétrie. En effet, le soignant est souvent perçu comme celui qui détient le « pouvoir ». Cette asymétrie peut être accrue notamment lors de certains soins durant lesquels le patient peut se sentir en infériorité (soins d'hygiène notamment). Cette asymétrie tend aujourd'hui à se réduire par les différentes lois qui donnent davantage de pouvoir aux patients (notamment sur le droit de recevoir une information loyale et claire, nécessité d'un consentement avant tout acte). Pourtant, il ne faut pas oublier que même si cette relation peut paraître asymétrique, il y a un fort lien de dépendance entre les deux personnes. Ainsi, le soignant ne peut rien faire sans la collaboration de la personne en fin de vie. On peut donc comprendre pourquoi il faut que les deux sujets travaillent ensemble et aillent dans le même sens pour que la prise en charge soit optimale et se déroule dans les meilleures conditions possibles.

Selon Alexandre Manoukian trois attitudes sont nécessaires à cette relation soignant soigné :

- « *un engagement personnel de l'infirmière, le malade étant accepté sans jugement de valeur, tel qu'il est, avec un autre mode de raisonnement, d'autres réactions et d'autres sentiments ;*
- *Une objectivité, pour éviter une déformation de ce qui est vu et entendu ;*
- *Un minimum de disponibilité »* (dictionnaire des concepts en soins infirmiers p 363).

3.3.3. But de la relation et difficultés:

Cette relation soignant-soigné s'exerce à tous les moments de la prise en charge. Dans la plupart des cas, le partage entre les personnes se fait autour des soins comme le dit A. Manoukian « *les raisons ou les objectifs des relations dans le milieu hospitalier sont majoritairement déterminés par les soins. Tout acte, tout geste de confort se situe au sein d'une relation soignant/ soigné*» (p.3). Elle permet d'échanger des informations et ce, à tout moment. Une bonne relation entre le soignant et le soigné permet que la prise en charge et le déroulement des soins se passent au mieux surtout pour la personne qui est vulnérable. Ainsi, même en situation de fin de vie, la relation est primordiale. Elle permet notamment au patient de pouvoir exprimer ses attentes et de pouvoir se sentir compris par la personne qui soigne.

Dans les situations de fin de vie la relation peut être bouleversée. La relation est de base un processus complexe et ici les soignants doivent faire face à une autre composante dans la relation : l'approche de la mort. Dans l'ouvrage la relation soignant-soigné, Manoukian parle du vécu des soignants. Il énonce que le soignant peut éprouver des difficultés. D'une part, le soignant est face à une impossibilité de réaliser sa vocation première qui est de soigner. A Manoukian reprend cette idée en énonçant : « *la contradiction entre l'idéal du soignant qui est la guérison du patient, et l'accompagnement vers la mort* » qui revient à « *accepter son impuissance* » (p110). Il semble aussi y avoir une difficulté quant à « *la prise en charge de la douleur physique* » qui « *est associée à la considération de la douleur morale* » (p.110). Les plaintes peuvent être difficiles à attendre pour les soignants (peine, révolte, angoisse).

Dans la première partie de ce travail, nous avons vu que la mort avait tendance à effrayer et à être occultée. Ainsi, on peut légitimement comprendre que la relation se complexifie et que les soignants mettent trop de distance pour se protéger. Cette angoisse de la mort est reprise par Marie de Hennezel « *la mort est entourée d'angoisse* » (La mort intime, p.30) et les difficultés qui en découlent sont exprimées « *chaque soin invite le soignant à répondre à ses propres angoisses de mort. Dès lors, il a besoin d'en parler pour les comprendre et comprendre le patient. Pour le soignant, l'envahissement par la peur de toutes ses attitudes risque de l'empêcher de bien gérer ce vécu mortifère* » (La relation soignant-soigné, p.110).

Mais pour Manoukian une autre difficulté apparaît, celle de respecter les choix du patient, de respecter sa volonté, même un arrêt des soins, pour permettre au patient de mourir dans la dignité. Le patient en fin de vie est encore plus vulnérable ce qui peut accroître l'asymétrie de la relation. On peut donc comprendre qu'il est primordial lors de cette relation de faire attention à la place que l'on donne au sujet. De plus, les personnes en fin de vie demandent davantage de temps notamment essentiellement du relationnel. Les services généraux ne disposent pas de ce temps là pour ces personnes. Ainsi une des trois composantes citées plus haut, à savoir un minimum de disponibilité semble difficile à mettre en place parfois pour les fins de vie. Cette idée est reprise par Marie de Hennezel qui énonce que « *la disponibilité est sans doute ce qui manque le plus dans les relations à l'intérieur de l'hôpital* » (La mort intime, p.32).

3.4. L'accompagnement :

3.4.1. Définition :

Le mot accompagnement provient du latin. Il peut être découpé en deux parties. Premièrement « *ad* » qui signifie « *mouvement* » et « *cum panis* » qui signifie « *avec pain* ». Ainsi, accompagner signifierait « *celui qui mange le pain avec* ».

Dans mon questionnement, j'avais repris les mots de Walter Hesbeen. Ici, je vais utiliser la définition du « dictionnaire des concepts de soins infirmier » de Christine Paillard, une autre définition très complète est donnée. Il est mentionné que : « *accompagner signifie être avec, dans une situation donnée, de façon ponctuelle ou durable pour conduire une*

personne (ou un groupe) vers un changement certain. L'accompagnement peut être spontané, volontaire, professionnel... Dans le contexte soignant, il nécessite des outils relationnels permettant de vivre cette interaction aidante comme un processus naturel et réciproque.» (p.3).

3.4.2. L'accompagnement en fin de vie :

Je me suis questionnée face à l'accompagnement. En effet, j'ai souvent entendu ce mot lorsqu'il s'agissait de situation de fin de vie. Que signifie réellement accompagner une personne en fin de vie et sur quoi celui-ci repose-t-il ? De quoi s'agit-il réellement ?

Pour comprendre cette notion d'accompagnement, je vais me baser sur une conférence de consensus intitulée : l'accompagnement de la personne en fin de vie et de leurs proches (15 janvier 2004). Ainsi, l'ensemble des données recueillies dans cette partie sont issues de ce document et certaines idées sont synthétisées.

Dans cette conférence de consensus, il y est dit « *accompagner la personne en fin de vie, c'est reconnaître et respecter ses droits, son histoire, sa situation sociale, sa culture, sa spiritualité et ses attachements. L'accompagnement est un processus dynamique qui engage différents partenaires dans un projet cohérent au service de la personne, soucieux de son intimité et de ses valeurs propres* » (p.6).

L'accompagnement d'une personne en fin de vie ne concerne pas uniquement les soignants. En effet, dans cette conférence il y est dit qu'en plus des aides-soignants et des infirmiers, les médecins, les psychologues, les kinésithérapeutes prennent une large place dans cet accompagnement. De plus, les familles jouent un rôle important, notamment de soutien. Les bénévoles (dans les associations) sont également sollicités dans cette étape de la vie.

L'accompagnement d'une personne en fin de vie « *n'est pas l'accompagnement de la mort. Dans sa phase ultime, il concerne toutefois la personne qui meurt* » (p.7 conférence de consensus). Il est spécifié qu' « *il concerne la continuité du cheminement de la personne dans sa maladie* » (p.6 conférence de consensus). L'accompagnement est un processus dans lequel la personne est accompagnée dès le début de sa prise en charge. Il s'agit d'une continuité de la prise en charge.

L'accompagnement de ces personnes nécessite une attention particulière. En effet, les personnes en fin de vie sont très vulnérables. Cette vulnérabilité nécessite d'exercer selon les bonnes pratiques. Le respect de la personne est primordial. Le respect est selon le CNRTL un « *sentiment qui incite à traiter quelqu'un avec égards, considération, en raison de son âge, de sa position sociale, de sa valeur ou de son mérite* ». Il faut « *reconnaitre que, malgré son extrême vulnérabilité, la personne malade reste souvent la plus à même d'envisager des décisions qui la concernent personnellement* » (conférence de consensus, p.10). Dans la conférence, il est précisé que les valeurs de la personne doivent également être respectées même si elles ne sont pas en adéquation avec nos propres valeurs. Il faut laisser la possibilité pour le patient d'être autonome dans ses décisions. Il faut ne pas être intrusif et on se doit de respecter sa sphère intime.

L'accompagnement passe également par une écoute active des besoins, des attentes, des craintes ou des doutes de cette personne. Les besoins de la personne en fin de vie reposent sur les besoins fondamentaux. L'écoute permettra de conditionner la bonne prise en charge de cette personne d'autant plus qu'il est précisé que « *les situations de vulnérabilité de fin de vie justifient une prise en compte spécifique et scrupuleuse des besoins souvent complexes et difficiles à exprimer voire à repérer* » (p.7, conférence de consensus). Le projet pourra alors être élaboré selon les souhaits du patient et donc adapté à celui-ci. Il est important tout au long de ce processus de mettre la personne en fin de vie au cœur de la prise en charge. L'accompagnement de chaque personne est singulier. Le projet est à réévaluer régulièrement.

L'accompagnement doit s'effectuer de manière progressive. En effet, le patient peut voir sa manière d'être au monde bouleversée notamment. La personne peut avoir des doutes, craintes, ou encore avoir une image de soi modifiée. La relation à l'autre devra alors être attentionnée et bienveillante. Une disponibilité est également nécessaire pour pouvoir répondre du mieux possible aux demandes. Le soignant se doit d'être empathique.

Dans cette démarche, les savoirs techniques et le simple accompagnement psychologique ne suffisent pas. Une phrase issue de la conférence de consensus résume bien l'accompagnement: « *prendre soin vise, au-delà de la technicité du geste, à soulager les symptômes, diminuer la souffrance et donc favoriser l'autonomie et le confort de la personne* » (p.11). La même idée est reprise par Marie de Hennezel qui décrit

l'accompagnement de cette manière : « *allier la compétence technique avec la compétence humaine, soigner une personne avant de soigner un symptôme et accompagner les malades jusqu'au bout, dans le respect de leur dignité* » (La mort intime, p.64). Le but étant selon Marie de Hennezel de les accompagner jusqu'à la fin : « *Nous serons là pour vous accompagner jusqu'au bout !* » (p 42, La mort intime). Selon elle, « *il y a une façon de prendre soin d'un mourant qui lui permet de se sentir une âme vivante jusqu'au bout* » (p.21 La mort intime).

3.5. Les soins palliatifs :

3.5.1. Définition :

La définition des soins palliatifs a été modifiée au fil des années. La SFAP (société française d'accompagnement et de soins palliatifs) définit les soins palliatifs comme étant :

« Les soins palliatifs sont des soins actifs délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. L'objectif des soins palliatifs est de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle. Les soins palliatifs et l'accompagnement sont interdisciplinaires. Ils s'adressent au malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches, à domicile ou en institution. La formation et le soutien des soignants et des bénévoles font partie de cette démarche. Les soins palliatifs et l'accompagnement considèrent le malade comme un être vivant, et la mort comme un processus naturel. Ceux qui dispensent des soins palliatifs cherchent à éviter les investigations et les traitements déraisonnables (communément appelés acharnement thérapeutique). Ils se refusent à provoquer intentionnellement la mort. Ils s'efforcent de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'au décès et proposent un soutien aux proches en deuil. Ils s'emploient par leur pratique clinique, leur enseignement et leurs travaux de recherche, à ce que ces principes puissent être appliqués. ».

3.5.2. Historique des soins palliatifs :

Je vais utiliser pour cela le livre « *Soins palliatifs éthique et fin de vie* » où un historique est décrit. C'est dans les années 1970 que le concept de soins palliatifs émerge dans les pays anglo-saxons et nord-américains. En 1967, un hospice (Saint-Christopher Hospice) est créé à Londres par Cicely SAUNDERS (infirmière, médecin et écrivain). A cette époque, cet hospice avait pour vocation de « *s'occuper des malades pour lesquels la médecine curative n'est plus opérante et pour lesquels « il y a encore quelque chose à faire »* » (Soins palliatifs éthique et fin de vie, p.1).

En 1975, au Canada le professeur Balfour Mount crée un programme de soins palliatifs à l'hôpital Royal Victoria de Montréal permettant d'avoir une prise en charge spécifique. Il s'est fortement inspiré des travaux d'Elisabeth Kübler Ross (psychiatre et psychologue américaine) qui publia des travaux sur les réactions psychologiques des malades en fin de vie.

Cependant, c'est dans les années 1980 que de nombreuses revendications sur la prise en charge des personnes en fin de vie ont été faites. De nombreuses associations voient alors le jour et certains médecins se rebellent contre une médecine trop scientifique. Les soins palliatifs apparaissent comme une méthode permettant une prise en charge holistique du patient même lors de maladies incurables, chroniques ou terminales permettant ainsi une prise en charge continue.

3.5.3. Législation :

Les soins palliatifs tels que nous les connaissons aujourd'hui sont le fruit d'une législation qui a évolué au fur et à mesure des années.

- **Circulaire Laroque en 1986** est relative à « *l'organisation des soins et à l'accompagnement des personnes en phases terminales* ».
- **Loi hospitalière du 31 juillet 1991** : les soins palliatifs deviennent une mission à part entière des établissements de santé.
- **Loi du 9 juin 1999** garantit le droit d'accès aux soins palliatifs. En effet, elle stipule que « *toute personne dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement* ». La loi de 1999, introduit également un congé d'accompagnement pour les proches.

- **Le 19 février 2002**, une circulaire vient compléter la loi de 1999 sur l'organisation des soins palliatifs et l'accompagnement en définissant les missions et le fonctionnement.
- **La loi Kouchner du 4 mars 2002** relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé prévoit que « *les professionnels de santé mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour assurer à chacun une vie digne jusqu'à la mort* ».
- **La loi Leonetti du 22 avril 2005** relative aux droits des malades et à la fin de vie. Elle empêche l'acharnement thérapeutique et les pratiques d'euthanasie. Elle permet au patient d'être libre de ses choix, d'émettre des directives anticipées et de nommer une personne de confiance. Elle est axée sur la gestion des souffrances.
- **2 février 2016, la loi Leonetti-Claeys** renforce la précédente loi et introduit la possibilité d'une sédation profonde et continue en phase terminale. Les directives anticipées s'imposent au médecin.
- **Plan national (2015-2018)** qui porte sur le développement des soins palliatifs et l'accompagnement de la fin de vie.

3.5.4. Lieux d'applications des soins palliatifs :

Il faut savoir que les soins palliatifs s'effectuent dans les différents lieux d'accueil de ces personnes. En effet, la loi de 1999 précise que : « *Les établissements de santé, publics ou privés, et les établissements médico-sociaux mettent en œuvre les moyens propres à prendre en charge la douleur des patients qu'ils accueillent et à assurer les soins palliatifs que leur état requiert, quelles que soient l'unité et la structure de soins dans laquelle ils sont accueillis* ». L'article 4 précise également que cette prise en charge peut s'effectuer également à domicile avec des professionnels libéraux, les HAD. Les soins palliatifs sont organisés de différentes manières et permettent ainsi de couvrir l'ensemble du territoire français afin de pouvoir répondre à un maximum de demandes. Je vais aborder les différentes structures de soins palliatifs qui existent. Cependant, je ne développerai pas trop ces points.

Les différentes structures de soins palliatifs :

L'organisation des soins palliatifs peut se diviser en différentes parties. Pour décrire, les différentes organisations des soins palliatifs, j'ai utilisé le livre soins palliatifs, éthique et fin de vie ainsi que le site internet de l'APSP-PACA (Association pour les soins palliatifs Provence-Alpes-Côte-D'azur).

On distingue :

- Les unités de soins palliatifs (USP) : Ces unités sont spécialisées et s'occupent en général des situations complexes et sont un lieu privilégié pour les familles. Ces unités ont trois grandes missions : soins, formation/ enseignement et recherche.
- Les lits identifiés (LISP) : ce sont des lits dédiés dans un service d'hospitalisation où les fins de vie sont fréquentes. Des aides sont apportées à ces services et le personnel est formé à la démarche palliative.
- Les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) : Ce sont des équipes pluri-professionnelles qui se déplacent dans un service (intra, inter ou extra hospitalier) qui demande leurs aides face à une prise en charge qui les questionne. Cette équipe « *a une mission de conseil, d'expertise et de soutien auprès de l'équipe soignante habituelle prenant en charge certains patients en phase évoluée ou terminale de leur maladie sans se substituer à cette équipes* » (APSP-PACA).
- Les réseaux de soins palliatifs : ils permettent la continuité et la coordination des soins palliatifs dans les établissements médico-sociaux et à domicile.

4. PROBLEMATIQUE :

Les observations que j'ai pu faire lors de mes stages ont suscité en moi des interrogations quant à la prise en charge des personnes en fin de vie. Ces deux situations de départ m'ont permis de pouvoir faire des recherches à ce sujet. Lors de la réalisation de mon cadre conceptuel, j'ai abordé quatre grands thèmes qui découlent de mon questionnement initial. Ainsi, j'ai abordé les concepts de la fin de vie et de la mort, la relation soignant/soigné, d'accompagnement et enfin des soins palliatifs. Cependant afin de compléter les recherches théoriques que j'ai faites, il me faut faire une enquête de terrain afin de pouvoir faire des points de comparaison avec les données théoriques trouvées.

