

Institut de Formation en Soins Infirmiers
de la Blancarde.

Travail de Fin d'Etude.

« Soins palliatifs et accompagnement infirmier »



DUMONT Charlotte

Promotion 2012-2015

Institut de Formation en Soins Infirmiers
de la Blancarde.

Travail de Fin d'Etude.

« Soins palliatifs et accompagnement infirmier »



DUMONT Charlotte

Promotion 2012-2015

« Il faut apporter de la vie aux jours, lorsqu'on ne peut plus ajouter de jours à la vie »

Professeur Jean BERNARD, cancérologue

Note aux lecteurs :

« Il s'agit d'un travail personnel effectué dans le cadre d'une scolarité à l'IFSI de la Blancarde. Il ne peut faire l'objet d'une publication en tout ou partie sans l'accord de son auteur et de l'IFSI ».

Remerciements

Je tiens tout d'abord à remercier mon guidant, Mr Cabanillas pour son accompagnement et ses conseils qui m'ont permis d'élaborer ce travail.

Je tiens également à remercier les infirmières qui m'ont permise de mener à bien les entretiens et qui m'ont accordé de leur précieux temps.

Enfin, je tiens à remercier mon entourage pour leur soutien.

SOMMAIRE

Introduction	1
1. Problématique pratique	2
1.1 Description de la situation.	2
1.1.1 Présentation du contexte de soins.....	2
1.1.2 Repérage des éléments clefs.	2
1.1.3 Questionnement.....	3
1.2 Objet de recherche	3
1.3 Revue de la littérature	3
1.3.1 La maltraitance, phénomène de société toujours présent.....	3
1.3.2 Les soins palliatifs, historique de leur mise en place	5
1.4 Enquête exploratoire.....	7
1.4.1 Autorisation et mise en œuvre.....	7
1.4.2 Choix de la population et taille de l'échantillon.....	8
1.4.3 Conditions des entretiens.....	8
1.4.4 Outil d'enquête.....	8
1.4.5 Analyse des entretiens.....	9
1.5 Synthèse et question de départ définitive.....	11
2. Cadre conceptuel	12
2.1 L'accompagnement	12
2.1.1 La relation d'aide infirmière	12
2.1.2 L'empathie	14
2.1.3 La communication	15
2.2 Les soins palliatifs	17
2.2.1 L'interdisciplinarité/ Travail en équipe.....	18
2.2.2 Qualité de vie.	19
2.2.3 Le processus de deuil	21
2.3 Synthèse.....	22
3. Partie méthodologique	23
3.1 Hypothèse de recherche.....	23
3.2 Dispositif de recherche.....	23
3.2.1 Choix de la population cible et échantillon.....	23
3.2.2 Choix du terrain.....	24
3.2.3 Outil de recherche	24
3.3 Dispositif d'analyse	26
4. Conclusion.....	28
Bibliographie.....	29
Annexes	31

Introduction

A travers les différents stages que j'ai pu effectuer, j'ai pu observer différentes pratiques professionnelles qui me semblaient plus ou moins adaptées. La singularité des patients fait qu'il n'existe ni de bonne ni de mauvaise façon de faire. Toutefois, certaines situations questionnent plus que d'autres. J'ai pu remarquer que les infirmiers ne réagissaient pas de la même façon selon leur nombre d'années de diplôme, que la prise en charge des patients n'était pas la même. J'ai donc souhaité travailler sur le rapport entre les représentations de soin de l'infirmier et son expérience professionnelle.

Soins palliatifs et soins curatifs ont pour base commune les soins. Quelque soit le service dans lequel nous travaillerons, nous serons amenés à voir des patients en fin de vie, à prodiguer des soins palliatifs permettant d'accompagner au mieux les patients jusqu'à leur mort. C'est pour cela que j'ai souhaité axer mes recherches sur les soins palliatifs. De plus, cela fait partie intégrante de mon projet professionnel, à savoir l'oncologie. En effet, bien que ce domaine ait connu de nombreuses avancées, l'accompagnement des patients reste un des piliers de la prise en charge en cancérologie.

Ainsi, il s'agira à travers une problématique pratique d'établir le contexte de recherche puis d'effectuer une revue de littérature, avant d'exposer les résultats de l'enquête exploratoire pour ensuite aborder une partie conceptuelle avec les concepts d'accompagnement et de soins palliatifs. Tout ceci permettra ensuite la mise en place d'une question ainsi qu'une hypothèse de recherche, explorée à l'aide d'un questionnaire.

1. Problématique pratique

1.1 Description de la situation.

1.1.1 Présentation du contexte de soins.

La situation se déroule dans une maison de retraite. Celle-ci est composée de 70 résidents répartis sur trois étages. Elle compte également une unité protégée pour les patients présentant des troubles de type Alzheimer.

L'équipe pluri professionnelle est composée de sept aides soignants (deux par étage et un à l'unité protégée), de deux infirmiers la semaine et un le week end. Des auxiliaires de vie font également parti du personnel. Le tout est coordonné par une coordinatrice de soins présente la semaine. Des médecins libéraux interviennent en cas de besoin.

Deux équipes sont présentes.

Nous sommes le samedi matin, la contre équipe vient de prendre son service. Nous sommes au deuxième étage de la maison de retraite, composée de 24 résidents. Il y a deux aides soignantes ce jour sur l'étage (un par secteur) et un infirmier réparti sur l'ensemble de l'établissement.

1.1.2 Repérage des éléments clefs.

Mr C, âgé de 80 ans est un patient présentant une hémiparésie gauche. Il a besoin d'aide pour la toilette mais est autonome pour le reste des activités de la vie quotidienne.

Mr C a été déclaré en soins palliatifs depuis une semaine. Il ne s'alimente presque plus, ne boit plus et est hyperalgique. Il est hydraté par une perfusion de sérum physiologique sur 24h. Il a également trois injections de morphine par jour en sous-cutané (10mg x 3).

Il est très difficile de lui faire les soins de confort. La toilette au lit doit se faire avec deux AS¹, sinon, il est impossible de le tourner.

Le samedi, l'AS devant faire la toilette de Mr C, choisit de la lui faire en dernier afin d'avoir l'aide de sa collègue. L'état de Mr C s'étant dégradé et n'ayant pas suffisamment de temps pour lui faire une toilette correcte, l'AS en a référé à l'IDE². Avec son accord, il a été décidé de réaliser la toilette dans l'après midi, à l'heure des changes.

Dans l'après midi, l'AS et l'IDE sont entrés dans la chambre pour effectuer la toilette de Mr C. Une toilette confort a été préférée en raison de son état de santé et l'altération de son état général.

Au moment où le drap a été levé, les deux professionnels se sont rendus compte que le patient était porteur de plusieurs protections, mises l'une par dessus l'autre. Elles étaient toutes totalement souillées, non attachées, ce qui avait également taché les draps et lésé la peau du patient.

¹ Aide soignant

² Infirmier diplômé d'état

1.1.3 Questionnement

Cette situation m'a heurtée. En effet, je n'ai pas compris pour quelle raison le patient avait été laissé avec plusieurs protections et non changées. Cela m'amène donc à me poser les questions suivantes :

- Depuis combien de temps les soins n'avaient-ils pas été effectués ?
- Pour quelle(s) raison(s) les soins n'avaient-ils pas été effectués ? (Pratiques soignantes)
- Est-ce que repousser le soin de ce patient peut-être considéré comme un acte de maltraitance ? (Pratiques soignantes)
- La dégradation de l'état de santé du patient a-t-elle eu un impact sur les soignants ? (Patient)
- Les soignants étaient-ils dans une attitude de fuite vis à vis de ce patient ? (Infirmier)
- Y-a-t-il un sentiment d'échec dans la prise en charge du patient de la part des soignants les amenant à éviter le patient ? (Infirmier).
- Quelle conception des soins palliatifs les soignants ont-ils ? (Infirmier)

1.2 Objet de recherche

Ce questionnaire m'amène à poser l'objet de recherche suivant :

Les représentations de soins de l'infirmier influencent la prise en charge des patients en soins palliatifs.

1.3 Revue de la littérature

Afin d'essayer de comprendre cette situation et pour définir une question de départ provisoire, j'ai effectué des recherches documentaires basées sur la maltraitance ainsi que sur ses causes possibles, avant d'effectuer des recherches sur la situation des soins palliatifs à ce jour.

1.3.1 La maltraitance, phénomène de société toujours présent

La maltraitance en milieu hospitalier a fait l'objet de nombreuses études et elle est devenue une véritable préoccupation. En 2009, sur l'ensemble des requêtes instruites, une situation sur deux était identifiée comme de la maltraitance « ordinaire ».