Par le biais de mes recherches, j'ai cependant pu cibler de manière plus précise l'axe que je souhaitais donner à mon travail. Ainsi, la problématique sur laquelle je souhaite travailler est la suivante :

« En quoi les soins palliatifs peuvent-ils aider les soignants dans l'accompagnement de la personne en fin de vie ? ».

5. METHODOLOGIE :

5.1. Choix de la méthode :

Pour tenter d'apporter des éléments à ma réflexion, je vais réaliser des entretiens. J'utilise la méthode clinique qui me permettra de pouvoir comprendre pourquoi les soins palliatifs peuvent aider les soignants dans cette prise en charge particulière. Cette méthode me permettra d'avoir une évaluation qualitative. De plus, cela me permettra de prendre en compte la singularité. Les résultats obtenus pourront aider à comprendre des situations similaires mais ne pourront être une réponse unique à cela.

5.2. Outils :

Pour réaliser mon enquête de terrain, j'ai choisi d'utiliser les entretiens. Ces entretiens seront semi-directifs. Cette méthode me permettra de définir le cadre général de mon entretien par le biais d'une question inaugurale assez vaste qui sera la suivante : « **Comment prenez-vous en charge les patients en fin de vie dans le service ?** ». Si nécessaire j'utiliserai des questions de relance. Ces questions de relance porteront notamment sur l'accompagnement, les difficultés rencontrées, les soins palliatifs. De plus, j'utiliserai parfois des reformulations afin de faire développer certaines idées qu'il me semble intéressant d'approfondir. Cela me paraît judicieux dans le sens où il me semble que de cette manière, les professionnels parleront de manière libre et pourront se confier sur la réalité du terrain. Enfin, je pense que de cette manière les données que je vais recueillir vont être fiables et que je n'influencerai pas sur les réponses qu'ils vont apporter.

5.3. Population interrogée :

Pour ces entretiens, j'interrogerai des professionnels de santé. J'ai choisi essentiellement d'interroger des infirmières pour les entretiens bien que la prise en charge des patients en fin de vie s'effectue dans une équipe pluridisciplinaire. Je n'ai pas fait d'exclusion particulière concernant l'ancienneté du diplôme. En effet, il me semble intéressant de voir s'il y a des différences concernant la prise en charge des personnes en fin de vie et des difficultés différentes selon l'ancienneté.

Afin de pouvoir comparer au mieux et de pouvoir noter les divergences dans la prise en charge des patients en fin de vie, j'ai choisi d'interroger les infirmières de différents services. Parmi ces services, certains côtoient la mort quotidiennement et d'autres ont rarement à faire à elle. Les services seront les suivants :

- SSR avec les lits identifiés soins palliatifs,
- Service de médecine (pneumologie et cardiologie),
- Service de gériatrie (maison de retraite),
- Service d'oncologie.

Cette approche des différents services me semble pertinente car cela permettra de voir les divergences de prise en charge. De plus, cela permettra de mettre en avant les différentes difficultés rencontrées lors de cette prise en charge. De plus certains services font régulièrement des liens avec les soins palliatifs (l'équipe mobile) alors que d'autres sont peut-être plus isolés. De plus le choix de la maison de retraite peut permettre de voir si la prise en charge palliative est différente quand c'est un établissement extérieur à l'hôpital. Avec qui les maisons de retraites peuvent-elles travailler (dépendent de l'hôpital ? l'EMSP, réseau ?).

6. RECUEIL DES DONNEES ET ANALYSE DES RESULTATS :

6.1. Recueil des données :

Pour réaliser mes entretiens et avoir le témoignage des infirmiers, j'ai adressé une demande d'entretien aux directeurs des soins de deux hôpitaux avec les services dans lesquels je souhaitais aller. Les directeurs des soins m'ont donné leur accord et m'ont fourni le nom des cadres à contacter. J'ai contacté les cadres de services afin de convenir d'un rendez-vous pour interroger une infirmière du service. J'ai eu cinq entretiens avec des infirmier(e)s. Dans chacun des entretiens, j'ai précisé avant d'enregistrer mon objet d'étude aux professionnels. Un questionnaire me servant de guide pour les questions est utilisé (*cf. annexe I*). J'ai enregistré sur mon dictaphone les entretiens après avoir obtenu l'accord des personnes concernées et j'ai pris des notes. Pour garantir l'anonymat des professionnels ayant répondu à mes questions leurs noms a été volontairement modifié par des noms de fleurs. Je n'ai pas numéroté les lignes des entretiens car je cite en totalité les dires des personnes interrogées.

Mon premier entretien (*cf. annexe II*) a été réalisé en maison de retraite avec une infirmière (Amaryllis). L'entretien a duré 11 minutes. Nous avons été interrompues une première fois par une infirmière demandant des informations et la seconde fois par le médecin. Nous faisons l'entretien dans la salle de soin.

Le deuxième entretien (*cf. annexe III*) a été réalisé en service d'oncologie avec une infirmière (Bégonia) tout récemment diplômée. Nous n'avons pas été coupés et l'entretien a été réalisé dans le salon des familles. L'entretien a duré 12 minutes environ.

Le troisième entretien (*cf. annexe IV*) a été réalisé dans un service de SSR, avec une infirmière (Camélia) particulièrement sensibilisée aux soins palliatifs. L'entretien a duré 17 minutes. Nous avons fait l'entretien dans la salle à manger et n'avons pas été dérangées.

Mon quatrième entretien a été réalisé dans un service de pneumologie. L'entretien (*cf. annexe V*) devait durer une vingtaine de minutes avec une infirmière exerçant dans le service depuis un certain temps. Par manque de temps l'entretien a été réalisé avec le cadre (Dahlia) faisant fonction arrivé depuis peu. L'entretien a duré 33 minutes. Nous avons été coupés deux fois par les bruits de couloirs et une fois par le téléphone. Nous étions dans le bureau du cadre.

Le cinquième entretien (*cf. annexe VI*) s'est déroulé en service d'oncologie avec une infirmière (Eglantine). Il a duré dix minutes environ par manque de temps. Nous avons été coupées une seule fois.

6.2. Synthèse des entretiens :

6.2.1. Entretien 1 : Amaryllis

Amaryllis infirmière depuis 1982, travaille actuellement dans une maison de retraite où ils sont fréquemment confrontés à la prise en charge des personnes en fin de vie. Pour Amaryllis, il faut se baser sur certains critères et avoir une discussion avec le médecin pour déclarer une personne en fin de vie : « *c'est décidé avec le médecin au vu des bilans, de son état général, s'ils maigrissent ou ne mangent plus* ».

En ce qui concerne la prise en charge des personnes en fin de vie, elle trouve que leur prise en charge est plutôt bonne : « *je pense qu'on est bien* ». Elle précise que ce sont les infirmières qui s'occupent d'eux, notamment avec les soins de confort. Cette prise en charge repose essentiellement sur le confort : « *antalgiques* », « *soins d'hygiène* », « *massage* », « *soins de bouche* », « *aromathérapie* », « *musicothérapie* », « *arrêt des médicaments* ». Dans cette prise en charge, elle indique que la famille joue un rôle primordial : « *il ne faut*

pas exclure la famille ». Elle emploie une fois le terme d'accompagnement dans son discours. Pour elle, accompagner une personne c'est : « *faire attention à ce qu'on dit* », « *dire des choses gentilles* » « *axé sur le confort* » et « *qu'elle ne souffre pas* ». La relation avec la personne est modifiée car « *il n'y a plus de contact avec la parole* » mais un autre type de relation se met en place « *un autre contact* » avec « *douceur* ». C'est donc une autre façon d'être avec la personne, un autre lien. Bien qu'elle soit en maison de retraite, Amaryllis parle de la fin de vie des jeunes. On peut, au vu de ses dires, supposer que l'accompagnement ne se fait pas de la même manière car l'attitude selon l'âge est différente. En effet, selon Amaryllis, les jeunes « *se battent* », alors que les personnes âgées « *en ont marre de la vie* », « *elles veulent partir* ». En parlant de cette prise en charge, Amaryllis dit « *on fait comme on peut* ». Cette phrase peut être comprise de différentes manières. D'une part, cela peut laisser supposer qu'il y a un manque de moyens, des difficultés à prendre en charge ces personnes ou au contraire supposer qu'ils mettent tout en place pour s'adapter à leurs résidents. Cette deuxième idée ferai écho à la phrase « *on fait au mieux pour le confort du résident* ». La première justification pourrait se comprendre dans le sens où on énonce comme difficulté un manque de disponibilité. En effet, elle dit « *le temps il en manque bien sûr, c'est le problème partout* ». Elle laisse également supposer que cette prise en charge est plus lourde « *si on a deux fin de vie, on ne peut pas laisser les autres* ». Dans son discours, on voit bien que l'équipe essaie de faire au mieux pour prendre le temps nécessaire pour faire les soins, mais que d'autres personnes en ont également besoin. La maison de retraite fait parfois appel à l'équipe mobile des soins palliatifs. Au dire d'Amaryllis, il semblerait que leur appel serait plus pour se rassurer. En effet, lorsqu'elle en parle elle dit : « *pour nous conforter dans ce qu'on fait, pour nous rassurer de bien faire, de ne pas passer à côté* ». La prise en charge de la personne en fin de vie semble être vécue de manière angoissante avec peur de mal faire malgré l'expérience. Cette équipe leur est très bénéfique pour l'introduction des antalgiques.

Elle n'éprouve pas de difficultés particulières quant à la prise en charge de ces personnes malgré que ça la touche, « *il faut mettre une certaine distance quand même ... sinon je pleurerais tous les jours* ». La distance qu'elle met ne l'empêche pas de faire son métier avec « *amour* » et « *d'être humain* » mais elle reste professionnelle. Elle avoue que plus jeune, la réponse aurait été différente. De son point de vue, il semblerait donc que l'expérience et l'âge auraient une influence sur les difficultés éprouvées. D'ailleurs elle dit « *avec l'ancienneté et le métier tu te rends compte que ça fait partie du travail* », ce qui laisse

supposer que cela permet de pouvoir se distancier émotionnellement de cette prise en charge et comprendre que le métier d'infirmière ce n'est pas que soigner. Les difficultés qu'elle éprouve sont plus en lien avec l'équipe médicale : « *une formation serait nécessaire pour les médecins* », « *ils ne sont pas trop au clair la dessus* ».

6.2.2. Entretien 2 : Bégonia

Bégonia travaille en oncologie depuis 6 mois, elle est jeune diplômée. Dans son service, ils sont confrontés de manière assez régulière à la prise en charge des personnes en fin de vie, puisqu'ils disposent de 3 LISP. Malgré les LISP, elle avoue qu'ils ne sont « *pas plus aidés* ». Pour que les patients soient LISP, il y a une réunion collégiale et des critères définis : « *état de la personne se dégrade de plus en plus* » et que le curatif ne soit plus possible.

En ce qui concerne la prise en charge, elle dit qu'ils essaient d'être « *le plus global possible* ». Cette prise en charge repose essentiellement sur le « *confort* » et « *le bien-être* » et pour cette raison il faut « *espacer* » les soins. Après, elle dit, « *on ne va pas aller les embêter... si il n'y en a pas besoin. On ne va pas le faire juste parce qu'il faut le refaire* ». Il semble donc qu'il est important de remettre en question sa pratique et de se questionner sur l'utilité des soins. Il faut donner du sens à cette prise en charge. A plusieurs reprises, elle emploie la phrase « *pour ne pas embêter* », il semblerait donc que les soins soient perçus comme intrusifs. Le respect des derniers instants de la personne est important. Quand elle parle de la prise en charge, elle parle également de thérapeutiques bien que « *pas mal de traitements sont arrêtés* », ils gardent « *les antalgiques et ... on continue ce qui les maintient endormis* ». A la fin de l'entretien elle emploie le mot d'accompagnement qui veut dire selon elle « *prendre en charge la famille et le patient pour justement au fur et à mesure glisser vers le confort le plus optimal on va dire* ». En ce qui concerne leur prise en charge, elle avoue que l'équipe mobile de soins palliatifs leur est très bénéfique, c'est « *aidant* », cette équipe apparaît comme un « *complément* ». Elle ne fait pas à leur place. Cette équipe arrive à percevoir la même chose que les paramédicaux et facilite la mise en place de prescriptions par le médecin. Cette équipe les aide notamment dans l'accompagnement des familles : « *ils accompagnent énormément les familles aussi dans les fins de vie* » moment où ils éprouvent parfois des difficultés : « *quand on est en difficulté avec une famille qui ne comprend pas*

forcément la fin de vie ... ils vont intervenir, ils vont prendre le temps nécessaire ». Ils font appel aux soins palliatifs pour « *l'accompagnement des familles, gérer tout ce qui est douleur, les sédations* ».

Concernant la relation avec la personne en fin de vie, elle trouve que celle-ci n'est « *pas forcément* » modifiée. Mais qu'ils sont « *un petit peu plus aux petits soins avec l'entourage, la personne* » et plus tolérants. Mais elle précise bien que cette prise en charge doit se concentrer sur la personne en fin de vie : « *il faut toujours se recentrer sur le patient, on est beaucoup plus tolérants mais il ne faut pas non plus aller contre le confort du patient* ». La priorité de l'équipe c'est le patient avant tout. La prise en charge la touche mais elle « *arrive à prendre le recul nécessaire* ».

Les difficultés qu'elle rencontre sont davantage liées à l'équipe médicale. Elle dit que pour améliorer il faut que « *les médecins les écoutent mais c'est compliqué, c'est vraiment compliqué* ». De plus, elle avoue que sans son stage en oncologie « *cette notion serait floue* » et qu'il faudrait donc que l'on soit davantage formé à l'école.

6.2.3. Entretien 3 : Camélia

Camélia est infirmière depuis 12 ans et travaille depuis 5 ans en SSR (soins de suite et de réadaptation). Elle passe actuellement un DU (diplôme universitaire) soins palliatifs, ce qui veut dire qu'elle est sensibilisée à cette prise en charge. La prise en charge des fins de vie « *est une spécificité sous entendue de notre service* ». Les patients sont déclarés en fin de vie « *par rapport à une pathologie incurable et irréversible. Lorsque l'état de santé s'aggrave et que nous commençons à rentrer dans les soins terminaux* ». Le service dispose de 4 LISP, avec une infirmière détachée pour leur prise en charge la semaine.

Concernant la prise en charge elle annonce que « *c'est vraiment accès sur le confort* », ils sont « *un peu plus doux* », « *plus consciencieux* ». Ils peuvent se permettre de prendre plus de temps, « *on fait participer, on favorise le contact, on évite la douleur* ». Ils font des points réguliers sur les traitements notamment pour le confort et la « *sédation contrôlée* ». Il est important pour elle d'arrêter les actes inutiles pour ne pas tomber dans « *l'obstination déraisonnable* ». Dans cette prise en charge, ils intègrent l'EMSP notamment s'ils ont un « *doute sur une prise en soin ou une difficulté de prise en soin sur un patient, une*

famille, voilà » mais aussi pour la mise en place d'un « *projet de soins* ». Cette équipe leur permet d'avoir un « *regard neuf* » quand il leur « *est difficile de prendre un peu de recul* ». Cela leur permet de « *recadrer* » la prise en charge et de mettre toute l'équipe au courant. Cette équipe permet aussi de faire le lien avec un patient suivi par l'EMSP et donc de présenter le cas afin qu'ils aient leur « *propre opinion* ».

Pour elle, accompagner une personne comporte deux dimensions. Premièrement accompagner « *le patient c'est-à-dire la douleur, le confort* » ainsi que la « *préparation psychologique* ». Mais c'est aussi un accompagnement de la famille en expliquant tout ce que l'on fait, l'état actuel etc. Elle trouve cela important pour qu'il n'y ait pas de fausse croyance (euthanasie).

La relation ne change pas avec le patient, c'est « *l'objectif de soin qui change* ». Il faut « *changer de discours mais non brutalement, en préparant* ». Pour Camélia, les résidents « *savent bien avant nous, c'est jute que c'est dur à dire* ». Cette phrase laisse supposer, qu'il faut prendre le temps de les écouter et les aider à formuler cette idée. Ça laisse supposer que la relation doit être honnête.

Elle avoue qu'elle a déjà eu des difficultés dans cette prise en charge « *certaines pathologies, certains patients, certaines familles* ». Elle dit que ses premiers cas ont été « *durs* ». Encore aujourd'hui, elle est « *touchée par beaucoup* », « *on ne tourne pas la page comme ça* ». Quand c'est trop difficile pour elle : « *y'a des moments où on ne peut pas, on est humain et donc il faut vraiment savoir passer le relais* ». Il semble malgré tout qu'elle semble avoir pris du recul « *ça fait partie du travail* », « *y en a d'autres qui ont besoin* » et puis au final « *c'est la continuité de la vie [...] après la vie y'a la mort* ». Cependant, il lui serait impossible d'accepter la mort d'une personne jeune, c'est sa limite. Elle avoue également qu'un binôme aide-soignant infirmier serait bénéfique. De plus, pour elle, c'est difficile quand les personnes arrivent ici sans savoir les vraies raisons de leur venue (à savoir une prise en charge palliative). Il lui manque de la reconnaissance dans tout cet accompagnement qu'ils font. La formation à l'école est pour elle insuffisante mais ici une formation est en cours.

6.2.4. Entretien 4 : Dahlia

Dahlia est infirmier depuis 2009, il exerce depuis un an en pneumologie et a fait essentiellement de la réanimation. Ils sont confrontés de temps en temps aux fins de vie.

Pour lui, la prise en charge d'une personne dépend beaucoup du fait de savoir si la « *fin de vie est actée* », c'est-à-dire s'il y a déjà « *des thérapeutiques palliatives qui sont mises en place de type morphinique, type benzodiazépine* ». Le tout est « *d'adoucir* » et « *d'apaiser* ». Selon lui, on n'accompagne pas les fins de vie de la même manière selon les services. Mais ici cette prise en charge passe par « *la prise en charge de la douleur* », la mise en place de « *stratégies contre l'étouffement* », « *les benzodiazépines* », « *morphiniques* ». Il trouve important de donner du sens aux soins que nous faisons « *car certains habitus sont inutiles* » et il est important de « *minimiser les soins* ». En soi, la prise en charge technique n'est pas compliquée mais ce qui est plus difficile c'est l'« *attitude face au malade : monsieur vous allez mourir* ». Pour lui, il faut être honnête. Il faut également inclure la famille et leur dire ce qu'il en est. Il est important également de savoir quel est le choix du malade « *beaucoup de calme* » ou « *beaucoup de présence* » et en fonction, favoriser ou non les visites. La démarche d'accompagnement est pluriprofessionnelle pour lui : « *multipartite* ». Ils font appel à l'EMSP « *pour évaluer le malade, pour donner un avis, pour aider, pour proposer des stratégies* », pour mettre de l'ordre, prendre du recul et permettre une discussion. Mais il précise que cela ne doit « *pas être systématique mais dès qu'un cas est un peu problématique ou compliqué, c'est quand même beaucoup plus intéressant de faire appel à eux* ». Pour lui, il ne faut pas qu'ils interviennent « *de manière trop active* ». Il dit d'ailleurs que le fait de contacter les soins palliatifs « *peut être compris comme une manière d'éloigner la mort* ». La prise en charge segmentée permet d'être vraiment spécialisée mais du coup c'est plus simple de faire appel aux soins palliatifs car c'est de leur domaine.

Pour Dahlia, l'accompagnement de la fin de vie « *ça veut dire faire avec, on ne vit pas avec le malade [...], on ne meurt pas avec les gens* », « *il meurt seul* ». Il préfère donc dire qu'il va « *essayer de faire quelque chose avec le malade* » pour que ça se passe le « *moins mal possible* ». Mais pour lui, on ne peut pas savoir si on accompagne bien « *je ne sais pas si j'accompagne bien les patients* », même si il y a des recommandations. Le tout est d'être en accord avec ses valeurs et les valeurs professionnelles.

Pour lui la relation peut être modifiée mais « *ça dépend déjà de la relation que tu as avec tes malades* ». Mais pour lui des fois, des soignants très empathiques et sympathiques sont dans un contexte de fin de vie « *dans l'excès d'empathie ou de sympathie qui va être inadapté car trop intrusif* » ou au contraire vont mettre une distance pour ne pas se mettre « *dans une situation morale inconfortable* ». Dans le sens inverse, certains très techniciens « *vont briser un peu cette distance pour se rapprocher du malade* ». Après, pour lui, la relation dépend vraiment des conceptions de la mort que l'on a « *dépend de la position [...] par rapport à la fin de vie* ». L'âge et l'expérience modifient également cette relation. En effet, l'expérience permettra d'être plus sensible, mais aussi permettra de trouver les mots justes. Enfin, l'âge pourra être déterminant car selon lui quand on parle à un soignant jeune « *il y a plus de pudeur à aborder la mort* ». Il faut également faire attention quand il y a un « *phénomène d'usure* » ou d'habitude qui montre « *une prise de recul excessif* ».

Après, il avoue que c'est plus difficile avec les fins de vie des jeunes car les « *intensités émotionnelles terribles et des contextes familiaux* » et que ce n'est pas dans la logique de la vie. Ces prises en charges renvoient « *à des projections qui sont extrêmement personnelles* » et pour lui, il est important d'en parler (« *débriefing* »). Les difficultés de cette prise en charge reposent essentiellement sur l'approche que l'on en a : « *ses conceptions* », de même quand on est débutant on « *peut être désarmé face à l'attitude angoissante* ».

6.2.5. Entretien 5 : Églantine

Eglantine est une infirmière diplômée récemment, elle travaille dans un service d'oncologie où ils sont fréquemment confrontés à la mort. Les patients en fin de vie qu'ils prennent en charge « *sont souvent suivis et déjà pris en charge par l'équipe mobile de soins palliatifs* » mais elle avoue que parfois cela suit une dégradation rapide de leur état : « *ce n'est pas prévu qu'ils soient en fin de vie et leur état se dégrade rapidement dû à la pathologie* ».

Concernant la prise en charge, elle dit qu'elle se fait en équipe « *pluridisciplinaire* ». Pour Eglantine cette prise en charge s'axe vraiment autour du confort « *on essaie vraiment plus d'être dans le confort* ». Pour cela, cela passe par des soins de confort fait à plusieurs « *les toilettes, les soins de confort, on les fait toujours à plusieurs* », « *on essaie au*

maximum de travailler avec notre collègue aide-soignante ou notre collègue infirmière ». De plus, ils essaient de prendre davantage le temps. Ce confort passe également par l'antalgie « *il y a beaucoup de morphiniques* ». Elle avoue aussi que pour rendre cette prise en charge plus agréable, elle écoute davantage la parole des patients « *on écoute encore plus* », « *y a des soins invasifs qu'au bout d'un moment ils sont en droit de refuser* », ils écoutent « *plus leur envie* ». D'ailleurs pour elle, certains soins sont inutiles car ils sont plus « *nocifs qu'autre chose* ». Pour Eglantine, la prise en charge prend en compte la famille « *on intègre vraiment la famille* » et ils sont plus souples avec eux. Elle parle également de la psychologue qui peut être, je suppose, un accompagnement pour le patient, la famille et l'équipe. L'accompagnement des personnes en fin de vie passe aussi parfois par la sédation « *hypnovel* ».

Ils font appel aux soins palliatifs qui les aident énormément pour « *introduire les morphiniques, ou à passer du per os à l'IV* » mais aussi pour les « *titrations* ». Elle avoue d'ailleurs que ce sont les référents « *en ce qui concerne la douleur et le confort des patients* ». Mais ils apportent également une aide psychologique « *ils sont là aussi pour nous soutenir, on ne discute pas avec eux* ». Ils viennent les « *rassurer* » et les soutiennent « *dans certains choix* » ce qui rend cette approche plus facile. Cependant, elle avoue qu'ils ont beaucoup de travail et que parfois ils les attendent.

En ce qui concerne la relation, pour elle il faut qu'il y ait un « *maximum d'empathie* » et faire preuve d'humanité (« *au maximum d'être humain* »). L'écoute du patient est importante « *on écoute encore plus* ». Elle dit qu'il lui arrive d'être touchée même s'ils se « *protègent un maximum* ». Ces situations semblent d'autant plus dures qu'il s'agit de patients jeunes et chroniques « *ce sont des patients chroniques, qu'on revoit souvent et il y a une certaine affection avec la famille* », « *donc on en souffre un peu* ».

Concernant les difficultés Eglantine trouve que c'est quand « *il n'y a pas de cohésion d'équipe* » et qu'il y a des « *différences entre les décisions médicales* » et le ressenti des paramédicaux. Elle souhaiterait d'ailleurs que les « *médecins soient davantage à l'écoute des paramédicaux et n'hésitent pas à introduire des morphiniques* ». De plus, elle pense qu'il serait nécessaire que la formation insiste davantage sur la notion de fin de vie. Les difficultés peuvent aussi venir du manque de disponibilité. En effet, elle dit « *on essaie au maximum de prendre notre temps mais ça dépend du service, bien entendu* ».

6.3. Analyse des entretiens :

Tous les professionnels de santé interrogés se sentent concernés quant à la prise en charge des personnes en fin de vie. On voit qu'ils font de leur mieux pour bien les accompagner.

6.3.1. Prise en charge et accompagnement :

Dans cette prise en charge, ce qui revient souvent, c'est le confort de la personne. En effet, dans 4 des entretiens réalisés les infirmières parlent de confort. Bégonia dit même que l'accompagnement d'une personne en fin de vie, « *ça va être de prendre en charge la famille et le patient pour justement au fur et à mesure glisser vers le confort le plus optimal* ». Pour Eglantine, ils essaient « *vraiment plus d'être dans le confort* » et cela passe notamment par des soins d'hygiène fait à plusieurs.

Le confort du patient semble notamment passer par la gestion de la douleur. Toutes les personnes interrogées parlent de cette prise en charge. Pour certains, cela passe notamment par des évaluations. Pour Camélia, « *on fait des algoplus* ». Pour d'autres, il est important de ne pas la réveiller lors des soins. Pour Bégonia, il est primordial d'espacer les soins « *pour pas trop mobiliser ni pour réveiller la douleur* » et d'évaluer encore plus régulièrement celle-ci. Dans l'ensemble des entretiens réalisés, tous parlent des antalgiques et/ou des morphiniques. Mais pour Dahlia, « *la gestion de la douleur est importante même si l'on n'a pas toujours mal lorsqu'on meurt* ». Il est donc important pour lui de recadrer la prise en charge et d'adapter les thérapeutiques. Les équipes éprouvent des difficultés quant à l'introduction des antalgiques. En effet, Bégonia dit « *les médecins ne nous suivent pas ... parce que disons que quand ils sont douloureux nous on va plus le voir, on va être plus souvent auprès d'eux et ils ne nous écoutent pas forcément* ». Cette idée est également reprise par Eglantine qui dit que les médecins ne doivent pas hésiter à l'introduction des morphiniques.

On peut voir que des actions sont mises en place par les équipes sans que l'équipe mobile de soins palliatifs n'intervienne. On voit notamment que tout ce qui est évaluation de la douleur est déjà mise en place. Camélia dit « *qu'ils font des algoplus* ». Amaryllis dit « *on évalue la douleur, l'état cutané, l'alimentation, l'hydratation* », on fait « *les soins de bouche*

». Concernant les soins d'hygiène, ils sont généralement réalisés à plusieurs pour « *pas trop mobiliser* », « *on évite la douleur* », « *manipulation beaucoup plus agréable* ». Dahlia est le seul à ne pas parler de l'aspect hygiène, soin de confort et semble plus dans la technique et la relation. On peut voir que certaines équipes sont tout particulièrement attentives à mettre en place des soins annexes comme : « *les massages* », « *l'aromathérapie* », « *la musique* ».

Cette idée de mettre en place de nombreuses actions rentre en contradiction avec ma première situation. En effet, on peut voir ici, que les équipes ne sont pas démunies et n'attendent pas la venue des soins palliatifs. Dans ma première situation l'équipe est totalement perdue dans cette prise en charge et ne sait pas quoi faire. En revanche cela rejoint ma deuxième situation, où on faisait les soins d'hygiène à plusieurs, les bains de bouches, mais nous avions du mal à introduire les morphiniques.

Dans la prise en charge de ces personnes, il semble encore plus important de donner du sens aux soins. En effet, pour Camélia, il est important de refaire le point sur les traitements. Ils « *favorisent le confort, la sédation contrôlée et tout ce qui est parallèle, tout ce qui n'a plus de nécessité pour l'accompagnement, on va arrêter* ». Elle parle aussi « *d'agressivité* » quand les soins sont inutiles et qu'on continue à les faire. Pour Eglantine certains soins invasifs « *sont plus nocifs qu'autre chose* ». Camélia est la seule des cinq qui parle « *d'obstination déraisonnable* ». L'idée d'obstination déraisonnable reprend la législation. En effet, elle fait écho à la loi Leonetti qui introduit pour la première fois la notion d'acharnement thérapeutique (terme qui sera ensuite modifié). Dahlia fait également référence aux lois. En effet, il parle de la loi Leonetti 2 qui introduit la sédation profonde et continue qu'il considère comme une stratégie importante dans leur accompagnement. Il semblerait que les personnes qui ont l'habitude d'accompagner les fins de vie connaissent davantage les lois qui régissent cela.... Pour Dahlia, il est également important de retirer les soins inutiles mais avoue « *que c'est très difficile à faire encore pour certains soignants* ». Pour Amaryllis cela va être « *un arrêt des prises des médicaments* » (vu avec médecin) et pour Bégonia un espacement des soins pour éviter « *d'embêter* » même pour les soins de confort « *les soins d'hygiène on va les faire quand même quotidiennement mais c'est vrai qu'un jour sur deux par exemple, on va faire juste la toilette intime, le visage pour rafraîchir un peu, les draps on ne va pas forcément les changer tous les jours* ».

On voit que les soins sont effectués avec davantage de douceur, cela revient dans deux entretiens : « *on est un peu plus doux. On est plus consciencieux* », « *on est moins dans la précipitation* ». Pour Amaryllis : « *c'est vraiment être dans la douceur, faire encore plus attention aux signes montrés par la personne* » mais elle avoue que le temps c'est difficile : « *le temps bien sûr il en manque c'est le problème de partout on a 76 résidents et si on a deux fin de vie, on ne peut pas laisser les autres* », « *la disponibilité quoi* ». Cette idée est reprise par Camélia qui dit « *y'en a d'autres qui ont besoin* » et Eglantine dit : « *c'est vrai qu'on essaie de prendre notre temps en fonction du service bien entendu* ». Dahlia parle aussi de ce manque de temps mais en disant « *on va faire une demande de mutation en soins palliatifs ou l'accompagnement va s'étaler dans le temps, se faire sans la notion d'urgence qu'il y a dans nos unités* » puis il dit « *la place du malade pour lequel il y a besoin de temps, d'accompagnement c'est pas forcément dans une unité où il y a une espèce d'activité de ruche bourdonnante* » et il parle des avantages dont dispose les unités de soins palliatifs (USP) le « *ratio soignants malades plus élevé qui leur permet d'avoir plus de temps à passer avec chaque malade* ». Le manque de disponibilité se fait ressentir dans les entretiens, « *la disponibilité est sans doute ce qui manque le plus dans les relations à l'intérieur de l'hôpital* » (La mort intime p.32). De plus, Dahlia reprend de cette manière une des différences qui existe entre les USP et les unités classiques pouvant expliquer les différences de prises en charge.

En ce qui concerne l'accompagnement et la prise en charge, on peut voir qu'il y a une adéquation avec le cadre théorique. En effet, les professionnels sont à l'écoute des besoins de la personne, sont attentionnés et bienveillants comme décrit dans la sous partie accompagnement. Ils essaient de faire preuve de disponibilité et d'humanité. Il est vrai qu'ils ont parlé d'écoute mais non pas précisé si c'était une écoute sur les craintes de la personne. Comme indiqué dans le cadre théorique Dahlia a dit que la prise en charge était « *multipartite* » ce qui correspond au terme « *multidisciplinaire* » du cadre théorique. La douleur est écoutée et prise en charge. En revanche, il est vrai que personne n'a parlé de « *dignité* » dans cette prise en charge alors que cela me semble important.

6.3.2. Équipe mobile de soins palliatifs :

Certains des services interrogés disposent de lits identifiés soins palliatifs (LISP). C'est le cas notamment pour le SSR et pour le service d'oncologie. Pourtant des différences existent entre ces deux services. Dans le SSR, ils ont 4 lits identifiés soins palliatifs et disposent d' « *une infirmière attirée qui prend en soins plus spécifiquement ces 4 patients* », et cette infirmière est « *là du lundi au vendredi en journée donc le weekend non* ». En oncologie, Bégonia dit qu'ils disposent de 3 LISP mais qu'ils ne sont « *pas plus aidés* ». Les autres services ne disposent pas de LISP. Cependant, le point commun entre tous; c'est qu'ils travaillent en collaboration avec les soins palliatifs.