Elle a été définie en 2002 par l'Organisation mondiale de la santé comme : « *Tout acte violent de nature à entraîner, ou risquer d'entraîner un préjudice physique, sexuel ou psychologique ; il peut s'agir de menace, de négligence, d'exploitation, de contrainte, de privation arbitraire de liberté, tant au sein de la vie publique que privée.* »

Lorsque l'on confronte la situation précédente avec la définition, nous nous rendons compte qu'il y a eu acte de maltraitance envers les patients. Il pourrait s'agir de négligence ou de privation en raison de l'absence de soins réalisés sur le patient.

Cependant, différents types de maltraitance existent :

- Maltraitance corporelle
- Maltraitance sexuelle

- Maltraitance psychologique
- Maltraitance thérapeutique
- Maltraitance morale
- Maltraitance environnementale
- Maltraitance matérielle

On estime que 4 à 6% des personnes âgées dans les pays à revenu élevé ont été victimes d'une forme de maltraitance à domicile. Cependant, les données concernant les institutions (hôpitaux, maisons de retraite, et établissements de soins de longue durée) sont rares.

Une enquête menée auprès du personnel des maisons de retraite aux Etats-Unis révèle que 36% des membres du personnel dit avoir été témoins au moins une fois de violences physiques à l'égard d'un patient âgé au cours de l'année, 10% ont reconnu avoir commis eux-mêmes au moins une fois un acte de violence physique et 40% dit avoir harcelé des patients. Ces données semblent cependant élevées³.

En France, des faits sont publiés dans la presse. Ils font état d'actes de maltraitance sur des personnes âgées, que ce soit en maison de retraite ou lors de l'exercice libéral.

En 2011, une infirmière et une aide soignante âgée de 50 ans ont été condamnées à un an de prison ferme pour maltraitance et violence sur une dizaine de pensionnaires d'un établissement gériatrique d'Arras.⁴

En 2014, une infirmière libérale âgée de 40 ans a été condamnée à deux ans de prison pour avoir frappé un patient octogénaire à son domicile⁵.

En 2008, pour lutter contre cette maltraitance, le gouvernement a créé le 3977, numéro d'appel national pour signaler les cas de maltraitance. De même, l'association ALMA France permet de recevoir des appels et de donner des conseils aux personnes victimes de maltraitance.

L'HAS (Haute autorité de santé), a identifié des situations à risque de maltraitance. Ces dernières sont accrues avec l'augmentation de la dépendance du patient. D'après cette autorité, le séjour en réanimation, l'accueil aux urgences ou encore l'arrêt des soins curatifs chez un patient en fin de vie peuvent devenir des situations à risque de maltraitance.

D'autres critères peuvent déterminer ces maltraitements : la vulnérabilité liée à l'âge, à la dépendance, à l'isolement social. Certains comportements de patients peuvent conduire à

³ Organisation mondiale de la santé. Maltraitance des personnes âgées. <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs357/fr>. Décembre 2014. Consulté le 26/01/15.

⁴ Agevillage. Maltraitance : une infirmière et une aide-soignante condamnées à un an ferme pour violences sur résidents âgés. <http://www.agevillage.com/actualite-6365-1-maltraitance-une-infirmiere-et-une-aide-soignante-condamnees-a-un-an-ferme-pour-violences-sur-residents-ages.html>. 18/04/11. Consulté le 26/01/15

⁵ Agevillage. Maltraitance personnes âgées-Alzheimer : une infirmière condamnée à un an ferme. <http://www.agevillage.com/actualite-9810-1-maltraitance-personnes-agees-alzheimer-une-infirmiere-condamnee-a-un-an-ferme.html>. 21/05/13. Consulté le 26/01/15

des actes de maltraitance, notamment s'ils présentent des troubles mentaux ou s'ils sont agressifs.

L'arrêt des soins curatifs chez un patient en fin de vie me fait penser aux soins palliatifs.

Ces derniers ont pour objectif de soulager les douleurs physiques ainsi que tous les autres symptômes sources de souffrance ou d'inconfort tels que les vomissements, les essoufflements, la confusion mentale. Ils doivent également prendre en compte la souffrance psychologique, sociale ou spirituelle du malade et de ses proches. Il s'agit de préserver la qualité de vie des patients et de leur famille.

Revenons sur l'historique de la mise en place des soins palliatifs

1.3.2 Les soins palliatifs, historique de leur mise en place

C'est en 1967, au Royaume-Uni qu'apparaît la conception des soins palliatifs avec l'ouverture de l'hospice de Saint-Christophe à Londres. C'est Cecily Saunders qui met en avant la première ce terme. A cette époque, il s'agissait d'une prise en charge globale de la personne en fin de vie avec association des thérapeutiques palliatives et accompagnement de la personne.

Cependant, le terme « soins palliatifs » a été utilisé pour la première fois par Balfour Mount en 1974. Il a remplacé le terme d'hospice alors considéré comme péjoratif.

En France, en 1986, avec la Circulaire dite « Laroque » (circulaire DGS/3D, relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale), la dimension psychologique commence à être abordée. Cela permet une approche plus globale des patients. L'objectif de cette dernière est de préciser l'aide qui peut être apportée aux mourants.

En 1984 complétée en 1993, apparaît la charte des soins palliatifs, mise en place par l'Association des Soins Palliatifs.

L'évolution de pensée des infirmiers sous une influence internationale a permis la mise en place de textes législatifs. Il faudra ainsi attendre 1991 pour que les soins palliatifs soient mentionnés dans un texte de loi en France (loi n° 981-748 du 31 juillet 1991). Ce dernier introduisait alors les missions du service public hospitalier. Dans l'article L-711-4 de cette dernière, les soins palliatifs sont positionnés au même plan que les soins curatifs et préventifs.

La loi du 9 juin 1999 (loi n°99-477) officialise le droit aux soins palliatifs : « Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement ». Les bénévoles peuvent à partir de ce moment accompagner les patients dans les établissements de santé. De même le schéma régional d'organisation des soins (Sros) intègre les soins palliatifs.

D'autres textes de lois ont suivi cette dernière. La loi Leonetti de 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie défini de façon plus claire le droit au refus de

l'obstination déraisonnable : « *Les actes de soins ne doivent pas être poursuivis par une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris* ».

Le décret du 29 janvier 2010 amène des détails supplémentaires notamment sur « les conditions de mise en œuvre des décisions de limitation ou d'arrêt de traitement ».

En plus des textes de loi, les gouvernements successifs ont mis en place des plans nationaux de développement des soins palliatifs :

- Plan national de développement des soins palliatifs 1998 – 2001 (mise en place en décembre 1998 avec la parution de la circulaire DGS/DH n° 98-586, relative à la mise en œuvre du plan triennal de lutte contre la douleur dans les établissements de santé publics et privés.
- Plan national de développement des soins palliatifs 2002 – 2005
- Plan national de développement des soins palliatifs 2008 – 2012

Tout ceci a permis le développement des soins palliatifs au sein des établissements de santé (hôpital, clinique ou maison de retraite).

Cependant, il n'est pas toujours facile de mettre en place les recommandations de bonnes pratiques. Depuis les années 1950, la psychologie du travail a mis en évidence des facteurs de non adaptation expliquant ainsi certains troubles psychiques, modifiant par conséquent la prise en charge des patients. Ces facteurs sont : l'organisation du travail, les conditions de travail et enfin, l'environnement physique et biologique.

Selon l'HAS, les professionnels de santé expliquent ce phénomène par une confrontation avec la souffrance et la mort, un encadrement parfois défaillant, des conditions de travail difficiles ou encore des organisations rigides. Ceci corrobore donc les études de psychologie du travail.

Concernant l'organisation du travail, la loi n°2004-810 du 13 août 2004 relative à l'assurance maladie a réformé le système d'attribution des budgets pour les hôpitaux.

Les ressources hospitalières sont désormais contrôlées par la T2A appelée Tarification à l'activité. Celle-ci dépend désormais du nombre et de la nature des actes et séjours réalisés par les établissements. Ils sont autonomes dans leur gestion mais sont tout de même soumis aux contrôles exercés par les pouvoirs publics (Haute Autorité de Santé). Cette modification a eu une répercussion sur le personnel présent dans les unités de soin. En effet, les pressions financières pour que l'hôpital soit rentable ont fait qu'il a été demandé au personnel soignant, notamment, d'en faire plus avec autant de moyens, voire moins. Cela crée ainsi un environnement de travail hostile.