En ce qui concerne les soins palliatifs et l'équipe mobile, il apparaît dans les entretiens que ce n'est pas un relai ni une manière de se décharger de cette prise en charge. Les équipes font appel à eux quand ils éprouvent certaines difficultés. Amaryllis avoue qu'ils leur font appel « *quand on est embêtés par rapport aux antalgiques, y'a des médecins de la ville, tu sais qui sont pas trop au clair la dessus, qui veulent pas calmer. Il semble que donner un peu de morphinique va tuer quelqu'un, donc bon on des fois on passe un peu par eux pour avoir leur accord pour la mise en place et pouvoir bien soulager la personne* ». Cette idée est reprise dans l'entretien d'Eglantine qui dit qu'ils les aident à introduire les morphiniques. De plus, elle dit que c'est les « *médecins référents et infirmières référentes en ce qui concerne la douleur et le confort des patients* ». Cette phrase fait écho à une des situations de départ où l'équipe paramédicale contactait le médecin pour un traitement antalgique puis les soins palliatifs mais personne n'a donné suite à leur demande.

Pour Bégonia, l'équipe mobile sert également à cela mais ils sont très utiles pour la famille. En effet, elle dit : « *l'accompagnement des familles, gérer tout ce qui est douleur, c'est surtout pour ça* ». Pour Camélia, leur service fait appel à eux quand ils ont « *un doute sur une prise en soins ou une difficulté de prise en soins sur un même patient, une famille* ». Donc la notion de famille revient également. Grâce à ces phrases énoncées par les professionnels, on voit ici que les champs d'interventions de cette équipe et des soins palliatifs en général sont connus. En effet, sa phrase fait écho à la définition dans laquelle il est décrit qu'ils soulagent les douleurs, les souffrances psychologiques et prennent en charge la famille.

Ils leurs permettent également « *de recadrer les choses* » et d'apporter un regard neuf, prendre du recul. Pour Dahlia également il est notion de recul : « *intervention qui va être de l'ordre de l'évaluation, de l'ordre du questionnement du dossier par rapport à l'équipe c'est-à-dire que cela va permettre au soignant de l'équipe de prendre du recul* ». Pour Dahlia, l'accompagnement d'une personne en fin de vie est « *multipartite* ». Pour Dahlia, il est important de faire appel à ces équipes là car elles ont été créées pour ça : « *je pense qu'il est licite de faire entrer dans les pratiques courantes, de faire appel aux équipes mobiles car elles existent, elles ont été créés pour ça* ». Mais cependant, il précise bien que « *il ne faut pas que ça soit systématique* ».

L'appel à l'équipe mobile de soins palliatifs apparaît vraiment comme un complément pour l'ensemble des équipes. En effet, Bégonia dit « *c'est vraiment un complément* », « *c'est vraiment un plus* ». Amaryllis emploie également le mot « *complément* ». Pour Amaryllis, l'appel à l'EMSP apparaît comme une manière de se rassurer comme par peur de mal faire « *ce qu'ils nous disent c'est ce qu'on fait déjà hein, mais bon pour nous conforter dans ce qu'on fait, pour nous rassurer, pour bien faire, de pas passer à côté de quelque chose* ». Pour Eglantine aussi c'est une manière de se rassurer elle dit : « *ils viennent vraiment nous rassurer dans la manière dont nous prenons en charge ces personnes* ». Les soins palliatifs peuvent être aussi un lien avec un service extérieur : « *l'équipe mobile nous le présente et nous on peut avoir une opinion* ».

Dahlia est le seul à dire qu'il faut être vigilant car cela peut être un moyen de se dégager de la prise en charge des personnes en fin de vie ; « *éloigner la mort* », alors « *qu'une des vocations de soignants c'est aussi d'accompagner vers la mort* ». Cette idée d'éloigner la mort reprend le concept du cadre théorique. En effet, cela rejoint ce que disait Marie de Hennezel « *nous vivons dans un monde que la mort effraie et qui cache ses mourants* » (La mort intime, p.126). De plus, c'est également le seul à parler de la segmentation de la prise en charge. Pour lui, il faut être vigilant car les « *soins palliatifs ont beaucoup de compétences humaines et d'expertise et on se dit alors que c'est vachement plus facile de les envoyer de l'autre côté plutôt que de les garder chez soi* ». De plus, il laisse supposer que nous ne sommes pas forcément bons dans l'accompagnement : « *on va être bons dans ce qu'on fait mais pas dans ce que fait l'autre et c'est valable pour les soins palliatifs* ».

On voit bien au vu des dires des équipes que l'équipe des soins palliatifs est un véritable coup de main dans cette prise en charge. Il est vrai que dans ces entretiens l'EMSP apparaît comme très facile d'accès et aide les soignants mais n'intervient pas de manière « *si active que ça* » et semble très utile pour l'antalgie et pour la famille. Il est vrai que cette facilité d'accès entre un peu en opposition avec mes deux situations où l'équipe mobile ne s'était dans aucun des cas déplacée. Comment expliquer cette différence ? Peut-elle s'expliquer par leur quantité de travail comme le dit Bégonia ? Il est vrai que de par mes situations je pensais qu'il était très difficile de pouvoir y avoir accès. Les soignants ne semblent pas tant en difficulté quant à la prise en charge, ils semblent savoir quoi faire dans cet accompagnement et mettent des actions en place. Comment expliquer une si grosse difficulté dans la première situation, où les soignants étaient démunis pour ce patient qui se retirait l'oxygène.

Les équipes semblent être au clair avec les missions des unités des soins palliatifs et surtout de l'équipe mobile. Ils savent sur quels domaines il est judicieux de leur faire appel. De plus, l'équipe mobile de soins palliatifs semble au vu des entretiens répondre aux missions qui lui sont attribuées à savoir sa mission de conseil, expertise de soutien. De plus, comme dit dans les entretiens elle ne remplace pas l'équipe soignante mais vient vraiment en complément en cas de difficultés même si comme le dit Dahlia il faut être très vigilant car ça peut être une manière de se débarrasser de cette prise en charge.

6.3.3. La relation :

La relation à l'approche de la mort peut se modifier. On voit notamment que l'ensemble des équipes sont plus douces et à l'écoute. Après on voit que pour certains, la relation se modifie parce que le contact est différent. Pour Amaryllis, « *on peut avoir un autre contact* », « *c'est une autre approche, elle est différente* ». Pour elle, il est important de « *faire attention à ce qu'on dit même s'ils ne réagissent pas. Il faut dire des choses gentilles* » mais elle avoue que « *l'échange est un peu tronqué* ». Pour Eglantine, il faut avoir « *un maximum d'empathie* » et être au maximum « *humain* ». De plus, elle porte une attention particulière à l'écoute de leurs besoins. Pour Bégonia, la relation n'est pas forcément modifiée même si ils vont être « *un petit peu plus aux petits soins* », « *plus tolérants sur les heures de visites* » mais elle avoue que quand elle doit mettre des limites, elle les met.

Pour Camélia, quant à elle, la relation ne se modifie pas. Il n'y a pas de modification, « *c'est l'objectif de soin qui change* » et il faut le faire comprendre au patient. Mais pour elle, le patient « *le sait bien avant nous qu'il va mourir* ». Elle rajoute aussi « *on va changer de discours mais non brutalement* ». Les termes de Camélia font écho au cadre théorique. En effet, son discours change progressivement comme indiqué dans le cadre théorique. Il était précisé que l'accompagnement devait être progressif car la personne est dans un nouvel être au monde. Cela laisse supposer qu'ils vont verbaliser petit à petit avec le patient. Il y a une relation honnête et sans ambiguïté. Dahlia reprend cette idée d'honnêteté dans la relation. En effet, pour lui, « *ça ne sert à rien de dire des conneries* », il faut lui dire « *monsieur vous allez mourir* », « *on va faire en sorte que vous souffriez le moins possible* ».

Dahlia est le seul à me parler de l'âge en tant que facteur différentiel dans la relation. En effet, selon lui une personne âgée qui va mourir aura « *plus de pudeur* » à parler de sa mort à une personne jeune, qu'une personne d'une 50ème d'année. Ainsi, l'âge pourrait être un frein à une relation correcte.

Pour lui, la relation peut être modifiée, bien que selon lui, « *c'est totalement individuel, ça dépend de la relation que tu as avant avec tes malades* ». Cependant, il montre bien que parfois, il y a un rapprochement ou au contraire une mise à distance. En effet, il dit « *des soignants qui sont extrêmement techniciens [...] qui au moment de la fin de vie vont se montrer des gens plutôt empathiques et qui vont briser un peu cette distance pour se rapprocher du malade* ». Cependant, il dit en parlant des soignants empathiques avec des patients chroniques « *quand ces patients reviennent dans un contexte de fin de vie, c'est très compliqué pour les soignants qui vont avoir une réaction soit dans l'excès d'empathie ou de sympathie qui va être inadapté car trop intrusif vis-à-vis de quelqu'un qui n'est pas un proche mais un malade et un affect extrêmement atteint ou encore une mise à distance parce qu'il est en train de mourir et le risque d'être dans une situation morale inconfortable* ».

La notion de relation avec des personnes suivies depuis longtemps ou chroniques semble apparaître comme une difficulté pour les soignants. En effet, dans d'autres entretiens cette idée est revenue. Amaryllis dit dans son entretien « *ce qui est difficile ici c'est quand on garde les résidents longtemps ça fait de la peine, on y peut rien* », Eglantine qui dit « *c'est des patients chroniques qu'on revoit souvent et y'a une certaine affection avec la famille qui va autour donc c'est vrai que le moment où le patient part on en souffre un peu aussi* » ou

encore Camélia qui dit « *certains départs [qui] nous touchent parce qu'on a des liens avec le patient, des habitudes qu'on a incorporées* », « *on ne tourne pas la page comme ça* ». Il apparaît donc que parfois la distance est difficile à mettre mais peut-on parler de juste distance dans les situations de fin de vie ?

Pourtant, au dire des infirmières, ils arrivent à se préserver. Bégonia dit qu'ils « *arrivent à prendre le recul nécessaire* ». Pour Amaryllis « *le tout c'est de garder une certaine distance quand même* », pour elle il faut « *être professionnel* ». Cette distance semble plus facile à mettre au fur et à mesure des années d'expériences. En effet, Camélia dit « *les premiers ont été durs* », et Amaryllis qui dit que sa réponse quant aux difficultés rencontrées n'aurait pas été la même « *que oui le fait de voir partir quelqu'un, même si on se sent pas concerné ça touche hein* ». Mais les deux infirmières sont d'accord pour dire que « *ça fait partie du travail* » et Camélia rajoute que c'est la « *continuité de la vie en même temps, après la vie y'a la mort* ». Sinon plusieurs avouent qu'ils pleureraient tous les jours s'ils ne se protégeaient pas un minimum.

Pour Dahlia aussi, le début de carrière influe sur la relation car on n'a pas la même position par rapport à la fin de vie. Pour lui, un soignant plus âgé ayant eu à faire à la mort est « *un peu plus sensible à tout ça [...] mon comportement avec le malade en a été affecté, en a été modifié* ». Il semblerait aussi que la relation soit plus compliquée quand il s'agit d'un accompagnement de fin de vie d'une personne « *jeune* ». En effet, spontanément les soignants me parlent de cet accompagnement. Pour Dahlia dans cet accompagnement il y a des « *intensités émotionnelles terribles* ». Il avoue que ça « *renvoie à nos histoires, à des projections qui sont extrêmement personnelles* » et pour lui il est important de « *débriefer* ». Pour Camélia en revanche, l'accompagnement des personnes « *jeunes* » est sa limite, « *je n'y arrive pas* ».

Les résultats me surprennent. Je m'attendais à avoir davantage de soignants qui me parlaient d'une mise à distance excessive de la prise en charge de la personne en fin de vie comme je l'avais vécu en stage avec une chambre qu'on évitait. Ainsi, mon postulat de départ où je pensais que la relation était forcément modifiée dans la fin de vie avec une mise à distance de la personne se trouve invalidé par ces entretiens. Mais en réalité, il semblerait plutôt que les soignants aient une relation proche avec leurs patients bien qu'ils se protègent contrairement à ce dont je m'attendais. Est-ce parce qu'ils ont l'habitude de côtoyer la mort ?

Aucune personne interrogée ne me parle de difficultés par rapport à ce que leur renvoie la mort. Mais certains énoncent qu'il y a parfois des projections et donc que cela renvoie à notre condition de mortel. Aucune personne ne parle aussi de difficulté dans la relation à cause de la contradiction avec la vocation soignante.

6.3.4. Formation :

En ce qui concerne la formation, trois soignants sur cinq trouvent que l'école ne prépare pas à l'accompagnement de fin de vie. Pour Bégonia, si elle n'avait pas fait de stage en oncologie « *cette notion de fin de vie serait floue, de soins palliatifs, d'accompagnement de la fin de vie* », « *ils devraient peut-être insister un peu plus la dessus* ». Pour Camélia, qui est de l'ancienne réforme « *à l'école on n'est pas préparé, c'est dommage* ». Pour Eglantine, « *l'école devrait davantage insister sur la notion de fin de vie pour changer la vision que l'on a de celle-ci. C'est un sujet un peu tabou* ». Malgré leur jeune âge et le manque de formation à l'école ces personnes n'éprouvent pas de difficultés dans cet accompagnement. En revanche pour Amaryllis « *une formation serait nécessaire pour les médecins, pas pour nous parce qu'on en fait, nous, des formations* ». Malgré le manque de formation, les professionnels savent quelles actions mettre en place mais peut-être est-ce parce qu'ils ont l'habitude de ces prises en charge ?

6.3.5. Résultats de l'analyse :

Les professionnels interrogés parlent tous des soins de confort et portent une attention particulière quant à la gestion de la souffrance. Les professionnels n'attendent pas la venue des soins palliatifs pour mettre en place certaines actions. Globalement, les professionnels n'éprouvent pas des grosses difficultés hormis pour l'introduction des morphiniques. Mais, cette prise en charge bien qu'elle les questionne. Ils évoquent spontanément pour la plupart le terme d'accompagnement.

Quant à la relation, les professionnels sont plus sensibles et « *humains* » avec les personnes en fin de vie. Les résultats obtenus sont en accord avec ma problématique. Les soins palliatifs aident les soignants dans la prise en charge des personnes en fin de vie.

Cependant, ils n'interviennent pas de manière trop importante dans cette prise en charge et ne retirent pas au service la prise en charge de leur patient. Dahlia de pneumologie dit bien qu'il faut les appeler « *pour les cas plus compliqués* ».

L'ensemble des concepts ont été abordés même si les soignants ne se sont pas livrés sur leur ressenti concernant l'approche de la mort. Des nouvelles données sont apparues lors de ces entretiens. En effet, dans mon cadre théorique, je n'ai pas développé la prise en charge avec la famille. Or les soignants font tous référence à la famille qu'ils intègrent pleinement aux soins mais aussi à leur accompagnement. Elle semble indissociable de la prise en charge d'une personne en fin de vie.

De plus, les difficultés ne sont pas celles attendues. En effet, les soignants ne semblent pas à première vue avoir de difficultés avec la fin de vie et la mort. En revanche, les difficultés proviennent d'un manque de cohésion avec l'équipe médicale qui n'écoute pas forcément leur ressenti et les met en difficulté dans cette prise en charge. Enfin en ce qui concerne la distance, les professionnels ne mettent pas une distance excessive contrairement à ce dont je m'attendais. Ils sont humains avec leurs patients mais ils mettent la « *juste distance* » que je n'ai pas développée dans le cadre de ce travail.

6.3.6. Limites :

La réalisation d'un travail tel que celui-ci est une première pour ma part. J'ai éprouvé certaines difficultés pour la réalisation des entretiens. D'une part, pour obtenir des accords avec les cadres et des plages horaires pouvant correspondre aux infirmières. Je n'ai pas pu réaliser l'entretien avec l'équipe mobile de soins palliatifs qui aurait pu selon moi, apporter un autre éclairage à ce travail. Il aurait pu permettre de comparer les entretiens et les raisons pour lesquelles ils peuvent être appelés. Les unités de soins font-elles appel à eux pour des motifs jugés adéquats ? D'autant plus qu'ils semblent jouer une part importante dans l'accompagnement des personnes en fin de vie. Il me semble qu'une question plus précise sur l'approche des soignants par rapport à la mort aurait pu être judicieuse. De plus, j'ai éprouvé des difficultés pour mener les entretiens. J'ai parfois eu du mal à rebondir sur certains termes. J'ai posé des questions relativement globales pour ne pas induire une réponse orientée. Le fait d'avoir été coupé dans les entretiens a modifié la dynamique comme si le soignant avait

parfois perdu le fil. Je pense que malgré tout, les témoignages des infirmiers et infirmières recueillis ont été sincères. Après il est difficile de savoir, si certaines réponses n'ont pas été « embellies » pour qu'il n'y est pas de connotations négatives quant à leur accompagnement de la fin de vie. Il semble y avoir une certaine retenue quant à cette prise en charge « sacrée ».