Selon une étude de McNeese et Smith en 2001, les facteurs organisationnels sont parmi ceux qui contribuent le plus au sentiment qu'ont les infirmiers de leur insatisfaction. Les recherches montrent que ceci est principalement lié à l'incapacité des professionnels « *d'exercer correctement leur métier* »⁶.

Tout ceci entraîne alors un certain épuisement professionnel.

⁶ Berg A.M - « Transforming Public Services » - International Journal of Public Sector Management – n°19 – 2006 - p556

De même, lors de la prise en charge des patients en soins palliatifs, les professionnels de santé considèrent que les fins de vie sont difficiles à gérer émotionnellement. « *Ca demande énormément de soins, des soins de plus en plus importants, avec une dégradation de la personne, une déchéance physique, morale* »⁷. Dans les services, le terme « soins palliatifs » présente une connotation négative. Les soignants préfèrent employer des termes comme accompagnement, soins de confort. Il est difficile pour les soignants d'arrêter les soins curatifs. Des études menées sur des infirmiers en soins intensifs pédiatriques au Québec montrent que ces derniers vivent des conflits lors de la prise de décision d'arrêter les traitements⁸. De même, l'acharnement thérapeutique a été identifié comme un dilemme éthique pour ces soignants. Un sentiment de frustration peut apparaître, mêlé à de la peur, de la culpabilité, de la compassion...

Dans les services de soin, les infirmiers sont confrontées à la souffrance, parfois un sentiment d'impuissance, d'échec ou bien de révolte. Ceci est d'autant plus présent lors des prises en charge palliatives des patients. Les confrontations répétées à la mort et à la maladie provoquent de l'anxiété et un certain épuisement professionnel parasitant ainsi la vie professionnelle.

Alors que tous les infirmiers dans leur formation sont sensibilisés à l'épuisement professionnel et abordent les moyens de s'en protéger, comment expliquer les résultats de ces différentes études ? Quelle est la place des soins palliatifs pour les infirmiers dans ces situations ?

Ceci m'amène à me poser la question de départ provisoire suivante :

Dans quelle mesure la représentation des soins palliatifs de l'infirmier évolue-t-elle avec l'expérience ?

1.4 Enquête exploratoire

Afin de pouvoir répondre à ma question de départ provisoire, il est nécessaire de réaliser une enquête exploratoire me permettant de me rendre compte de ce qui se passe sur le terrain. Cela me sera utile pour comparer la théorie avec le vécu des soignants en ce qui concerne les soins palliatifs.

1.4.1 Autorisation et mise en œuvre

J'ai ainsi envoyé ma demande à l'Institut Paoli Calmettes. En effet, du fait de la pathologie cancéreuse, les soins palliatifs ont toute leur importance et le personnel soignant y est par conséquent régulièrement confronté. Il me semblait intéressant de réaliser des entretiens auprès de personnes ayant une expérience suffisante en soins palliatifs.

⁷ Mahé, T., Maresca, B., & Simon, M.-O. (mars, 2004). Les soins palliatifs vus par le public et les professionnels de santé. *Credoc Consommation et modes de vie* .

⁸ Charland Sophie et Vallée Dominique, « La souffrance des soignants et l'arrêt des traitements en soins intensifs pédiatriques »

J'ai obtenu une réponse positive de l'établissement m'autorisant à mener mes entretiens auprès d'infirmiers travaillant dans le pôle d'oncologie médicale.

Annexe 1 : Guide d'entretien

Annexe 2 : Lettre de demande d'autorisation

Annexe 3 : Lettre d'autorisation d'enquête exploratoire

1.4.2 Choix de la population et taille de l'échantillon

Au sein du département d'oncologie médicale, j'ai choisi de réaliser mes entretiens dans le service présentant le plus de patients en soins palliatifs. Il s'agissait d'un service d'oncologie gériatrique. Les infirmiers y travaillant avaient une expérience minimale de 2 ans. Même si cela est faible, il est vrai que dans l'établissement, les infirmiers en poste sont en général de jeunes diplômés.

De plus, étant en stage dans la structure dans la période où j'ai réalisé mes entretiens, j'ai eu l'autorisation de réaliser deux autres interviews auprès d'infirmières exerçant en chirurgie. Il me semblait intéressant d'avoir le ressenti de professionnels provenant d'une autre spécialité.

Présentation des professionnels :

- IDE 1 : Infirmière en oncologie médicale, diplômée depuis 2011. Expérience en médecine et en soins palliatifs
- IDE 2 : Infirmière en oncologie médicale, diplômée depuis 2009. Expérience en médecine et en soins palliatifs
- IDE 3 : Infirmière en oncologie médicale, diplômée depuis 2012. Expérience en médecine et en soins palliatifs
- IDE 4 : Infirmière en hôpital de jour chirurgical, diplômée depuis 1976. Expérience en hématologie, en chirurgie, en gynécologie et en soins palliatifs.
- IDE 5 : Infirmière en hôpital de jour chirurgical, diplômée depuis 2009. Expérience en chirurgie. (Expérience moins importante concernant les soins palliatifs).

1.4.3 Conditions des entretiens.

Avant l'entretien avec chaque professionnel, je leur ai demandé l'autorisation d'enregistrer l'interview. Aucun infirmier n'y a vu d'objection. Je leur ai également présenté mon thème d'étude ainsi que les conditions d'entretien, à savoir la durée approximative de l'entrevue et l'anonymat de ces derniers.

Les trois premiers entretiens ont eu lieu dans l'infirmierie du service. Les deux derniers quant à eux, ont eu lieu dans une salle de pansement du service, au calme.

Les entretiens ont duré entre 7min 43 et 23min17, selon les cas.

1.4.4 Outil d'enquête

J'ai réalisé des entretiens semi-directifs. En effet, j'avais au préalable élaboré une grille de questions avec des relances. Certaines questions sont toutefois venues se rajouter au cours des entretiens, en fonction des réponses précédentes.

Annexe 4 : Retranscription des entretiens

1.4.5 Analyse des entretiens

Après avoir réalisé mes entretiens, il est maintenant nécessaire de les analyser. Pour cela, j'ai procédé à une analyse thématique me permettant de repérer de façon quantitative mais aussi qualitative les éléments mis en avant.

Concernant la durée de prise en charge des patients, elle est comprise entre 15j et plusieurs semaines. Ceci est spécifique à chaque service. La sectorisation leur permet de pouvoir conserver les mêmes patients et de changer de secteur lorsque cela devient trop difficile pour eux. Dans les services de chirurgie, cette durée est réduite en raison des pathologies traitées.

Le temps de prise en charge est présenté comme un atout par les infirmières. Trois expliquent que cela est parfois mieux car elles connaissent les patients dans leur globalité et cela facilite leur prise en charge. Toutefois deux infirmières émettent des réserves. Cela dépend des patients et il leur est parfois difficile d'assurer les soins sur une longue période.

Lors de la définition de la prise en charge des soins palliatifs, il est évoqué par deux infirmières le soulagement de la douleur. Deux infirmières parlent de prise en charge des familles. Trois infirmières définissent les soins palliatifs comme étant quelque chose à mettre en place lorsqu'il n'y a plus de traitement curatif.

Le terme d'accompagnement est employé par quatre d'entre elles. Une autre parle de « soin de confort pour que le patient finisse sa vie le mieux possible ». Même si le terme accompagnement ne figure pas dans la réponse, il me semble que cela en fait partie.

Le confort est évoqué par trois infirmières. Une autre parle de « meilleur qualité de fin de vie ». Cela peut-être entendu comme du confort pour le patient.

L'équipe pluridisciplinaire quant à elle est évoquée par une seule infirmière.

Pour résumer, la prise en charge palliative vise à soulager la douleur lorsqu'il n'y a plus de traitement curatif, permettre une prise en charge des familles, améliorer le confort du patient. La notion d'accompagnement semble très importante pour les professionnels travaillant au contact des patients en soins palliatifs. En effet, c'est l'item qui revient chez toutes les infirmières.

Afin de rendre cela plus clair, j'ai choisi de présenter les résultats de cette question sous la forme d'un tableau.

	Soulagement de la douleur	Prise en charge des familles	Soulagement de l'anxiété	Arrêt des traitements curatifs	Soins de confort	Accompagnement	Qualité de vie	Pluridisciplinarité
IDE 1	X	X	X			X		
IDE 2				X	X			
IDE 3				X	X	X		
IDE 4	X	X		X	X	X		
IDE 5					X	X	X	X

Concernant l'influence du vécu des soins palliatifs dans la prise en charge des autres patients, les infirmières s'accordent à dire que cela permet de mieux appréhender les autres patients. Cela leur donne une certaine expérience leur permettant d'appréhender d'autres situations.