CONCLUSION :

Ce travail de fin d'études traitant de l'accompagnement de fin de vie provient de deux situations où j'ai été confrontée à la fin de vie. En effet, je n'avais jamais réellement été confrontée à celle-ci avant cela. Je me suis interrogée quant à cette prise en charge qui n'était pas évidente. Ce travail a fait évoluer ma vision de la fin de vie et de la mort. Je ne la considère plus comme taboue. J'ai pu le constater lors mon stage préprofessionnel où j'ai côtoyé fréquemment la fin de vie. J'ai réussi à trouver la juste place et j'ai davantage compris cet accompagnement. Grâce à ce stage, certaines références théoriques se sont précisées et certains témoignages ont fait appel à ce que je vivais en stage. De plus, j'ai réalisé que j'arrivais à être humaine avec les patients mais que j'avais encore parfois du mal à gérer la distance en me laissant affecter par cette distance. En effet, j'ai ressenti à plusieurs reprises le besoin de me confier à l'équipe soignante lors de certains décès. Mais j'ai justement pris conscience que d'en parler permettait de passer à autre chose et de ne pas se laisser affecter personnellement.

Avant la réalisation de ce travail de la fin de vie, j'avais une image un peu faussée de l'accompagnement. Désormais, je pense que j'ai une vision plus juste de ce que représente accompagner une personne en fin de vie. Je ne vois plus cela comme un échec mais plutôt comme une continuité. Je pense ainsi que d'un point de vu professionnel, je peux me dire désormais que je peux accompagner des personnes en fin de vie et que je peux m'orienter « sereinement » vers mon projet de travailler en oncologie.

BIBLIOGRAPHIE :

Livres:

ARIES, P. (1975). Essais sur l'histoire de la mort en Occident : du Moyen Age à nos jours. Paris : Seuil, 222p.

AUBRY, R., & DAYDE, MC. (2017). Soins palliatifs, éthique et fin de vie : Une aide pour la réflexion et la pratique à l'usage des soignants (3^e édition). Rueil-Malmaison : Lamarre, 205p.

HENNEZEL, M. (1996). La mort intime. Paris: Pocket, 231p.

MANOUKIAN, A. (2014). La relation soignant-soigné (4^e édition). Rueil-Malmaison: Lamarre, 201p.

PAILLARD, C. (2016). Dictionnaire des concepts en soins infirmiers (3^e édition). Noisy-le-Grand : Setes, 568p.

RICOEUR, P. (2007). Vivant jusqu'à la mort. Paris : Seuil, 145p.

RICOT, J. (2003). Philosophie et fin de vie. Rennes: Editions de l'école nationale de santé publique, 110p.

Articles numériques :

THIEL. MJ., & AUBRY. R, (2011, décembre). La fin de vie : une notion pour une pluralité de situations (ADSP) [pdf]. Consulté le 24 octobre 2017, <http://www.hcsp.fr>.

Conférence de consensus, (2004, 15 janvier). L'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches. Consulté le 13 février 2018, <https://www.has-sante.fr>.

Sites : <http://www.sfap.org/> Consulté le 28 décembre 2017.

ANNEXES :

I- Annexe n° I : Questionnaire pour les infirmières :

- Pouvez-vous vous présenter ?
- Êtes-vous confrontés à la prise en charge des personnes en fin de vie ?
- Comment se déroulent les soins pour ces personnes ?
- Eprenez-vous des difficultés dans cette prise en charge ?
- Trouvez-vous que la relation est modifiée ?
- Faites-vous appel aux soins palliatifs ?
- Qu'est-ce qui pourrait améliorer la prise en charge ?

II- Entretien numéro 1 : infirmière dans une maison de retraite Amaryllis

Pouvez-vous vous présenter ?

Je suis infirmière depuis 1982. J'ai travaillé 11 ans en oncologie puis j'ai fait 8 ans en libéral et maintenant, je suis ici depuis le 13 septembre 2004.

Etes-vous confronté à la fin de vie ?

Oui de manière très régulière ici.

Comment prenez-vous en charge les personnes en fin de vie?

Déjà il faut, dans un premier temps, on se base sur certains critères, si on peut dire ça comme ça, pour dire que la personne est en fin de vie.

C'est décidé avec le médecin au vu des bilans, de son état général, s'ils maigrissent, s'ils ne mangent plus, ce déclin qui entraîne..., il y en a qui baissent les bras... Il y en a certains qui veulent partir, y'en a qui disent qu'ils en ont marre de la vie, ça arrive. Ils arrivent là où ils veulent arriver, jusqu'à la mort, c'est leur décision. Il y en a qui en ont marre vraiment. Chez les personnes âgées, on le voit beaucoup, ils en ont marre de la vie. Chez les jeunes quand j'étais en oncologie, on ne le voyait pas, ils n'en parlaient pas. Mais chez les personnes âgées, oui ils en ont marre, ils lâchent prise. Chez les jeunes c'est la lutte, se battre....

Donc sinon bah... c'est nous qui prenons en charge ces personnes. Ce sont les infirmières qui prennent en charge les personnes en fin de vie. On contacte le médecin, on voit ce qu'on doit mettre en place et on voit avec la famille aussi.... parce qu'il ne faut pas exclure la famille et on fait pour le mieux pour le confort du résident.

On évalue la douleur, l'état cutané, l'alimentation, l'hydratation.... Souvent ça entraîne un arrêt des prises des médicaments, car ils sont dans un état où ils ne peuvent plus les prendre... mais tout ça on voit avec les médecins bien sûr.

On fait les soins d'hygiène bien sûr avec la prévention d'escarres, les massages, les soins de bouche et de moins en moins l'hydratation en sous cutanée Les perfusions on en fait de moins en moins car ça enlève pas la sensation de soif, vaut mieux un bon soin de bouche que de mettre une perfusion. C'est vraiment accès sur le confort, les soins d'hygiène le massage, on peut mettre de l'aromathérapie, de la musique pour apaiser.... Voilà c'est ce qu'on fait... On fait comme on peut.

Eprouvez-vous des difficultés dans cette prise en charge ?

Non non ... Non pas en fin de carrière non... au début peut être (rire).

Pourquoi ?

On évolue tout le temps. Quand on est jeune, on la voit avec plus de recul... la mort, mais quand on prend de l'âge, on se dit qu'on en est pas loin ; donc oui bon c'est la vie hein, on fait son travail. En début de carrière, peut être tu m'aurais posé la question j'aurais répondu différemment. Que oui le fait de voir partir quelqu'un, même si on se sent pas concerné ça

touche hein. On n'est pas habitué à voir des gens mourir. Mais après avec l'ancienneté et le métier tu te rends compte que ça fait partie du travail...

[Blanc]

Ce qui est difficile ici c'est quand on a gardé les résidents longtemps ça fait de la peine, on y peut rien. Même si des fois il y en a qui meurent peu de temps après être arrivés. Le tout c'est de garder une certaine distance quand même. On ne peut pas le vivre comme si c'était ma mère ou mon père sinon tous les jours... sinon je pleurerais tous les jours-là voilà. Il faut être professionnel.

[Blanc]

Il faut être humain, il faut être humain, bien sûr que tout ce qu'on fait on le fait avec amour... mais il ne faut pas qu'on soit proche comme si c'était nos parents, il faut quand même une certaine barrière sinon tu ne peux pas être bien et bien travailler.

Trouvez-vous que la relation est modifiée ?

Oui elle est modifiée déjà parce qu'en général il n'y a plus le contact déjà de la parole. Mais on peut avoir un autre contact justement par les massages, montrer que nous sommes là... Parce que ce n'est pas parce que on parle plus, qu'on ne ressent rien, on fait des massages, la musique, parler doucement, bien sûr c'est une autre approche, elle est différente. On est vraiment pas dans du curatif, c'est vraiment être dans la douceur, faire encore plus attention aux signes montrés par la personne.

[Blanc]

C'est un accompagnement, personne n'est venu nous le dire mais je pense qu'on entend tout, faut faire attention à ce qu'on dit même s'ils ne réagissent pas. Il faut dire des choses gentilles comme si la personne allait te répondre même si il te répondra pas ... l'échange est un peu tronqué on va dire mais bon voilà... Du coup quand on accompagne une personne on est ... vraiment axé sur le confort, la douleur, que la personne soit bien, apaisée et surtout qu'elle ne souffre pas.

Faites-vous appel aux soins palliatifs ?

Oui, l'équipe mobile, on travaille avec l'équipe mobile des soins palliatifs à la demande du médecin. En principe, on passe par le médecin c'est lui qui... Pour la mise en place de ... ce qui nous disent c'est ce qu'on fait hein, mais bon pour nous conforter dans ce qu'on fait, pour nous rassurer pour bien faire, de ne pas passer à côté de quelque chose de..., pour les traitements antalgiques voilà, pour être sûr de ne pas passer à côté de quelque chose, parce que là maintenant on a quand même un peu l'habitude. Ils viennent, ils prennent le dossier, ils prennent connaissance du dossier, ils vont voir la personne et après on en discute. Avec eux, les infirmières, médecins et c'est tout. Ils viennent vraiment en complément...

Après c'est vrai qu'on le fait déjà un peu ce qu'ils nous disent, les soins de bouche tout ça s'est mis en place, bon. C'est surtout quand on est embêtés par rapport aux antalgiques, y a des médecins de la ville, tu sais qui sont pas trop au clair la dessus, qui veulent pas calmer. Il semble que donner un peu de morphinique va tuer quelqu'un... donc bon des fois on passe un peu par eux pour avoir leur accord et la mise en place pour pouvoir bien soulager la personne.

Que faudrait-il pour vous pour améliorer la prise en charge ?

Je pense qu'on est bien, même si le temps bien sûr il en manque c'est le problème de partout, on a 76 personnes et si on a deux fin de vie, on ne peut pas laisser les autres. On est deux le matin, une le soir et une le samedi dimanche donc tu ne peux pas... donc ça serait le temps... la disponibilité quoi

[Blanc]

Je pense qu'une formation serait nécessaire pour les médecins, pas pour nous parce qu'on en fait nous des formations, on est au clair.... Enfin moi je vois que j'en ai fait beaucoup des formations mais Seulement ça ne suit pas Les médecins sont contre donc nous on dit un truc et eux disent autre chose, ils les voient dix minutes, ils ne peuvent pas, ils ne sont pas encore au point, ils ne sont pas trop au clair la dessus pour la prise en charge....

Vous avez parlé de la famille toute à l'heure, faites-vous un suivi de la famille durant cette période-là et au moment du décès ?

Non, mais on a une psychologue qui peut les recevoir même avant quand y a un problème, quand y a un souci, aller les voir, je ne pense pas qu'après elle les voit, je ne crois pas mais je ne suis pas sûre... mais peut être à leur demande

III- Entretien 2 : infirmière en service d'oncologie: Bégonia

Pouvez-vous vous présenter ?

Alors moi je suis diplômée depuis le mois de juillet 2017 donc tout récemment. Cela fait 6 mois que je travaille en oncologie et sinon j'ai fait deux mois de nuit en court séjour gériatrique et médecine 2 et sinon voilà j'ai fait plus de l'oncologie.

Etes-vous confronté à la fin de vie ?

Oui oui ...oui d'autant plus en hospitalisation. Ici, on a une partie en ambulatoire donc là c'est plus les chimiothérapies à la journée. En hospitalisation on a aussi beaucoup de chimiothérapies qui passent sur trois jours des choses comme ça qui nécessitent une hospitalisation. Mais après on a souvent des personnes qui entrent pour altération de l'état général souvent dû à l'évolution de la maladie, donc on a des lits identifiés soins palliatifs aussi, on en a 3.

Pouvez-vous développer la notion des lits identifiés soins palliatifs ?

En fait quand on voit que le curatif n'est plus possible et que l'état de la personne se dégrade de plus en plus, on voit après une réunion collégiale et l'avis de plusieurs personnes concernées ...Après il nous arrive qu'on en ait beaucoup plus que trois, ça arrive aussi qu'on en est pas ou peu. Ça dépend des périodes... mais on est pas plus aidés.

Comment prenez-vous en charge les personnes en fin de vie ?

Alors euh quand c'est les fins de vie, c'est le confort qui passe avant tout. Mais c'est aussi les prises en charge de la famille, du patient euh on essaie d'être le plus global possible mais après ouais c'est souvent du confort confort, confort....

Comment se déroulent les soins ?

Les soins se déroulent ... c'est surtout quand il y en a besoin, c'est-à-dire que par exemple un pansement qu'on doit refaire tous les jours sur les personnes qui sont en fin de vie, pour pas les embêter pour pas les faire souffrir bah tout simplement on va les espacer le plus possible quelque chose comme ça. Par exemple pour le PAC, on doit changer l'aiguille normalement tous les 7 jours, mais pour les fins de vie ou on voit qu'il s'altère de plus en plus bah ou qu'on voit qu'il leur reste que deux jours à passer on ne va pas aller les embêter à les repiquer ou à refaire un pansement s'il y en a pas besoin. On ne va pas le faire juste parce qu'il faut le refaire tous les jours, on va espacer le plus possible parce que c'est le confort. Les soins d'hygiène on va les faire quand même quotidiennement mais c'est vrai que un jour sur deux par exemple, on va faire juste la toilette intime, le visage pour rafraîchir un peu, les draps on ne va pas forcément les changer tous les jours enfin voilà... c'est pour pas trop mobiliser, ni pour réveiller la douleur ou embêter la personne on va espacer.... Souvent il y a pas mal de traitements qui sont arrêtés par exemple tout ce qui est lovenox, toutes les choses comme ça, les anticoagulants, on va ... en général les médecins vont arrêter les prescriptions, vont arrêter ouais tout ce qui est pas nécessaire, on va garder surtout les antalgiques et si on les maintient endormis on continue ce qui les maintient endormis. On a des sédations. Souvent les fin des vies, ils sont sous midazolam après y a des titrations qui se font aussi mais ouais

Faites-vous appel aux soins palliatifs ?

On travaille beaucoup avec les soins palliatifs avec l'équipe mobile plus exactement. Souvent c'est eux qui viennent... Mais nous aussi on le fait quand on évalue, quand on mobilise la personne, qu'elle va se réveiller un peu tout ça... Ce n'est pas notre but donc du coup les médecins de service, ils vont modifier les prescriptions etc.... Puis après l'équipe mobile s'occupe de tout ce qui va être titration. Ils réévaluent eux aussi et ils accompagnent énormément les familles aussi dans les fins de vie autant les patients parce qu'ils vont réévaluer tous les traitements mis en place mais ils vont énormément aider les familles aussi. L'accompagnement des familles, gérer tout ce qui est douleur, les sédations c'est surtout pour ça.

[blanc]

C'est un plus c'est vraiment un complément. Ils ont énormément de travail, ils sont seuls pour la région ils ont les visites à domicile, ils ne travaillent pas qu'ici, donc quand ils sont là c'est bien ils modifient les traitements, la PCA, c'est vraiment un plus.

Cette équipe est-elle bénéfique pour vous ?

Oh oui ... parce que souvent ça arrive que l'équipe médicale ne soit pas d'accord avec l'équipe paramédicale. Les médecins ne nous suivent pas... parce que disons que quand ils sont douloureux on va plus le voir, on va être plus souvent auprès d'eux et ils ne nous écoutent pas forcément. Du coup c'est vrai, que quand l'équipe de soins palliatifs intervient, ils arrivent à percevoir ce que nous on perçoit et du coup, ils poussent un peu les prescriptions. C'est vraiment aidant. Même quand on est en difficulté avec une famille qui ne comprend pas forcément la fin de vie de quelqu'un de leur entourage ce qui peut se comprendre tout à fait bah euh ils vont intervenir, ils vont, ils vont prendre le temps ce que les médecins font aussi hein mais voilà ils vont mettre les choses au clair, ils vont .. il va y avoir un suivi. C'est aidant.

Rencontrez-vous des difficultés dans cette prise en charge ?

Pas spécialement, après on est humain y'a forcément des cas qui vont nous toucher plus que d'autres. Mais en règle générale, on arrive à prendre le recul nécessaire. Pour le moment, je n'ai pas eu énormément de difficultés face à ça, après on a une bonne équipe, on est tous soudés donc ouais ça c'est une bonne chose. Si on en ressent le besoin on peut demander aux psychologues qui peuvent intervenir bien sûr mais je n'en ai pas ressenti le besoin jusqu'à présent.

Trouvez-vous que la relation est modifiée ?

Pas forcément ... après pas forcément, après on va être peut être un petit peu plus au petit soin avec l'entourage, la personne aussi, on va vraiment ... ce qu'ont fait tout le temps hein. Par exemple évaluer la douleur tout ça, je ne vais pas dire qu'on le fait plus souvent parce qu'il est en fin de vie qu'avec les autres, mais on va être un peu plus au petit soin avec la famille, plus tolérants sur les heures de visites ; c'est vrai que quand une personne veut passer la nuit, bon après quand y a trop de personnes dans la chambre ce n'est pas pour autant que on va... . Si on doit mettre des limites on le fait par exemple une fois je me suis retrouvée... Ils étaient une quinzaine dans la chambre la personne était en fin de vie et elle me regardait avec des yeux euh de l'air de dire qu'est-ce qui se passe. Il y avait énormément de personnes dans la chambre donc j'ai demandé à ce qu'ils se relaient, qu'ils restent dans cette

salle qui du coup est pour les familles. Bon ça a été un peu mal pris, mais là c'était pour le bien être de la patiente. Il faut toujours se recentrer sur le patient, on est beaucoup plus tolérant mais il ne faut pas non plus aller contre le confort du patient.

Qu'est ce qui pourrait améliorer la prise en charge ?

Que les médecins nous écoutent (rire) mais c'est compliqué, c'est vraiment compliqué, ça facilite pas les choses on va dire.

Après au cours de la formation, enfin au cours de mes stages, j'ai été quelques fois confrontée à la mort mais pas tant que ça. Si je n'avais pas fait de stage en oncologie durant ma formation, je pense que cette notion serait floue de fin de vie, de soins palliatifs, d'accompagnement de la fin de vie, ça serait resté très flou et c'est vrai qu'on le voit pas forcément, on le voit pas sauf si on fait un stage, ils devraient peut être insister un peu plus la dessus.

Vous parlez d'accompagnement de fin de vie cela veut dire quoi pour vous ?

Disons que je pense que c'est le terme le plus approprié autant pour le patient que pour la famille. Je ne vois pas un autre terme qui pourrait y être associé ... ça va être prendre en charge la famille et le patient pour justement au fur et à mesure glisser vers le confort le plus optimal on va dire, mais je ne sais pas trop le définir, je t'avoue...C'est difficile.

IV- Entretien numéro 3 : infirmière en SSR : Camélia

Pouvez-vous vous présenter ?

Alors je m'appelle Camélia, je suis infirmière depuis 12 ans, 12 ans de gériatrie, 5 ans ici au SSR. Je viens de Paris, diplômée de l'école Croix Rouge. Je passe en ce moment un DU de soins palliatifs géronto pour en faire une spécialité et voilà.

Etes-vous confronté à la prise en charge des personnes en fin de vie ?

La population en fin de vie est une spécificité sous-entendue de notre service, c'est-à-dire que nous recevons les patients soit en diagnostic soins palliatifs, c'est-à-dire que nous nous doutons qu'ils sont en fin de vie par rapport à une pathologie incurable et irréversible. Lorsque l'état de santé s'aggrave et que nous commençons à rentrer dans les soins terminaux, les patients sont installés dans ce que l'on appelle les lits intitulés soins palliatifs.

Pourriez-vous développer davantage la notion de ces LISP ?

Nous avons 4 lits intitulés soins palliatifs dans le service, validé par l'ARS depuis deux ans où là, nous avons une infirmière attitrée qui prend en soin plus spécifiquement ces 4 patients qui dans 90% des cas sont en soins terminaux. Il n'y a pas de binôme aide-soignant et infirmier. L'infirmière est là du lundi au vendredi en journée donc le week-end end non. Le weekend les LISP sont inclus dans un secteur, dans un des secteurs, ils se rajoutent au travail de l'ide. A partir du moment où l'ARS a validé des LISP, c'est convenu avec l'ARS que les soignants doivent être formés en soins palliatifs donc c'est en cours. En ce moment on a deux infirmiers et deux aides-soignants qui sont en formation soins palliatifs. La formation de base soins palliatifs, douleurs, prise en charge, fait partie des formations de base du moyen séjour, de notre moyen séjour car il y a deux moyens séjours.

[Blanc]

Contrairement à une organisation très classique par exemple pour un soin de nursing, pour les personnes en soins terminaux ou en soins palliatifs LISP, on est un peu plus... un peu plus doux. On est plus consciencieux, on est plus.... La toilette... on peut prendre une heure pour la toilette ce n'est pas grave, on fait participer, on favorise le contact, on évite la douleur, on fait des algoplus. Pendant la toilette si besoin, on s'arrête et on revient plus tard, voilà, on est beaucoup moins dans la « précipitation » d'un secteur moyen séjour voilà on se met dans notre bulle. C'est vraiment accès sur le confort. Après on peut continuer les traitements curatifs de confort. Par exemple les antalgiques. Par exemple une patiente qui est en soins palliatifs avancés qui continue à boire de l'eau et qui a fait une fausse route et qui est passée en eau gélifiée. Cette dame en faisant une fausse route a fait de l'hyperthermie par exemple. Puis on va lui faire des aérosols mais c'est du curatif palliatif, c'est pour pouvoir juste soulager ce bronchospasme qui la gêne. Les Lovenox ont les fait sauf si vraiment on rentre dans la phase terminale. Quelques jours ou quelques heures avant on refait le point sur les traitements de fond, on favorise le confort, la sédation contrôlée et là effectivement, tout ce qui est parallèle, tout ce qui n'a plus de nécessité pour l'accompagnement, on va arrêter. Tout ce qui est Lovenox, dans les derniers jours, on va arrêter car il n'y a pas d'indication primaire, à part une agressivité ou ce que l'on appelle l'obstination déraisonnable. La réévaluation se fait avec le médecin du service auquel se rajoute l'EMSP qui vient deux, trois fois par semaine, ils sont joignables, on peut les appeler si on a un doute sur une prise en soin ou une

difficulté de prise en soins sur même un patient, une famille, voilà.... On peut même faire des RCP, pour notre médecin ou même nous en tant que soignant en tant qu'être humain on peut avoir une difficulté de mise en place d'un projet de soins. De toute façon la loi Leonetti Claeys, nous oblige à partir d'un moment à faire un projet de soins réinitialisée de faire une RCP pluridisciplinaire, c'est dans la loi donc, oui on le fait, peut-être moins conventionnel que dans certains services mais oui c'est fait.

Cette équipe mobile de soins palliatifs vous est-elle bénéfique ?

Oui oui oui !! Elle nous apporte déjà un regard neuf tout simplement déjà. Il faut savoir que les patients, en général, qui sont chez nous lorsqu'ils arrivent en LISP, soit ils viennent de l'extérieur donc cela nous permet d'avoir un regard neutre et justement de refaire un point avec l'EMSP. En général lorsqu'ils arrivent en lisp, ils sont déjà suivis par l'équipe mobile. L'équipe mobile nous le présente et nous on peut avoir notre opinion et faire une RCP par rapport à ça. Soit ce sont des patients qui sont en moyen séjour en SSR à la base, qu'on a mis en lisp et donc là effectivement, il nous est difficile de prendre un peu de recul. On a une vision un peu difficile même pour l'équipe des fois, c'est un peu difficile donc la RCP permet de recadrer les choses par rapport à la prise en soin, et surtout de mettre toute l'équipe au courant du projet de soins, même si on connaît le soin terminal, on connaît l'objectif final. Mais cette équipe nous permet de recadrer les choses, un œil neuf nous permet aussi de sortir de notre bulle qui est inclus par ce tunnel des LISP quoi, 4 chambres là-bas au fond qui sont coupées du reste.

Rencontrez-vous des difficultés dans la prise en charge des personnes en fin de vie ?

J'ai eu des difficultés avec certaines pathologies, avec certains patients, certaines familles qui étaient dans le déni, des familles qui voilà... . Après ça fait 12 ans que je fais ça, que je connais la gériatrie, que je connais tous les points de vue de la gériatrie. Même si, même si ça fait 5 ans que je suis en moyen séjour, avant j'étais dans une clinique gérontologique, j'avais des décès aussi donc voilà.... Donc j'ai été ancrée dans ça et après j'évolue au fil de la personne. Après est-ce que j'ai eu des gros cas compliqués, des décisions compliquées oui mais bon ça fait partie du travail. Les premiers ont été durs, les premiers ont été durs. Parfois encore aujourd'hui, je suis touchée par beaucoup... certains départs qui nous touchent parce que on a des liens avec le patient, des habitudes qu'on a incorporées, les familles qui nous connaissent par notre prénom mais après c'est un travail. A partir du moment où on a franchi la porte, à partir du moment où on s'habille, on change de tenue, on laisse dans le vestiaire, on va boire le café, on va fumer la clope et voilà et il y en a d'autres qui en ont besoin quoi. On tourne pas la page comme ça, ce n'est pas possible y'a des souvenirs qui restent, même si on a beaucoup de patients qui sont décédés car c'est une spécificité de notre service malheureusement. Encore des fois avec les collègues on parle de certains patients qui sont décédés, y a peut-être deux, trois ans mais voilà, y'avait quelque chose, certaines chambres restent la chambre de monsieur un tel, on a des souvenirs, enfin voilà.... On l'a vu arriver, on l'a vu marcher, on l'a vu se dégrader, on l'a vu se détériorer, on lui a posé le pousse seringue, on était là à son départ. Entre temps, il y en a eu pas mal qui sont passés, mais ça reste la chambre de monsieur un tel. Certaines chambres sont attitrées, on sait que lorsqu'on va avoir un soin terminal, on va dire ah telle chambre, c'est encore un monsieur qui a un cancer du pancréas, une autre chambre c'est les vomissements fécaloïdes. Le hasard fait que certaines chambres ont leurs spécificités... oui c'est très bizarre. On a encore eu l'exemple, il y a pas longtemps dans une chambre non lisp parce qu'on n'a pas eu le temps, et il nous a fait une sténose et vomissements fécaloïdes. Le patient d'après, il nous a

fait pareil des vomissements fécaloïdes quoi donc on a dit c'est la chambre qui fait ça... c'est la chambre attitrée. Mais non, les soins palliatifs ce n'est pas, comment dire ça, c'est la continuité de la vie en même temps, après la vie, y a la mort. Ce qui moi me soulage, pourquoi en gériatrie et pas à l'USP, c'est que pour moi il est plus facile d'accepter une fin de vie sur une personne âgée, que sur une personne jeune, une personne de mon âge, ou de l'âge de mes enfants, ça je n'y arrive pas. Au jour d'aujourd'hui, je n'y arrive pas, mais j'aime trop la gériatrie c'est ma spécificité.

Trouvez-vous que la relation est modifiée ?

La relation ne se modifie pas, c'est exactement pareil, sauf que dans notre tête l'objectif de soin change, mais après c'est à nous de le faire changer progressivement. Par exemple, une personne qu'on stimulait avant pour mettre au fauteuil, par rapport à des bronchospasmes ou des choses comme ça, à partir du moment où on voit qu'il y a une sténose et qu'il vit ces derniers moments et bah on va lui parler, on va le réinstaller. Pour le fauteuil on va lui dire, on va laisser tomber pendant quelques temps, sans pour autant lui dire qu'il va mourir. La personne le sait bien avant nous qu'elle va mourir. Mais voilà, l'approche voilà, on va changer de discours mais non brutalement en préparant etc. Ils le savent bien avant nous qu'ils vont partir. Ils le savent sauf que pour beaucoup, ils ne savent pas le dire ou ne veulent pas le dire et pour eux, ils ne sont pas prêts, etc mais pour moi ils le savent bien avant nous, c'est juste que c'est dur à dire.

Qu'est-ce qui pourrait améliorer la prise en charge des patients en fin de vie ?

Déjà le binôme infirmier aide-soignant, là on a deux aides-soignantes mais ce sont des mi-temps thérapeutiques donc c'est officieux. On va dire qu'elles nous aident bien pour la prise en charge surtout pour la manipulation qui est beaucoup plus agréable. Mais peut être aussi une présentation du service c'est-à-dire que pour beaucoup de patients qui viennent de l'oncologie, de neuro, des choses comme ça, on est présenté comme un soin de suite et de réadaptation. Mais c'est vrai que chez nous on leur précise que voilà... votre père, votre mère, votre mari est en phase terminale d'une maladie Ils disent oui mais ce n'est pas ce que l'on m'a dit de l'autre côté donc c'est-à-dire que cette image que l'on a un peu qui est spécifique de « X » hein et très difficile à accepter aussi bien pour nous parce que on est mis de côté, que pour les patients qui arrivent. Y'en a qui arrivent ici en disant voilà vous êtes en maison de repos, non t'es pas en maison de repos Ton mari vient pour mourir chez nous. On est un peu le mouiroir, on est présenté comme le mouiroir qui peut être péjoratif, mais pas pour notre équipe, on connaît notre travail, on sait ce qu'on a à faire. Mais il est vrai que l'équipe mobile nous aide beaucoup avec ça notamment Dr... nous aide beaucoup aussi par rapport à ça. Le Dr, je pense qu'elle fait en sorte que les LISP soient mis en avant et c'est vrai que c'est un peu ce qui nous manque, un peu de publicité sur notre travail, plus de reconnaissance c'est ça qui manque ... Après les formations ça se fait avec le temps, on ne peut pas former une grosse équipe comme la nôtre en peu de temps. Les soins palliatifs on en fait tous les jours, ça fait des années qu'on en fait. C'est juste que maintenant, c'est devenu officiel, c'est tout. Avant on en recevait 10-12 sur 46 lits et sur ces lits on a 4 lisp. En ce moment en soins palliatifs, avec un travail en parallèle avec l'équipe mobile on doit en avoir 7 ou 8 donc ça fait quand même 36 SSR et 10 soins palliatifs, dont deux- là qui sont en phase terminale. Donc c'est pour ça que des fois on dit qu'on n'est pas assez, qu'on n'est pas assez reconnu c'est ça qui manque un peu.

[Blanc]

Après, je viens de l'ancienne réforme où le soin palliatif n'était pas du tout présenté, pas du tout du tout ; c'était quelque chose qui était effleuré juste un peu, effleuré en cancéro mais voilà. On parlait de l'onco, de la cancéro mais pas du soin palliatif en lui-même, pas de soin terminal. En gériatrie, on parlait d'accompagnement de la fin de vie, mais sans pour autant dire ce que c'était exactement. En ce qui concerne le soin palliatif en lui-même par rapport à la sédation contrôlée, la loi Leonetti Claeys non ...c'est dommage.... On va tous y arriver, je veux dire une infirmière au jour d'aujourd'hui est une infirmière technicienne soit, mais qui a autant de chance de se retrouver devant un patient en fin de vie qui décède que devant quelqu'un qui est plâtré... on en a partout. La pathologie prend le dessus maintenant, il y a plus de cancer, avant on mourrait à la maison, maintenant on meurt à l'hôpital. Mais c'est vrai qu'à l'école on n'est pas préparé et c'est dommage.

Vous avez parlé d'accompagnement pour vous c'est quoi accompagner une personne en fin de vie ?

L'accompagnement, l'accompagnement de la fin de vie c'est deux choses, on accompagne le patient c'est-à-dire la douleur, le confort. Pour ceux qui peuvent encore parler, ça va être une préparation psychologique, la plus propre possible. Mais c'est aussi un accompagnement de la famille c'est-à-dire les préparer quand il y a une installation de PSE, leur expliquer pourquoi après un pousse seringue, ils dorment à cause du médicament, leur expliquer les effets... Tu leur dis qu'on les fait pas mourir et moi ma phrase culte c'est : c'est son combat maintenant, moi je soulage la douleur et c'est lui qui partira quand il l'aura décidé. En réalité c'est ça, c'est de dire aux familles que c'est son combat, c'est lui qui se bat et moi je soulage la douleur, quand il aura décidé que sa conscience soit en paix, il s'en va. Les familles sont soulagées quand on dit ça. Ils comprennent bien que ce n'est pas l'euthanasie qui est interdite elle par la loi, mais que l'on soulage la douleur. Il a mal, il ne veut pas se voir souffrir, on le fait dormir et après quand sa conscience sera tranquille il partira, cela peut être très rapide ou pas. Après c'est vrai, qu'il faut qu'on explique le double effet, la sédation contrôlée, la sédation continue, leur faire comprendre qu'ils sont réveillables, baisser un peu la dose il se réveille ; il dort et ce mot là avec tout ce qu'on entend sur l'euthanasie, Lambert etc... c'est quelque chose qui revient et qui est difficile. Après quand on voit sa mère la vieille qui mange des gâteaux et la famille s'en va et une demi-heure après elle fait une crise d'AVC, épilepsie, elle décède le lendemain quoi ...Il faut vraiment expliquer aux familles ; il y a le vocabulaire, le recul. Il ne faut pas hésiter à passer le relai quand il y a trop de sentiments (famille agressive ou d'attache involontaire) et y a des moments on ne peut pas, on est humain et donc il faut vraiment savoir passer le relais pour la meilleure prise en soin possible.

V- Entretien numéro 4 : infirmier en pneumologie : Dahlia

Pouvez-vous vous présenter ?

Je suis infirmier depuis 2009, j'ai exercé pas tout à fait 8 ans en réanimation et ça fait un an, un peu plus d'un an que je suis en pneumologie en tant que cadre faisant fonction.

Êtes-vous confronté de manière régulière à la prise en charge des personnes en fin de vie ?

Oui on y est confrontés de temps en temps mais c'était surtout lorsque j'étais en réanimation beaucoup beaucoup...

Comment est-ce que vous prenez en charge les personnes en fin de vie ?

[Rire] c'est une bonne question euh est ce que tu- peux m'aiguiller ?

Comment se déroulent les soins ?