Une infirmière évoque le fait que l'expérience lui permet d'être plus indulgente avec les patients en soins palliatifs qu'avec les autres. De même, une autre explique qu'elle leur accorde plus de temps. Cette même infirmière insiste sur le fait qu'elle va faire « plus attention » à un patient en soins palliatifs. Elle le justifie par le fait que « ce sont des situations quand même difficilement vécues par les personnes malades, par l'entourage ». (IDE 5)

Les soins palliatifs peuvent être perçus comme un échec thérapeutique mais cela n'est pas ressenti comme cela par les infirmières. Trois d'entre elles ont ainsi exposé le fait que cela était un échec thérapeutique car il ne sera pas possible de guérir le patient. Cependant, elles soulignent le fait qu'il est important de « palliativiser » assez tôt les patients. Il leur reste beaucoup de choses à faire pour les accompagner. Elles souhaitent mettre en place des soins palliatifs pour continuer des soins améliorant la qualité de vie des patients. Il y a une volonté de tout mettre en œuvre pour les accompagner au mieux vers leur fin de vie.

Lors de la dégradation physique des patients, différentes émotions sont décrites par les professionnels de santé. Même si elles ne sont pas les mêmes, elles sont toujours présentes.

Le changement de l'aspect physique des patients atteints de cancer est évoqué par deux fois. Cela a un impact sur les soignants surtout lorsque le patient est connu depuis longtemps du service et que des liens ont été créés.

Selon leur âge, cette dégradation physique touche plus ou moins le personnel. Les patients jeunes ou du même âge que le soignant ont un impact d'autant plus important. Ceci a été rapporté par deux infirmières. De même, en lien avec l'âge, elles expliquent que cela crée de l'empathie, qualité importante lors de la prise en charge palliative.

L'IDE 5 évoque également des sentiments tels que la frustration, la colère ou la tristesse. Ces différentes émotions sont présentes selon elle à différents niveaux, et selon comment se déroule la prise en charge des patients. « Ca dépend un peu de la situation mais ce sont des émotions en tout cas qui sont fortes. A chaque fois ».

De plus, de manière générale, les infirmières ne se sentent pas impuissantes face à un patient en soins palliatifs. En effet, elles réalisent qu'il n'y a plus rien à faire pour guérir le patient. Elles considèrent qu'accompagner le patient et assurer les soins de confort ont toute leur importance.

Cependant, il en est ressorti que certaines d'entre elles se sentent frustrées selon la façon dont s'est passée la prise en charge. Lorsque tout n'est pas mis en œuvre pour soulager le patient, elles peuvent se sentir impuissantes. Le sentiment d'injustice est alors évoqué.

Enfin, un élément non prévu par la grille d'entretien est apparu lors de la dernière entrevue, avec l'IDE 5. Il m'a semblé intéressant de le relever.

Son expérience en chirurgie lui a montré que les médecins déclaraient peu ou tard les patients en soins palliatifs. Elle évoque le fait qu'ils « se lançaient la balle...on attendait

48h avant le décès ». Pour elle, c'est parce que les soins palliatifs sont vécus comme un tabou dans la société actuelle, que les médecins tardent à déclarer les patients en soins palliatifs. A partir du moment où le patient est déclaré en soins palliatifs, cela veut dire qu'il va mourir.

Elle insiste sur le fait que c'est dommageable pour le patient et sa famille. Cela leur permettrait de faire en sorte que l'accompagnement se passe le mieux possible.

1.5 Synthèse et question de départ définitive

Ainsi, cette enquête exploratoire a fait apparaître différents points. Les infirmiers ne semblent pas trouver la durée de prise en charge trop longue. Au contraire cela leur permet de prendre en charge le patient dans sa globalité et de permettre un accompagnement optimal. En plus des soins de confort et l'arrêt des soins curatifs, l'accompagnement ressort comme un élément primordial des soins palliatifs. L'expérience professionnelle influence leur façon de prendre soin des patients. Les soins palliatifs ne sont pas perçus comme un échec thérapeutique par les infirmières, bien au contraire, il y a une volonté de « palliativiser » tôt les patients pour un meilleur accompagnement, car le « chemin vers la mort peut se faire en douceur » (IDE 5). Les émotions sont présentes dans toutes les prises en charge et sont décrites comme étant assez fortes. Le sentiment d'impuissance est ressenti par certaines infirmières lorsque tout n'est pas mis en œuvre par l'équipe médicale pour aider le patient à partir dans de bonnes conditions.

L'hypothèse initiale : les infirmiers travaillant au contact des patients en soins palliatifs pouvaient ressentir une certaine lassitude, un épuisement professionnel les amenant à fuir les situations difficiles n'est pas confirmée. Au contraire, l'expérience semblerait les aider à appréhender ces situations et à améliorer l'accompagnement. Ce concept est alors apparu au cours des entretiens réalisés.

Cela m'amène par conséquent à réajuster ma question de départ.

En quoi l'accompagnement des patients en soins palliatifs, par l'infirmier(ère), évolue-t-il avec l'expérience professionnelle ?

2. Cadre conceptuel

Je vais désormais pouvoir explorer ma question de départ définitive à travers les concepts d'accompagnement et de soins palliatifs. L'expérience professionnelle sera intégrée aux différents concepts et attributs.

2.1 L'accompagnement

L'origine étymologique d'accompagner vient du latin, avec le préfixe *ac* autrement dit le rapprochement, la proximité, et de *compagnon*, signifiant « qui mange son pain avec ». Selon le dictionnaire le Petit Robert, accompagner se définit comme « se joindre à quelqu'un pour aller où il va, en même temps que lui ».

Cifali et André en 2007, énoncent : « *Accompagner serait aller avec, ... Partir de l'autre et pas de soi... Il est là, présent, permettant qu'un autre traverse l'épreuve, le moment, l'événement* »⁹.

L'accompagnement se base sur des valeurs humanistes. Les soignants tiennent une place importante dans l'accompagnement des patients, en étant à leur côté. Ils visent au confort de la personne et prennent en compte les souffrances, qu'elles soient physiques, psychologiques, sociales ou spirituelles. Pour permettre un accompagnement efficace, les soignants vont mettre en place des outils permettant d'entrer en relation avec les patients. Ces outils seront la relation d'aide, l'empathie et la communication que je vais ainsi développer.

2.1.1 La relation d'aide infirmière

La relation d'aide se définit comme une forme d'aide psychologique, un soin qui se manifeste au travers de la relation. Elle est apparue pour la première fois dans la pratique infirmière dans le décret n° 93-345 du 15 mars 1993. Elle est alors intégrée dans le rôle propre infirmier.

Elle appartient au modèle humaniste dont les chefs de file sont Abraham Maslow et Carl Rogers, ce dernier, reconnu comme étant le créateur de la relation d'aide et de la dynamique d'approche centrée sur la personne, grâce à ses travaux en psychologie.

La relation d'aide consiste en un engagement dans la voie de l'accompagnement, permettant de prendre soin de la personne. Nous nous situons alors dans le care.

C'est Jean Watson, professeur en sciences infirmières, qui a développé ce concept traduit en français comme le prendre soin. Le soignant se retrouve dans une attitude de congruence et d'empathie vis à vis du patient. Le prendre soin peut également s'étendre à la capacité de s'occuper d'autrui, de lui porter attention. Il accompagne par conséquent la personne malade.

Selon la Société Française d'Accompagnement en Soins Palliatifs, l'aide est « *l'action d'intervenir en faveur d'une personne en joignant ses efforts aux siens* ».

Carl Rogers, va développer la méthode et le concept de relation d'aide. Cette thérapie centrée sur l'écoute de la personne est très utilisée en psychiatrie mais peut également l'être dans d'autres disciplines, notamment les soins palliatifs. En effet, selon

⁹ Cifali M, André A. Ecrire l'expérience, vers une reconnaissance des pratiques professionnelles. PUF 2007.

lui, le besoin d'aide apparaît lorsque la personne, tout en ayant une capacité de réflexion et de communication, éprouve à un degré variable une impuissance à comprendre et à se comprendre, à faire face, à s'en sortir. Il s'agit donc d'un accompagnement psychologique pour les personnes en situation de détresse morale. Ceci peut donc bien s'appliquer aux patients déclarés en soins palliatifs nécessitant un appui psychologique.

Lors de l'annonce d'un passage en soins palliatifs, le patient se retrouvera dans une situation de fragilité. Il devra faire le deuil de son état de santé pour ensuite cheminer vers sa mort. La relation d'aide mise en place par l'infirmier permet à ce moment d'accompagner le patient dans ses démarches psychologiques, de le soutenir pour l'aider à passer ces moments de vulnérabilité.

La relation d'aide consiste en une forme de réconfort physique ou moral que l'on apporte au patient. Cela permet alors d'améliorer la qualité des soins puisque le patient se situera dans une relation de confiance avec le soignant.

Selon Lise Lamontagne, infirmière clinicienne québécoise, la relation d'aide se définirait comme le fait de « *faciliter à l'autre la découverte de lui-même (émotions, ressources, choix) à l'occasion de sa maladie, de son hospitalisation dans « l'ici et maintenant » (espace temps).* »¹⁰ Selon cette définition, l'infirmier a sa place pour aider le patient à lui faciliter le processus de deuil de son état de santé. Ceci sera développé plus tard avec le concept de soin palliatif.

Les objectifs de la relation d'aide sont multiples :

- Aider la personne à traverser une situation de vie actuelle difficile ou qui est susceptible de le devenir.
- Aider à identifier et résoudre les problèmes qui se posent à elle.
- Favoriser un fonctionnement personnel et interpersonnel plus satisfaisant en tenant compte de ses ressources latentes.
- Aider les personnes de l'entourage qui lui apportent du soutien, en les intégrant au projet de soins, en les soutenant dans l'épreuve et en essayant de prévenir un deuil difficile.

Parmi les objectifs cités, j'ai fait le choix de ne retenir que le premier. En effet, les autres, bien qu'ayant toute leur importance, sont moins proches de mon thème de recherche.

Un accompagnement de fin de vie peut être vécu comme une situation difficile pour le patient, son entourage mais également pour le soignant. En mettant en place une relation d'aide, nous pouvons aider le patient à cheminer vers sa fin de vie. Cette relation d'aide peut s'étendre à la famille mais j'ai fait le choix de ne pas l'aborder pour ce travail.

La relation d'aide peut être mise en place dans un cadre formel, lors d'entretiens thérapeutiques planifiés et structurés. Elle peut également être mise en place de façon informelle à l'occasion de soins de nursing, de soins techniques... Elle sera alors adaptée aux besoins de la personne et lui permettra un meilleur accompagnement.

La relation d'aide n'est pas une chose aisée à mettre en place. Elle nécessite certaines compétences qui s'améliorent avec l'expérience professionnelle.

¹⁰ Lise Lamontagne, notes prises en 1988.

L'écoute active est un élément important de cette relation d'aide. Ecouter vient du latin *auscultare* qui signifie « *porter attention à ce que quelqu'un dit, pour l'entendre et le comprendre* »¹¹. Il s'agit d'écouter le patient et de l'entendre. Respecter les moments de silence démontre au patient que nous sommes présents. Cela signifie aussi que nous pouvons prendre le temps de l'écouter et d'aller à son rythme. En nous mettant dans une attitude neutre, nous pouvons permettre à la personne soignée de s'exprimer librement. Cependant, afin de respecter le patient, il est nécessaire d'écouter un entretien si ce dernier devient trop difficile à gérer pour la personne qui le mène. Nous nous devons de savoir écouter mais également de connaître nos limites, choses qui se développent également avec l'expérience professionnelle.

Pour nouer un lien avec le patient lui permettant de l'accompagner, un autre élément est à mettre en avant. Il s'agit de l'empathie.

2.1.2 L'empathie

Etymologiquement, l'empathie signifie « ce qu'on éprouve dedans ». Jean Artaud définit l'empathie comme une attitude envers autrui caractérisée par une qualité de présence authentique.

Une autre définition est la suivante : c'est la « *capacité de s'identifier à autrui, de ressentir ce qu'il ressent* »¹². Elle nécessite de comprendre qu'une autre personne ressent une émotion, sans toutefois toujours la comprendre. L'empathie fait partie de la perspective humaniste en psychologie clinique.

Cet attribut est considéré comme un pilier lors de l'établissement d'une relation à l'autre et par conséquent d'une relation thérapeutique.

Il existe de nombreux chefs de file concernant l'empathie. J'ai fait le choix de me centrer sur les travaux de Carl Rogers. En effet, elle est souvent associée à la socio-psychologie rogorienne, en tant qu'élément clef d'une relation d'aide centrée sur le patient. Selon lui, la compréhension empathique est une « façon d'être » dans laquelle le thérapeute est immergé de manière sensitive dans le monde d'expérience de son client, à savoir le patient dans notre situation.

Selon Rogers, l'empathie se définit de la façon suivante : « *être empathique, c'est percevoir le cadre de référence interne d'autrui aussi précisément que possible et avec les composantes émotionnelles et les significations qui lui appartiennent comme si l'on était cette personne, mais sans jamais perdre de vue la condition du « comme si »* »¹³.

Forsyth, infirmière diplômée de l'université du Massachussets a décrit dans un article les critères permettant d'affirmer qu'on se situe dans une relation d'empathie.

- Elle a lieu en état de conscience
- Elle sous-entend une relation
- L'empathie signifie la validation de l'expérience

¹¹ Le Petit Larousse

¹² Dictionnaire culturel de la langue française, Le Robert.

¹³ Rogers (C), *a way of being*, Boston 1980, Houghton Mifflin compagny, cité par Decety, *L'empathie* 2004, p59

- La compréhension empathique se produit à différents degrés d'exactitude
- Elle a des dimensions temporelles limitées à l'instant présent
- Elle nécessite de l'énergie qui varie en intensité
- L'empathie implique l'objectivité
- Elle exige une absence de jugement de valeur ou d'une évaluation

Il existe plusieurs étapes lors du processus d'empathie :

- La phase **d'identification** : on entend ce qui est dit par le patient.
- La phase de **réverbération** : nous sommes en interaction avec l'autre. De part nos expériences, et celles du patient, nous sommes à même de comprendre la personne qui est en relation avec nous.
- La phase de **détachement** : c'est à partir de ce moment que nous revenons à nous. Se déconnecter de l'autre est alors indispensable sinon il ne sera pas possible d'entrer en empathie avec tous les patients. C'est peut être l'étape la plus compliquée à mettre en place.

L'empathie peut ainsi avoir de nombreux effets bénéfiques sur la personne aidée. Le patient peut ressentir un sentiment de sécurité et de confiance. Cela permet également de donner de l'importance à la personne puisqu'on s'occupe d'elle. Grâce à cela, le patient peut abaisser ses mécanismes de défense. En étant dans l'empathie, nous pouvons mieux comprendre les sentiments des patients jusqu'à les lui faire accepter pour l'aider par la suite. Comme disait Rogers, l'empathie est l'attitude de base de toute aide efficace. A partir du moment où le patient baisse ses mécanismes de défense, nous pouvons mettre en place les outils pour son accompagnement.

En tant que soignant, nous sommes constamment dans une relation à l'autre. Nous ressentons de l'empathie envers les patients, car en nous mettant à leur place, nous parvenons à les aider, les accompagner et les soulager. Dans le cadre des soins palliatifs, cette relation est d'autant plus importante car le patient se trouve dans une situation de vulnérabilité voire d'angoisse, notamment au moment de l'annonce du diagnostic. Cependant entrer en empathie avec un patient n'est pas toujours évident. Même si nous parvenons à comprendre l'autre, il est parfois compliqué de s'en détacher. L'expérience professionnelle peut nous aider petit à petit à faire face à ces situations parfois problématiques.

Pour accompagner efficacement les patients, il est également nécessaire de communiquer.

2.1.3 La communication

Etymologiquement, la communication vient du latin « communicare » qui veut dire « mettre en commun ». Il s'agit donc de mettre en commun des données permettant de créer une relation entre individus. Selon Bernard Werber, journaliste scientifique et romancier, « *la communication est un élément indispensable à la vie* »¹⁴. Elle apparaît comme un élément dynamique du soin, tandis que la relation concernerait plutôt la nature du lien qui unit les personnes.

¹⁴ Bernard Werber, Encyclopédie du savoir relatif ou absolu.

Selon le modèle de Jakobson en 1963, il existe six facteurs constitutifs de la communication : le message, le destinataire, le destinataire, le contexte dans lequel se déroule la communication, le code qui doit être commun aux deux protagonistes, et enfin le contact existant entre les deux personnes.

Deux types de communication peuvent ainsi être décrits : la communication verbale et la communication non verbale.

Il est possible de combiner communication non verbale et communication verbale. Les deux peuvent également se faire de façon indépendante. C'est l'expérience du soignant qui lui dictera quelle stratégie est la plus adéquate.