Euh alors la prise en charge des personnes en fin de vie, ça dépend déjà de savoir si l'équipe médicale est au clair avec la situation du malade, si la décision de fin de vie est actée, si on est dans une démarche thérapeutique de fin de vie c'est-à-dire que si il y a des thérapeutiques ou des thérapeutiques d'accompagnement de fin de vie ou des thérapeutiques palliatives qui sont mises en place de type morphinique, type benzodiazépine, ça c'est une chose. Déjà cela clarifie la situation. Parce qu'on a aussi des patients pour lesquels on peut penser que, que l'équipe soignante peut penser que la fin de la vie s'approche ou du moins peut avoir cette impression alors que l'équipe médicale est encore dans une optique curative donc là on peut déjà avoir un problème de prise en charge. Dans la situation où tout le monde est en cohérence, c'est-à-dire où il y a une équipe médicale qui a donné et affirmé l'orientation de la fin de vie, là on peut dire qu'on est vraiment dans une démarche d'accompagnement. Après la démarche d'accompagnement en fin de vie est en général multipartite c'est-à-dire que tu as en général l'EMSP qui va être appelée au moins une fois voire plusieurs fois, pour évaluer le malade, pour donner un avis, pour aider, pour proposer des stratégies et après ça dépend beaucoup de l'expérience et de l'approche de chacun. Le problème de la fin de vie c'est que ça interroge énormément l'individu soignant euh sa conception de la fin de vie, sa conception personnelle de la mort, de la souffrance enfin tout ça.

Quel recul il est capable d'avoir entre sa conviction personnelle et la situation qui est purement professionnelle et quelle est l'expérience qu'il a pour la mettre au service de cet accompagnement, c'est-à-dire que quand on en est à la 60^{ème}, 70^{ème} personne qu'on voit décéder, forcément sans qu'il n'y est du tout de phénomène d'usure, si il y a un phénomène d'usure c'est très mauvais ou un phénomène d'habitude, d'accoutumance c'est très mauvais aussi, ça veut dire qu'on est là aussi dans une sorte de prise de recul excessive ou on a plus d'empathie, de sensibilité pour la situation, on est « blindé » mais on a pas la même approche parce que la réaction de l'autre, est beaucoup moins inquiétante parce que on connaît malheureusement, on peut anticiper les réactions de l'autre, du patient, et les siennes. C'est-à-dire que l'on sait peut être comment l'on va réagir et on sait peut être comment le malade peut réagir et on peut être habitué à certaines de ses interrogations et être capable de lui répondre de façon un peu plus ferme, de façon un peu plus appropriée en ayant un discours qui va être plus rassurant car plus structuré. C'est-à-dire que quand on est très jeune et que l'on voit son 1^{er}, son 2^{ème} ou 3^{ème} décès, que c'est des patients qu'on accompagne quasiment

jusqu'au bout, le regard du malade, son attitude physique peut être très angoissante pour le soignant qui se sent désarmé parce que lui le soignant, sa formation initiale, c'est quand même faire une pratique, de faire quelque chose et de ne pas regarder, se dérouler devant lui.... Et du coup sa réaction n'est pas toujours très adaptée ou il peut avoir peur de sa réaction affective alors que le soignant qui a connu beaucoup ses situations bah lui, il est capable de mettre au service du malade quelque chose ... bien accompagner, enfin au mieux. Mais une chose qui est très très vraie dans tous les cas c'est que le malade meurt seul. Accompagner ça veut dire faire avec, on ne vit pas avec le malade, on n'est pas avec, on ne meurt pas avec les gens, la preuve c'est que nous on est toujours vivants lorsqu'on ressort de la chambre. On ne meurt pas avec le patient, il meurt seul même si il est avec sa famille, c'est un moment qu'il traverse, c'est un moment atroce, qu'il traverse seul donc plutôt que de parler d'accompagnement qui est un terme très présomptueux pour moi, mais c'est personnel, je dis que je vais essayer de faire quelque chose avec le malade, qu'on va essayer de travailler avec lui, qu'on va essayer de faire en sorte que cela se passe bien de voilà.. que ça se passe le moins mal possible d'ailleurs parce que ça ne se passe jamais bien, et d'ailleurs quand je commence à expliquer à une famille ce que l'on va faire, une prise en charge palliative, je n'explique pas que cela va bien se passer, je leur dit que ça va être terrible que le patient va décéder et qu'on est désolé pour eux parce qu'on a tout essayé mais que maintenant l'équipe médicale a fait le choix en conscience de proposer une autre stratégie d'accompagnement parce que les soins curatifs sont épuisés et que dans ce moment terrible, on va utiliser toutes les méthodes que l'on a pour l'adoucir et l'apaiser le plus possible, c'est tout ce que l'on demande, il faut pas vendre du rêve.

Et ces méthodes quelles sont-elles ?

Bah après c'est très individuel, d'abord il y a la notion de la douleur, ça dépend du contexte thérapeutique, on n'accompagne pas une fin de vie de la même manière en médecine, en réa, en soins palliatifs ou en chirurgie. Mais la gestion de la douleur est importante même si l'on n'a pas toujours mal lorsque l'on meurt. Par exemple quand tu meurs de fibrose, ça fait pas mal par contre tu t'étouffes ce qui n'est pas plus agréable (rire) mais là pour le coup, la gestion de la douleur ... Parce qu'on a toujours tendance à associer mentalement la notion de soins palliatifs à celle de la douleur bah non en fait, cela ne fait pas forcément mal pour le cas de la fibrose par contre on va mettre une stratégie contre l'étouffement c'est-à-dire grâce à la loi Leonetti 2 qui nous le permet, une stratégie de mise en place d'une sédation irréversible, profonde qui aura comme effet secondaire probablement d'abrégé la vie du malade mais qui a comme effet attendu de limiter ses souffrances, c'est-à-dire que lui ne se sent pas s'étouffer, typiquement ça va être l'usage de benzodiazépines avec des doses un petit peu élevées qui va permettre au patient de s'endormir, en général associé à un morphinique mais pas du tout à visée d'antalgie mais à visée de lyse de la polypnée, on peut introduire un peu de diurétique pour éviter que le GASP ne soit trop bruyant pour la famille, on peut associer aussi, y a quelques équipes qui font ça les corticoïdes pour éviter un GASP ou ... ça c'est pour la partie thérapeutique qui est une partie rapide, on décide avant puis tu fais et voilà et après y'a tout le reste qui est beaucoup plus compliqué, qui est mon attitude face au malade : « monsieur vous allez mourir », ça sert à rien de raconter des conneries, on va essayer de faire en sorte que vous souffriez le moins possible, je vais vous poser des questions pour savoir si vous souffrez, essayez de me répondre le plus simplement possible, jusqu'au moment où il s'endort, si il s'endort parce que ça c'est quand tu as une belle stratégie qui est mise en place, y a aussi des fois ou malheureusement ça se passe pas aussi bien parce que malheureusement t'as mal géré ton analgésie, t'as mal géré ta sédation et

c'est encore plus angoissant pour le malade, là parfois l'échange peut lui permettre de s'apaiser un petit peu mais rarement parce que pour lui tu es une personne étrangère qui va pas changer grand-chose au fait qu'il est en train de s'étouffer et après tu as le fait de favoriser ou pas la présence, ça c'est une question très individuelle parce qu'il y a des patients qui ont besoin de beaucoup de calme et donc il faut avoir la finesse de dire à la famille qu'on va essayer de limiter les visites pour pas l'épuiser, en faisant comprendre à la famille qu'il ne faut pas qu'ils soient là trop longtemps, tout le temps, mais en même temps en leur permettant de voir leurs proches, parce que ils veulent voir leur proche qui est en train de mourir et à l'inverse y a des patients qui ont besoin d'avoir beaucoup de présence autour d'eux, là il faut favoriser la famille et s'organiser pour minimiser les soins . Dans les choses importantes c'est enlever tous les soins inutiles puisque ça c'est un truc qui est encore très difficile à faire pour certains soignants.

C'est-à-dire ?

Prendre la tension à quelqu'un qui est en train de mourir ça sert à rien, de savoir qu'il est en hypotension alors qu'il est en train de mourir c'est idiot en fait, vu qu'on attend que son cœur s'arrête, on attend que sa tension baisse, donc savoir quelle est en train de baisser ça change pas la face du monde puis il y a la clinique qui va nous le dire bien avant. La glycémie toutes les 4 heures alors que le type est à une heure de sa mort, la température, les antibiotiques le changement du cathéter parce que on est à J4, c'est important de le respecter ça (rire), c'est important le risque infectieux du type qui va mourir et oui mais non pourtant on le fait ... c'est des habitudes et ça c'est inutile.

Après les soins utiles ça dépend de la stratégie médicale , tout ça c'est avec la concertation médicale, si l'équipe médicale me dit pour monsieur un tel on a mis une stratégie de limitation thérapeutique mais on se donne l'occasion de passer un cap, on continue l'antibiotique alors ok , du coup alors la oui la température on s'en occupe, je continue à faire des prises de sang itératives pour voir comment le syndrome inflammatoire évolue alors ok mais si on est dans une stratégie d'arrêt des thérapeutiques bah là je vais voir l'équipe médicale en les alertant qu'il y a encore les antibiotiques et les bilan sanguins le lendemain matin ? Pourquoi ? La clef, c'est de s'interroger sur ce que l'on est en train de faire, quel est le but que l'on recherche, donc c'est surtout l'expérience qui nous guide la dedans, parce que tout ça, c'est beaucoup, beaucoup d'expériences ; soit tu le fais et tu te poses des questions soit pas. Ça permet d'avoir plein de recul, surtout dans l'accompagnement du décès, c'est l'expérience qu'il faut interroger, moi je ne sais pas si j'accompagne bien les patients, j'en sais rien parce que ce qui est certain c'est que quand je le fais je me pose des questions de savoir si je le fais bien, ça j'en suis certain. Y a pas d'échelle de valeur d'accompagnement même si il y a quand même des recommandations, il est recommandé de ne pas faire de soins inutiles, excessifs ni de multiplier les examens, les actes invasifs, de ne pas faire des examens d'imagerie si le diagnostic ne changera pas la donne tout ça s'est formalisé : ça c'est ce qu'on ne doit pas faire. Dans les comportements que l'on a il y a des choses qui ont été formalisées, ne pas tutoyer un malade, ne pas être familier avec lui-même si il est à la fin de sa vie, ce n'est pas une raison pour l'appeler « ma gentille poupette », ça c'est des choses formalisées. Après ce champ formel, il y a une infinité de possibilité et ça c'est la relation entre le malade qui est en train de mourir et le soignant qui est en train de le soigner parce que ici on n'est pas en train de le guérir mais de le soigner. Là pour le coup il faut être sûr que moi à mon échelle de valeurs, de mes valeurs professionnelles inculquées dans l'école IDE , on m'a donné un corpus de valeur , et ce qu'au regard de cette identité, et de mes valeurs personnelles , est-ce

que tout ce que je suis en train de faire ne vient pas en opposition à cet ensemble de valeurs et à partir de cela, je continue très régulièrement à interroger ma pratique pour être certain de ne pas dérapier parce que le dérapage est facile surtout dans l'accompagnement de la fin de vie , on peut être trop intrusif pour le malade dans une vie de famille, c'est aussi l'histoire d'une famille qui est en train de se jouer , on est trop facilement en train de se dire oh sa fille elle ne s'occupe pas de son père alors que ce monsieur est adorable alors qu'on ne sait pas ce qui s'est passé entre eux, en même temps autant c'était un salop qui lui tapait dessus ou alors c'est quelqu'un qui est vraiment pas très sympa avec son père et qui en a rien à foutre, c'est possible mais nous ça nous regarde pas, ce qui nous importe à nous, c'est qu'on va essayer de faire des choses pour ce monsieur et que l'on doit être poli et bien élevé quand sa fille vient le voir, on lui donne les réponses qu'elle a le droit d'avoir.

La relation est-elle modifiée ?

Un malade c'est un malade, ça dépend, c'est totalement individuel, ça dépend déjà de la relation que tu as avant avec tes malades, quelqu'un qui est distant restera distant , tu peux avoir des soignants qui ont un contact très facile, une empathie naturelle mais qui ont aussi un trait de caractère qui les emmène à un excès de sympathie et pas d'empathie , dans les prises en charge chroniques de patient, on développe une sympathie naturelle voire une relation quasi amicale avec le patient , qu'il voit de façon itérative, le problème c'est que quand ces patients reviennent dans un contexte de fin de vie, c'est très compliqué pour les soignants qui vont avoir une réaction soit dans l'excès d'empathie ou de sympathie qui va être inadaptée car trop intrusive vis-à-vis de quelqu'un qui n'est pas un proche mais un malade et un affect extrêmement atteint ou encore une mise à distance du malade parce que il est en train de mourir et je risque d'être dans une situation morale inconfortable, je vais le mettre à distance, ce que le patient ne va pas comprendre pourquoi elle était si sympa que ça pendant x années et que maintenant c'est plus la cas , c'est schématique hein. Mais à l'opposé y a des soignants qui sont extrêmement techniciens, amateur de techniques de soins qui vont être dans un abord un peu froid, un peu méthodique de la prise en charge en étant agréable et aimable hein, plutôt dans une approche distanciée et qui au moment où la personne va être en fin de vie vont se montrer des gens plutôt emphatiques et qui vont briser un peu cette distance pour se rapprocher du malade. Et tout ça est extrêmement individuel parce que ça dépend de la position qu'a le soignant par rapport à la fin de vie et par rapport à sa propre mort souvent par rapport à l'âge que l'on a , toi dans ta tête t'es encore immortelle alors que moi non, et c'est super, alors que moi ça s'approche un peu plus vite donc du coup j'ai un rapport à la mort qui est très différent, j'ai perdu beaucoup plus de proches forcément parce qu'il y a le cycle de la vie qui continue donc je suis un peut être un peu plus sensible à tout ça, et je me suis posé la question de savoir comment ça allait se passer pour moi et donc forcément dans toute cette réflexion, mon comportement avec le malade en a été affecté, en a été modifié. Et le rapport d'un malade avec un sujet plus âgé est différent aussi pour une dame qui a 75 ans et qui va rentrer dans sa chambre et une dame de 50 ans qui est en train de mourir,, ils vont échanger autour de son décès prochain et ils vont échanger autour des enfants, petits-enfants , de la vie, de ce que la vie leur a donné tout ça , elle aura pas le même rapport avec ce soignant là qu'avec cette petite jeune fille tellement souriante qui a 22/ 23 ans. En rentrant dans sa chambre et avec qui elle va parler de la fin de sa vie avec beaucoup plus de pudeur peut-être parce que cela pourrait être sa petite fille, elle ne peut pas lui dire des choses comme ça, ça aussi ça joue. Mais il ne faut pas oublier que les jeunes meurent... beaucoup meurent mais c'est un accompagnement encore plus particulier souvent parce que c'est des prises en charge plus courtes pour le coup..., bah oui parce que c'est pas sur le même type de pathologies sur

un sujet très âgé c'est un choix thérapeutique c'est-à-dire qu'une pathologie ça fait longtemps, elle évolue, elle s'aggrave, un jour l'équipe se réunit et va décider que le rapport bénéfice et souffrance (car les thérapeutiques engendrent des souffrances) est plus au bénéfice du malade, c'est-à-dire qu'on l'embête tellement à faire des soins par rapport à la qualité de vie qui lui reste c'est plus intéressant donc va arrêter d'être actif mais plutôt être dans l'accompagnement là c'est quelqu'un de très âgé plutôt un octo ou nonagénaire, je sais pas moi typiquement l'insuffisant rénal chronique qui n'est pas dialysé qui commence à aggraver son insuffisance rénale , on va se demander si ça vaut le coup de réaliser l'opération pour la mise en place de la fistule les séances plusieurs fois par semaine est-ce que ça vaut le coup, on voit avec le malade si il n'est pas préférable de passer par un accompagnement de la fin de vie par exemple. Quand c'est des sujets jeunes 35 ans c'est souvent sur des épisodes beaucoup plus aiguës, une pathologie brutale qui est soit traumatique par exemple, soit une pathologie médicale hein cancer, etc., on est dans une approche très agressive d'emblée parce qu'il y a une telle perte de vie, c'est la moitié d'une vie qui est perdue, voire les deux tiers, 3/4 qui est perdue, qu'on se pose aucune question ,on tente tout, tout ce qui est possible on va le faire et à un moment y'a l'échec thérapeutique qui arrive c'est-à-dire que on a beau tout tenter, il continue à s'aggraver et là, c'est même pas une limitation, c'est tout simplement que ça ne marche pas dans ce cas-là on ne fait même pas la limitation, on dit à la famille il va mourir , on a tout essayé ça va arriver quand même, donc c'est souvent des accompagnements qui sont beaucoup plus courts et avec des intensités émotionnelles terribles, parce que tu as des contextes familiaux , des parents qui vont survivre à leurs enfants ce qui n'est pas dans la logique de la nature, un conjoint qui est encore jeune , des enfants en bas âge à qui ont va expliquer la mort de leur maman et là on rentre dans le contexte émotionnel qui renvoie à nos histoires, à des projections qui sont extrêmement personnelles et là c'est vraiment un accompagnement qui est très difficile à faire souvent ; il y a un débriefing avec les soignants parce que ça laisse des traces, notamment avec le psychologue.