Tout d'abord, la **communication verbale**. Il s'agit de la communication exprimée par la parole : mots, phrases permettant à l'individu d'exprimer des idées, des pensées et d'entrer en relation avec autrui. La communication verbale est un élément important dans les soins. Elle est utilisée pour expliquer au patient certaines choses mais également pour nouer un lien avec lui. Grâce à cela, une relation de confiance peut être mise en place. Parfois, la communication verbale est impossible à établir pour différentes raisons (barrière de la langue, état de conscience du patient...). Dans ce cas, il est possible d'utiliser la **communication non verbale**.

Cette dernière peut se définir comme étant l'élaboration et le partage d'éléments signifiants sans emploi de la parole. Elle consiste donc à envoyer et recevoir des messages sans passer par la parole. La communication non verbale passe par les silences, les gestes, la posture, l'expression faciale, le ton de la voix, le toucher ou encore le regard. Ce type de communication est un support privilégié de l'émotion. Lorsqu'un infirmier communique avec un patient, il doit savoir décrypter ce qu'il se passe au delà des mots, analyser la gestuelle de la personne soignée. En effet, il n'est pas rare de demander à un patient s'il est algique, d'avoir une réponse négative de sa part et de voir son faciès tiré, adopter une position de repli... signes d'un certain inconfort.

Dans la communication non verbale, il y a un élément qui a toute sa place lors de l'accompagnement en soins palliatifs. Il s'agit du toucher. En effet, ce dernier est un des premiers modes de communication de l'être humain et est très important. Un enfant privé de contact physique dans son enfance aura des conséquences dans sa vie d'adulte.

Tout contact avec une personne peut déclencher une émotion : répulsion, agression, apaisement, bienfait relaxant. Dans le cadre des soins palliatifs, l'émotion recherchée sera l'apaisement principalement et les bienfaits relaxants. Dans certains moments exceptionnels, le toucher peut permettre une communication riche et significative : réconfort, accompagnement, tendresse. Tout ceci est renforcé par la parole du soignant.

Toucher les patients peut les rassurer, leur montrer qu'on est présent à leurs côtés. Cela est d'autant plus important à mettre en place lorsque la communication verbale est déficiente.

Un des objectifs du toucher est de ramener la personne à la réalité. En effet, lorsqu'on touche un patient, cela permet de le ressentir mais aussi de faire ressentir au patient notre présence.

Le toucher peut également apaiser des douleurs. Il est possible de pratiquer le « toucher-massage ». Pour cela, il faudra consacrer du temps pour ce soin, le faire au calme dans la chambre du patient, en respectant certaines étapes. Toucher revêt un rôle important d'où le développement du toucher massage en 2002, inclus dans le décret de compétences

infirmier. Cependant, il ne faut pas oublier le juste positionnement du soignant envers le patient. En effet, dans le toucher, on se situe dans l'intimité de la personne. Certains seront ainsi réfractaires à ce type de soin et il est de notre devoir de respecter les limites du patient.

Plusieurs types de toucher existent comme le toucher massage vu précédemment. Un autre type de toucher intéressant pour les soins palliatifs est le toucher pathétique, considéré comme un soin relationnel car il est porteur de lien. Dans ce cas, le toucher aura une fonction sémiotique, c'est à dire, porteuse de sens. En effet, une main sur l'épaule ou dans la main permet au patient de lui faire comprendre qu'il n'est pas seul pour traverser sa maladie. Il est accompagné.

Ainsi, ces trois notions : relation d'aide, empathie, communication sont intimement liées et permettent d'améliorer l'accompagnement du patient en fin de vie. Durant notre formation, nous sommes initiés à ceci. Toutefois, nous n'avons pas encore été confrontés à toutes les situations. C'est grâce à l'expérience professionnelle que nous allons nous perfectionner et développer de nouvelles compétences pour ainsi accompagner au mieux les patients vers la mort. L'accompagnement est un des enjeux des soins palliatifs. Il s'agira donc de développer le concept de soins palliatifs.

2.2 Les soins palliatifs

L'organisation mondiale de la santé définit les soins palliatifs de la façon suivante : *« des soins actifs et complets donnés aux malades dont l'affection ne répond plus au traitement curatif. La lutte contre la douleur et les autres symptômes, ainsi que la prise en considération des problèmes psychologiques, sociaux et spirituels sont primordiaux. Ils ne hâtent ni ne retardent le décès. Leur but est de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'à la mort ».*

La Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs propose la définition suivante : *« Les soins palliatifs sont des soins actifs dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. Leur objectif est de soulager les douleurs physiques ainsi que les autres symptômes et 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. Les soins palliatifs et l'accompagnement considèrent le malade comme un être vivant et la mort comme un processus naturel. Ceux qui les dispensent cherchent à éviter les investigations et les traitements déraisonnables. 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 »¹⁵.*

Parmi ces deux définitions, deux éléments ressortent plus particulièrement. Il s'agit de la pluridisciplinarité, autrement dit le travail en équipe, et le maintien de la qualité de vie. Un autre point qui n'est pas énoncé dans les définitions me semble important : le processus de deuil anticipé. Grâce à un accompagnement efficace dans la prise en charge

¹⁵ SFAP, L'infirmier(e) et les soins palliatifs. Masson. Paris. 2002, 244 pages.

palliative, nous pouvons aider les patients et leur famille dans les étapes du deuil. C'est pour cela que j'ai choisi de traiter cet élément dans cette partie.

2.2.1 L'interdisciplinarité/ Travail en équipe

Selon le dictionnaire Larousse, une équipe se définit comme un « Groupe de personnes travaillant à une même tâche ou unissant leurs efforts dans le même dessein ». La même tâche serait la prise en charge du patient. Dans une équipe, différents corps de métier sont représentés. C'est ce qu'on appelle l'interdisciplinarité.

Pour comprendre cette notion, il s'agit de définir ce qu'est la discipline. Selon Kuhn, « *une discipline scientifique est un ensemble de connaissances et de compétences construites et standardisées par un groupe de personnes ayant des intérêts communs en fonction d'un paradigme, pour répondre à des questionnements* »¹⁶.

Selon Berger, l'interdisciplinarité se « *caractérise comme une interaction entre les disciplines qui peut aller de la simple communication des idées jusqu'à une intégration mutuelle des concepts directeurs, de l'épistémologie, de la terminologie, de la méthodologie et des procédures* »¹⁷.

Maingain, Dufour et Fourez énoncent en 1983, « *L'interdisciplinarité émerge face à la conscience des limites d'une approche disciplinaire et face à un besoin de se donner une représentation commune, dans un contexte, en vue d'un projet commun* »¹⁸.

L'interdisciplinarité permet de mettre en commun et de confronter les observations de chacun qui sont complémentaires. Que ce soient des professionnels médicaux, paramédicaux et sociaux, de nombreuses personnes participent à la prise en charge des patients et recueillent des informations différentes mais complémentaires. Ceci participe à la bonne prise en charge des patients. Une seule personne ne peut pas tout savoir. Il est parfois nécessaire de demander de l'aide à ses collègues, de se concerter en équipe pour pouvoir prendre une décision objectivée.

Dans le cadre de la prise en charge palliative, l'équipe est un soutien pour les soignants lorsque certaines situations deviennent trop difficiles à gérer. Elle est également un gage de qualité des soins pour les patients qui sont entourés par de nombreux professionnels ayant comme but commun de les accompagner de la meilleure des façons dans leur fin de vie.

L'institut UPSA de la douleur a rédigé un ouvrage intitulé « Soins palliatifs en équipe : le rôle infirmier ». Dans celui-ci, il est énoncé que les établissements de soins palliatifs sont des lieux où les partenaires de soins essaient de vivre l'interdisciplinarité au service du projet de soins palliatifs. Pour pouvoir le mettre en place, différents moyens sont nécessaires : la communication, une organisation du travail d'équipe, une évaluation du travail d'équipe ainsi qu'une formation professionnelle continue. L'interdisciplinarité a

¹⁶ Kuhn T.S, La structure des révolutions scientifiques. Ed Flammarion, Paris, 1983, p 115.

¹⁷ Berger G, Opinions et réalités, in OCDE « L'interdisciplinarité : problèmes d'enseignement et de recherche dans les universités ». OCDE, Paris, 1972, p 23.

¹⁸ Maingain A, Dufour B, Fourez G, Approches didactiques de l'interdisciplinarité. Ed DeBoeck Université Bruxelles 2002, p43.

plusieurs avantages. Elle permet de prendre en charge le patient de façon holistique, elle assure cohérence, sécurité, apaisement, confiance, écoute et disponibilité. Enfin, elle permet de mieux préparer le patient au deuil. Pour l'équipe, elle a également certains intérêts. Elle assure une notion de partage, un confort de fonctionnement, une valorisation de chacun ou encore une réalisation professionnelle.

Lors des soins en fin de vie, il n'y a pas de protocole standard. Chaque prise en charge est personnalisée pour qu'elle s'adapte au mieux aux besoins du patient. C'est lors de réunions d'équipe que peuvent se prendre ce genre de décisions. En soins palliatifs, ces réunions sont appelées des réunions pluridisciplinaires. Elles permettent d'élaborer un projet de soin avec le patient. La parole de chacun est entendue avec égalité. Pour que cela fonctionne correctement, trois préalables éthiques sont à relever. Il s'agit de respecter la fonction de l'autre, être centré sur le patient, faire référence au projet de soins infirmiers et au projet de service.

Cependant, une équipe n'est pas seulement unie par les réunions qui rythment sa journée. Les membres d'une équipe doivent avoir un sentiment d'appartenance à celle-ci. Une équipe est faite de valeurs communes, de codes sociaux et de rites, ce qui élabore un certain esprit d'équipe. Roger Mucchielli, philosophe et neuropsychiatre, a dit : « *L'identification au groupe, c'est sentir le groupe comme le sien, les réalisations du groupe comme siennes, ses succès et ses échecs comme siens. L'identification n'est pas soumission, dévalorisation, démission, mais au contraire, elle est un moyen de satisfaction, d'acquisition de prestige, et par là, valorisante* »¹⁹.

Lorsque toutes les conditions sont réunies, travailler en équipe lors de la prise en charge palliative permet de maintenir la qualité de vie des patients en faisant intervenir différents professionnels pour prendre soin de la personne malade.

2.2.2 Qualité de vie.

Le concept de qualité de vie est apparu dans les années 60 dans le vocabulaire médical et infirmier, aux Etats-Unis. Il s'est développé avec l'émergence des malades atteints de maladies chroniques notamment. En effet, il a été nécessaire de prendre en compte de manière plus large les facteurs affectant le devenir des patients recevant un traitement anticancéreux par exemple. De même, le maintien de qualité de vie se place au centre des soins palliatifs.

Une définition proposée par Cella expose : « *on entend l'évaluation par les patients de leur niveau de fonctionnement actuel et leur satisfaction quant à ce dernier, par rapport à ce qu'ils perçoivent comme étant possible ou idéal* ».²⁰

L'OMS donne la définition suivante de la qualité de vie : « *C'est la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de*

¹⁹ Mucchielli R, Le travail en équipe. Clés pour une meilleure efficacité collective. Ed ESF, Paris, 2007, p38.

²⁰ Cella D, Le concept de qualité de vie ; les soins palliatifs et la qualité de vie. In Recherche en soins infirmiers, n°88, mars 2007, pp 25-32.

valeurs dans lesquels il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes »²¹.

Toujours selon Cella, « la qualité de vie englobe deux composantes fondamentales : subjectivité et multi dimensionnalité. La subjectivité fait référence au fait que la qualité de vie ne peut être comprise que dans la perspective du patient... La multi dimensionnalité fait référence à la prise en compte d'un large éventail d'éléments comprenant le bien-être physique, émotionnel et social »²².

Concernant la multi dimensionnalité, différents critères ont été élaborés.

Schipper et Levitt ont déterminé quatre facteurs principaux pour la composante de qualité de vie :

- La fonction physique et fonction permettant de travailler
- L'état psychologique
- La sociabilité
- Le confort somatique

Aaronson présente la qualité de vie selon six dimensions :

- Symptômes pathologiques et effets secondaires des traitements
- Etat fonctionnel
- Détresse psychologique
- Interactions sociales
- Sexualité et image corporelle
- Satisfaction par rapport au traitement

De manière générale, quatre dimensions principales de qualité de vie dans le domaine de la santé ont été décrites. Elles se déclinent de la façon suivante :

- Bien-être physique, c'est à dire la fonction corporelle. Par exemple, les nausées, la douleur ou la fatigue. Les effets secondaires en oncologie peuvent faire partie de cette dimension.
- Bien-être fonctionnel compris comme étant la capacité du patient à mener à bien les activités nécessaires pour répondre à ses besoins personnels, remplir son rôle social... Par exemple, les activités quotidiennes (marcher, se laver, s'habiller) peuvent être incluses dans cette catégorie.
- Bien-être émotionnel.
- Bien-être social. Cette dimension englobe des éléments tels que la perception du soutien social, la poursuite des activités de loisirs et le fonctionnement familial. La sexualité fait également partie de cette catégorie.

Mesurer la qualité de vie chez les patients atteints de cancer ou en soins palliatifs a trois objectifs principaux :

- Evaluation des besoins en réhabilitation
- Evaluation des résultats de traitement
- Facteur prédictif de réponse à un traitement futur.

²¹ Organisation Mondiale de la Santé. Working group 1994.

²² Cella D, Le concept de qualité de vie ; les soins palliatifs et la qualité de vie. In Recherche en soins infirmiers, n°88, mars 2007, pp 25-32.

Maintenir la qualité de vie est un objectif de toutes les équipes soignantes quelque soit leur spécialité. Toutefois, en soins palliatifs, cela apparaît comme étant un axe prioritaire. A défaut de pouvoir « sauver » les patients, les soulager et maintenir leur qualité de vie sont des volontés de la part des soignants. Une fois ceci réalisé, les équipes peuvent travailler sur le processus de deuil du patient.

2.2.3 Le processus de deuil

Le mot deuil vient du latin *dolus* qui signifie souffrir. Il désigne la perte liée au décès d'un proche. Il désigne également le processus qui suit le décès, appelé travail de deuil.

Une définition issue de la psychanalyse est la suivante : « *situation d'élaboration psychique par laquelle un sujet dépasse ou élabore les affects résultant de la perte d'un objet auquel il était lié par une énergie libidinale* ». Le travail de deuil quant à lui est un « *processus intra psychique, consécutif à la perte d'un objet d'attachement et par lequel le sujet réussit progressivement à se détacher de celui-ci* »²³.

Le mot deuil s'est progressivement transformé en processus de deuil avec l'analyse des comportements et des affects abordés dans la psychanalyse.

Dans le cadre des soins palliatifs, le processus de deuil sera accès sur le deuil de l'état de santé du patient. On parlera de deuil anticipé. Lors de la fin de vie, les soignants sont acteurs quant au soutien du deuil qui précède la mort. Les conditions de vie de l'entourage tout au long de la maladie, de la phase terminale et d'agonie marquent et influencent son propre travail de deuil. Les personnes âgées en fin de vie nous disent régulièrement, j'ai vécu ma vie, mes enfants ont une belle situation, je peux partir sereinement.

La notion de deuil anticipée est souvent évoquée pour aider les familles d'un proche en phase d'agonie à dépasser ces moments difficiles. Lors de pathologies chroniques, les proches commencent à réfléchir à leur vie en l'absence de leur être cher. Au moment du décès, le deuil sera fait plus facilement car l'entourage aura cheminé pendant de longs moments vers la mort de la personne aimée.

Cependant, il me semble que ceci peut être également appliqué au patient lui-même. En effet, lorsqu'un patient est déclaré en soins palliatifs, il n'est pas toujours préparé à la mort. C'est par l'accompagnement du patient tout au long de sa prise en charge que les soignants peuvent travailler avec le patient pour le faire cheminer dans son propre travail de deuil.

Différents auteurs s'accordent à dire qu'il existe plusieurs étapes lors du processus du deuil.

Cependant, Elisabeth Kübler-Ross, psychologue et psychiatre (1926-2004), pionnière de l'approche des soins palliatifs pour les personnes en fin de vie, a mis en évidence cinq

²³ Jean Laplanche. Vocabulaire de la psychanalyse. Travail de deuil. http://psycha.ru/fr/dictionnaires/laplanche_et_pontalis/voc320.html. Consulté le 9 mai 2015

étapes permettant à l'individu de faire son deuil. C'est cette théorie qui me semble la plus adaptée pour le processus de deuil d'un patient en soins palliatifs :

- Choc et parfois déni : durant cette période, de nombreuses angoisses peuvent apparaître, permettant d'intégrer le processus de mort.
- Colère et parfois culpabilité : cette attitude traduit l'angoisse associée à l'idée de mourir.
- Marchandage
- Dépression : l'approche de la mort se fait ressentir par le patient.
- Acceptation : le patient accepte ce qui lui arrive. Le malade se montre alors calme et détaché, prêt à accepter la mort.

Ces étapes ne se déroulent pas forcément dans un ordre précis et défini. Elles peuvent être mêlées les unes aux autres, apparaître et réapparaître plusieurs fois.