Faites-vous appel aux soins palliatifs ?

Ça fait vraiment partie de la prise en charge , il faut que ça fasse partie des stratégies d'accompagnement , il faut que quand une équipe soignante a un patient pour lequel on peut penser que la fin de vie s'approche et qu'une prise en charge palliative peut être intéressante, je pense qu'il est licite de faire entrer dans les pratiques courantes, de faire appel aux équipes mobiles car elles existent, elles ont été créées pour ça , pas forcément pour qu'ils interviennent de manière trop active mais ça peut être simplement une intervention qui va être de l'ordre de l'évaluation, de l'ordre du questionnement du dossier par rapport à l'équipe, c'est-à-dire que cela va permettre au médecin du service de prendre du recul parce qu'il est face à un confrère et cela va permettre au soignant de l'équipe de prendre un peu de recul sur la situation, de discuter avec leurs collègues de l'équipe mobile de soins palliatifs, de la situation, de sa situation et de la stratégie à adopter, ça peut être tout simplement ça. Mais par contre il ne faut pas que ça soit systématique, il y a des médecins qui ont extrêmement d'expériences dans le domaine palliatif , dans certaines équipes de médecine ou de réanimation, par exemple y'a des médecins qui ont vraiment l'habitude et qui ne vont pas faire appel systématiquement aux SP, y a pas besoin que ça soit systématique mais dès qu'un cas est un peu problématique ou compliqué, c'est quand même beaucoup plus intéressant de faire appel à eux sachant qu'ils existent ça c'est pour l'équipe mobile, après y a des unités de soin qui sont des entités différentes, et qui sont l'USP qui servent à des projets d'accompagnement de vie ou de fin de vie parce qu'il y a des patients qui peuvent ressortir des unités de soins palliatifs pour lesquels les situations sont ici très complexes que nous

n'avons pas réussi à gérer dans un service de court séjour, on va faire une demande de mutation en USP où l'accompagnement va s'étaler dans le temps, se faire sans la notion d'urgence qu'il y a dans nos unités. Nos unités sont faites pour accueillir en permanence des malades, on a toujours besoin de lits spécialisés notamment en pneumo et la place du malade pour lequel y a besoin de temps, d'accompagnement c'est pas forcément dans une unité où il y a une espèce d'activité de ruche bourdonnante mais il y'a aussi que les USP qui ont été construites architecturalement différemment avec un îlot central où il y a les soignants et autour y'a les chambres, les soignants vont pouvoir être beaucoup plus facilement au contact des malades souvent avec un ratio soignants malades plus élevé qui leur permet d'avoir plus de temps à passer avec chaque malade et c'est des équipes qui sont formées et qui vont donc pouvoir être avec le malade avec toute leur expérience et leurs expertises.

Y'a-t-il des LISP ?

Non il y'en a pas ici....

Après je t'avoue que confier la prise en charge aux soins palliatifs ça peut être compris comme une manière d'éloigner la mort. C'est pour ça que les équipes doivent faire très attention, il faut surtout pas qu'on oublie que une des vocations des soignants c'est aussi d'accompagner vers la mort surtout dans un hôpital en plus, la vocation de l'hôpital, c'est de voir naître et voir mourir des gens et qu'effectivement le fait de segmenter la prise en charge soins palliatifs, cardio etc ça a une plus-value parce que ça permet aux équipes de se spécialiser, d'être plus performantes mais ça a un défaut c'est qu'on va être bon dans ce qu'on fait mais pas dans ce que fait l'autre et c'est valable aussi pour les soins palliatifs, c'est-à-dire que ces soins palliatifs ont beaucoup des compétences humaines et d'expertises et on se dit alors que c'est vachement plus facile de les envoyer de l'autre côté où ils voient que ça plutôt que de les garder chez soi.

Qu'est-ce qui pourrait améliorer la prise en charge ?

La cohérence c'est primordial. Si l'équipe soignante au sens large n'est pas cohérente c'est-à-dire que si il n'y a pas de cohérence entre l'équipe médicale et paramédicale, tous les membres de l'équipe paramédicale face à la fin de vie du malade et face à sa situation personnelle, familiale et sociale ça va très mal se passer parce que certains soignants ne vont pas comprendre la stratégie médicale ; du coup ils vont mal l'appliquer. Soit l'équipe médicale va vouloir imposer une stratégie sans concertation et là ça va mal se passer aussi, le patient va bien comprendre qu'il y a une faille, une rupture dans l'équipe qui le prend en charge et ça va l'inquiéter parce qu'il ne va pas comprendre ce qu'on est en train de lui proposer, il faut être très cohérent, c'est-à-dire qu'il faut clairement oser les choses et il faut le dire à la famille, il va y a voir l'annonce faite par le médecin et ensuite c'est à nous infirmier de faire comprendre clairement les choses à la famille en les faisant reformuler, la personne qui est tout pour vous va mourir, on va tout faire pour que ça se passe le moins mal possible mais il mourra quand même et ça c'est cohérent, tout le monde est au courant et la famille va être en cohérence avec l'équipe et le malade, bien qu'il ne soit pas rassuré, il aura une réponse claire à sa question sans que l'on esquivé celle-ci.

VI- Entretien 5 : infirmière en service d'oncologie : Eglantine

Pouvez-vous vous présenter ?

Je m'appelle Eglantine, j'ai 25ans, je suis infirmière depuis 3 ans bientôt et je suis depuis un an et demi deux ans en oncologie voilà.

Etes-vous confronté à la fin de vie ?

Oui.... Oui on a très souvent des soins palliatifs ici.

Comment prenez-vous en charge les personnes en fin de vie?

Alors nous, ils sont souvent suivis et déjà pris en charge par l'équipe mobile de soins palliatifs, ils sont staffés en RCP, ça c'est cadré normalement. Après, bon des fois les patients viennent ici, ce n'est pas prévu qu'ils soient en fin de vie et leur état se dégrade rapidement dû à la pathologie. Euh ...mais comment on les prend en charge exactement bah euh... Avec l'équipe pluridisciplinaire, c'est euh, on en discute beaucoup en équipe en tout cas. Ensuite il y a beaucoup de morphiniques, d'hypnovel voilà On parle beaucoup avec les familles, on a la psychologue du service, on a également la psychologue de l'équipe mobile de soins palliatifs voilà....

(Blanc)

Comment se déroule les soins concrètement pour les personnes en fin de vie ?

Euh....

Ca dépend, les toilettes, les soins de confort, on les fait toujours à plusieurs parce que souvent ce sont des patients qui sont grabataires, si ils sont encore conscients parce que des fois ils sont sédatisés... Euh on les fait toujours à plusieurs, on essaie au maximum de prendre notre temps en fonction du service bien attendu ; mais c'est vrai qu'on essaie au maximum de prendre notre temps, c'est quelque chose qui nous tient à cœur ici en tout cas. On intègre vraiment la famille dans les soins, si elles veulent les familles peuvent rester dormir, on essaie de tout mettre à disposition voilà ... Donc les soins se déroulent, à part les soins techniques où on n'a pas besoin d'être à plusieurs, mais tout ce qui est soin de confort, toilette, on essaie de travailler avec notre collègue aide-soignante ou notre collègue infirmière enfin voilà...

Vous avez parlé tout à l'heure de l'équipe mobile de soins palliatifs pourriez-vous développer davantage sur cette notion ?

Alors souvent ce sont des patients qui sont déjà suivis par l'équipe mobile de soins palliatifs. Tout ce qui concerne la prise en charge de la douleur, c'est clair que c'est de leur compétence. Avant même de gérer des fins de vie, ils gèrent la douleur, donc dans le service, c'est quand même les médecins référents et les infirmières référentes en ce qui concerne la douleur et le confort des patients. On fait donc appel à eux parce qu'ils vont nous aider à introduire les morphiniques, ou à passer du per os à l'IV, c'est eux aussi qui vont faire la titration s'il y en a une, les titrations d'hypnovel pour les sédations c'est discuté avec eux au préalable. Tout ça c'est quand même très ... très légiférer y a des lois autour de ça. Ils sont aussi là pour nous soutenir, on discute pas mal avec eux. Ils permettent de nous soutenir dans certains choix et dans les différentes observations que nous faisons. Ils viennent vraiment nous rassurer dans la manière dont nous prenons en charge ces personnes et facilite cette

approche. On essaie au maximum de discuter avec eux. D'ailleurs dans le mois, on aura une réunion avec eux. Cette équipe est bénéfique même si ils ont énormément de travail partout dans les autres services qui fait que parfois nous les attendons.

Rencontrez-vous des difficultés dans cette prise en charge ?

Alors on est en difficulté au niveau de l'équipe quand il n'y a pas de cohésion d'équipe. En effet, souvent il y a des différences entre les décisions médicales et ce que nous on ressent en tant que paramédicaux. Si on a une famille en souffrance, un patient qui est en souffrance, qui est pas entendu et que nous on le ressent comme ça et que de l'autre côté on sent qu'il y a pas de soutien médical ou même de l'équipe mobile de soins palliatifs, ça peut nous mettre vraiment en difficulté dans ce sens-là après euh ... Après il nous arrive d'être touchés, si c'est ce dont tu parles, d'être sensibles à des situations oui... car on a des patients jeunes on est en cancéro... Je me rappelle l'an dernier, j'ai eu une fille d'une vingtaine d'année de 21 ans qui est rentrée à sa maison et qui a été sédaturée et qu'on a eu un petit peu ici ; donc forcément ça touche parce que ce n'est pas loin de notre âge. Ça pourrait être nous et plus on est jeune, plus on trouve ça injuste. Y a des situations qui nous touchent, des familles qui nous touchent par tout l'amour qu'il y a autour parce que perdre quelqu'un c'est toujours difficile donc ça nous touche ; après il faut savoir se protéger un petit peu parce que sinon on pleurerait tout le temps. On est quand même dans un service ou au niveau de la mortalité, l'âge est le plus faible et c'est quand même récurrent qu'on ait des décès donc on se protège un maximum, on en est pas insensible, il y a des situations qui touchent plus que d'autres...mais Après il faut se protéger, sinon il ne faut pas rester ici quoi, sinon on se rend malade tout le temps. Après je mens pas, y a des situations où c'est difficile, y a des situations où je sais que certaines filles ont voulu revenir pour des toilettes, des gens qui était décédés, des toilettes mortuaires parce que c'est le moment aussi de dire adieu à son patient, y a des patients qu'on a eu gardés ... Je me souviens également d'une jeune femme d'une trentaine d'années, qu'on a gardé pendant deux mois et demi dans le service, qu'on avait déjà eue avant, c'est des patients chroniques, qu'on revoit souvent et y a une certaine affection avec la famille qui va autour donc c'est vrai que le moment où le patient part on en souffre un peu aussi donc voilà ... (larme qui commence à monter).

[Blanc]

Trouvez-vous que la relation est modifiée ?

Alors elle se change oui et non. Non parce que ...non parce que on essaie toujours de faire au mieux mais c'est vrai que quand En cancéro on dit que les gens ont le cancer... et ce n'est pas qu'ils sont tout le temps condamnés, mais on se dit souvent que c'est difficile, donc on se dit qu'on doit avoir un maximum d'empathie, on essaie vraiment d'être dans le confort. Je ne sais pas si tu es passé en soins palliatifs, ici ou si tu as eu des collègues qui ont fait des stages ici mais on essaie vraiment au maximum d'être humain. Après ça change dans le sens où on est plus... on est plus souple. Par exemple pour les horaires, il y a des horaires de visite 12h 20h comme dans tous les services sauf que quand les gens sont en fin de vie, en soins palliatifs, on s'attend tout à fait que la famille vienne à toute heure. S'ils ont envie de dormir... ça on l'entend parce que bah... c'est les derniers instants. Mais on essaie au maximum de privilégier les envies des patients. Forcément ça change dans le sens ou bah ...si il n'a pas envie que je lui fasse un anticoagulant ce soir parce que ça lui fait mal, bah je vais voir avec le médecin. Sûrement qu'on ne lui fera pas parce que c'est lui qui décide et au final c'est pas ça qui va le faire décéder... voilà. On écoute encore plus, enfin ce n'est pas

qu'on n'écoute pas d'habitude, mais c'est qu'on l'écoute encore plus dans le sens où on va prendre en considération les choses, il y a deux poids deux mesure. Il y a des soins qui sont invasifs qu'il y a plus besoin de faire au bout d'un moment et qu'ils sont en droit de refuser. Les gens peuvent dire non. Ils ont vraiment... quand on est patient et qu'on est un petit peu en dehors du milieu et qu'on connaît pas bien, il y a plein de choses que les médecins nous demandent de faire qu'on accepte et que comment dire ça... ; Qu'on va subir ou que certains patients vont refuser parce qu'ils trouvent que c'est douloureux mais nous on sait que c'est pour leur bien et que au final ça va leur apporter quelque chose de bien. Ces gestes là en fin de vie c'est plus nocif qu'autre chose, on essaie vraiment plus d'être dans le confort.

Qu'est-ce qui pourrait améliorer la prise en charge ?

Ça serait que les médecins soient davantage à l'écoute des paramédicaux et n'hésitent pas à introduire des morphiniques pour la douleur. Après, je pense que la formation à l'école devrait davantage insister sur la notion de fin de vie pour changer la vision que l'on a de celle-ci. C'est un sujet un peu tabou j'ai l'impression, alors que nous sommes fréquemment confrontés à la fin de vie dans les services... .

VII- Autorisation de diffusion

Procédure relative à la conservation et à la diffusion des TFE [version 1]



AUTORISATION DE DIFFUSION DU TRAVAIL DE FIN D'ÉTUDES

Annexe de la procédure relative à la conservation et à la diffusion des TFE

Ne peut être diffusé qu'un travail de fin d'études ayant obtenu une note supérieure ou égale à 15/20 à l'écrit, sous réserve d'être sélectionné par l'équipe pédagogique

Remarque : aucun étudiant ne peut s'opposer à la conservation (archivage) par l'E.R.F.P.P. de son travail de fin d'études en version papier (5 ou 10 ans) et en version numérique (illimitée).

Je soussignée: Camille DECRUYENAERE

Promotion : 2015 -2018

Autorise, sans limitation de temps, l'IFSI - E.R.F.P.P. G.I.P.E.S d'Avignon et du Pays de Vaucluse -

à diffuser le travail de fin d'étude que j'ai effectué en tant qu'étudiant en soins infirmiers :

(Titre du TFE) L'accompagnement de la personne en fin de vie

En version papier (au centre de documentation de l'E.R.F.P.P.)

oui

En version numérique - PDF (sur le catalogue en ligne du centre de documentation)

oui

Je soussigné(e), déclare avoir été informé(e) des conditions d'intégration, de diffusion et de conservation de mon travail de fin d'études par l'E.R.F.P.P. G.I.P.E.S. d'Avignon et du pays de Vaucluse et les accepter sans limite de temps. Ces conditions sont précisées dans la procédure relative à la conservation et à la diffusion des TFE consultable en annexe du cahier des charges du travail de fin d'étude.

Abstract :

L'accompagnement de la personne en fin de vie

Ce travail de fin d'études aborde le sujet de l'accompagnement de la fin de vie qui n'est pas une évidence pour les professionnels de santé. En effet, les professionnels semblent mettre de la distance avec le patient et rencontrent des difficultés sur cet accompagnement. Je me suis interrogée afin d'essayer de comprendre les raisons de ces difficultés mais aussi sur la place des soins palliatifs dans cet accompagnement. Ainsi, j'ai cherché à savoir comment les soins palliatifs pouvaient être une aide. Pour recueillir des informations et apporter des réponses à ma problématique, j'ai réalisé des entretiens semi-directifs selon la méthode clinique auprès d'une population infirmière diversifiée. Ces entretiens montrent que la prise en charge est complexe. Contrairement à ce que je pensais, les difficultés ne sont pas forcément celles attendues mais les soins palliatifs sont une aide précieuse pour les professionnels. De plus, les entretiens ont permis de mettre en avant de nouveaux éléments dans ce travail de recherche.

Mots-clés : fin de vie, accompagnement, soins palliatifs, relation soignant-soigné, difficultés

End-of-life care

This end of course assignment deals with the issue of end-of-life care which is a difficult role for caregivers. Indeed, the professionals seem to keep a distance with patients and meet difficulties with the support they can give. I questioned myself about these difficulties and I tried to understand what is the role of palliative care in this support. So, I have tried to find how palliative care could be helpful. To collect information and to address my problem I made semi directive interviews among nurses from different specialties thanks to clinical method. These interviews show that care plan is difficult. Contrary to what I thought, difficulties are not necessarily the expected ones but palliative care is very helpful for professionals. Furthermore, in this study, new elements came out from these interviews.

Keywords: end-of-life, support, palliative care, the relationship between the carer and the patient, difficulties