Chacune de ces étapes sert au patient à mieux comprendre et accepter son état de santé. Elles font partie intégrante de l'accompagnement du patient en soins palliatifs.

2.3 Synthèse

Ainsi, à travers mes recherches, j'ai pu me rendre compte de l'importance de la relation d'aide, de l'empathie ainsi que de la communication pour permettre d'accompagner au mieux les patients. Ceci est très important notamment en soins palliatifs. Ces derniers nécessitent un travail d'équipe qui permettra de maintenir la qualité de vie des patients pour les faire cheminer dans leur processus de deuil. Dans tous les cas, l'expérience professionnelle est un atout car elle permet d'appréhender plus facilement certaines situations.

Ces recherches ont donc permis une évolution dans ma réflexion concernant la prise en charge des patients en soins palliatifs.

L'étude des concepts et leurs attributs m'amènent à reformuler ma question de départ.

Dans quelle mesure la mise en place d'une relation d'aide par l'infirmier facilite-t-elle le processus de deuil du patient en soins palliatifs ?

3. Partie méthodologique

3.1 Hypothèse de recherche

Après avoir effectué les recherches sur les concepts précédents et mis en place une question de recherche, il s'agit désormais de répondre à cette question. Pour cela, je vais utiliser la méthode quasi-expérimentale. Je peux désormais formuler une hypothèse de recherche, qui sera la suivante :

La mise en place d'une relation d'aide par l'infirmier facilite le processus de deuil du patient en soins palliatifs.

D'après cette hypothèse de recherche, nous pouvons mettre en relief deux variables. Une dépendante et une indépendante.

Variable dépendante : Le processus de deuil du patient en soins palliatifs

Variable indépendante : La relation d'aide par l'infirmier

3.2 Dispositif de recherche

Afin de vérifier mon hypothèse de recherche, j'ai choisi de mettre en place un questionnaire que je diffuserai auprès d'IDE. Cela me permettra d'avoir des réponses plus précises qui faciliteront l'analyse des résultats par la suite.

Pour que le contenu des réponses soit suffisant, je distribuerai 15 questionnaires que je transmettrai aux cadres de service. Ces derniers feront le lien entre moi et les IDE. Je verrai directement avec eux l'organisation qui leur semble la plus adaptée afin de recueillir les questionnaires remplis.

3.2.1 Choix de la population cible et échantillon

Pour répondre aux questions, il me semble intéressant que ce soit des infirmiers travaillant exclusivement avec des patients en soins palliatifs. Pour cela, je m'orienterai vers des établissements présentant des unités de soins palliatifs avec lits. Cela permettra de recueillir des informations provenant de professionnels confrontés au quotidien aux patients en soins palliatifs.

Je souhaite questionner des infirmiers ayant au minimum cinq ans d'expérience dont au moins deux en soins palliatifs. Cela me permettra d'avoir des réponses basées sur l'expérience professionnelle et non seulement sur la théorie enseignée durant la formation.

3.2.2 Choix du terrain

J'enverrai mes demandes auprès de différents établissements (public et privé) afin d'obtenir au moins deux réponses positives me permettant de légitimer mes résultats. Les services convoités seraient ceux présentant des lits de soins palliatifs ou des établissements spécialisés dans la prise en charge palliative.

3.2.3 Outil de recherche

Bonjour,

Dans le cadre de mon travail de fin d'étude basé sur l'accompagnement des patients en soins palliatifs, je dois réaliser une enquête auprès de professionnels infirmiers.

*Mon hypothèse de recherche est la suivante : « **La mise en place de la relation d'aide par les infirmiers facilite le processus de deuil du patient en soins palliatifs** ».*

Vous m'aideriez à terminer mon travail en répondant aux questions ci-après. (Le questionnaire est entièrement anonyme)

Je vous remercie pour votre participation.

Question n°1 :

Pouvez-vous vous présenter s'il vous plaît ?

Age :

Année d'obtention du diplôme :

Expérience professionnelle :

.....
.....

Question n°2 :

Pensez-vous accompagner le patient dans son processus de deuil ?

Oui

Non

Pourquoi ?

.....

Question n°3 :

A quel moment intervenez-vous dans le processus de deuil du patient en soins palliatifs ? (Plusieurs réponses possibles)

Choc et déni

Colère

Marchandage

Dépression

Acceptation

Question n°4 :

Mettez-vous en place une relation d'aide lors de l'accompagnement des patients ?

Oui

Non

Pourquoi ?

.....

Question n°4 bis :

Lorsque vous la mettez en place, cela se fait-il de manière

Formelle

Informelle

Pourquoi ?

.....

Question n°5 :

Pensez-vous que cela est utile lors de l'accompagnement ?

Oui

Non

Pourquoi ?

.....

Question n°6 :

Lors de la relation d'aide, quels outils privilégiez vous ?

Empathie

Communication verbale

Communication non verbale

Toucher

Regard

Autres :

.....

Question n°6 bis :

Si vous mettez en place l'empathie, de quelle façon le faites-vous ?

.....

.....

.....

Question n°7 :

Pouvez-vous citer 3 mots en lien avec la relation d'aide ?

.....

.....

.....

Remarques :

.....

.....

.....

.....

.....

3.3 Dispositif d'analyse

Afin de prévoir l'analyse de mes questionnaires, j'ai mis en place la grille d'analyse suivante. Elle me permettra d'établir une analyse qualitative et quantitative des informations recueillies à l'issue du dépouillement des réponses.

Q°	Attributs	Objectifs	Critères	Indicateur	Analyse quantitative	Analyse qualitative
2, 3	Le processus de deuil d'un patient en soins palliatifs (Variable dépendante)	Comprendre quelle est la place du processus de deuil chez les soignants.	Le processus de deuil	Moment d'intervention dans le processus de deuil	Nombre d'infirmiers intervenant au moment : Du choc De la colère Du marchandage De la dépression De l'acceptation	Les infirmiers interviennent tout au long du processus de deuil, ou à certains moments.
				Nombre de personnes accompagnant le patient	Nombre d'IDE accompagnant le patient	Façon dont les IDE accompagnent le patient
4, 6, 6 bis, 7	La relation d'aide (Variable indépendante)	Apprécier la place de la relation d'aide dans le processus de deuil	Empathie	Mise en place de l'écoute active	Nombre d'IDE mettant en place l'écoute active	
				Elaboration de la relation de confiance	Nombre d'IDE pensant établir une relation de confiance	Définition de la relation de confiance
				Autre		
			Communication non verbale	Utilisation du toucher	Nombre d'IDE utilisant le toucher	Type de toucher utilisé
				Utilisation du regard	Nombre d'IDE utilisant le regard	
Autre						

4 bis			Conditions de mise en place	Mise en place de façon formelle ou informelle	Nombre d'IDE mettant en place une relation de façon formelle/ Informelle	Qualification de la relation
----------	--	--	-----------------------------------	--	---	---------------------------------

A l'issue du dépouillement, il s'agira de reprendre chaque indicateur pour établir les analyses qualitative et quantitative. Cela permettra de faire une synthèse des réponses pour vérifier l'hypothèse émise.

4. Conclusion

Ainsi, nous en arrivons à la fin de ce travail de fin d'étude. A travers celui-ci, j'ai pu effectuer de nombreuses recherches qui se référaient toutes aux soins palliatifs et à l'accompagnement des patients durant leur fin de vie.

Ma situation de départ était basée sur un acte de maltraitance sur une personne âgée déclarée en soins palliatifs. La revue de littérature m'a permis d'exposer les facteurs possibles pouvant conduire à de la maltraitance chez les patients en situation de vulnérabilité. Les conditions de travail ainsi que la difficulté de travailler avec des personnes en fin de vie sont ressortis comme des éléments pouvant expliquer ce genre de situation. J'ai ensuite voulu explorer ceci sur le terrain en m'entretenant avec cinq infirmiers travaillant au contact des patients en soins palliatifs. A l'issue de l'analyse de ces entretiens, il en est ressorti une forte volonté de « palliativiser » tôt les patients pour leur permettre un accompagnement optimal à eux ainsi qu'à leur famille. Les éléments évoqués lors de la revue de littérature ne se sont pas confirmés auprès des professionnels. Au contraire, bien que tous les professionnels ressentent des émotions fortes au contact des patients, cela ne semble pas avoir d'impact négatif sur eux pour le moment. Ceci m'a donc amené à poursuivre mes recherches sur les concepts d'accompagnement et de soins palliatifs en abordant les notions de relation d'aide, d'empathie, de communication, de travail en équipe, de qualité et vie pour terminer par le processus de deuil du patient en soins palliatifs. A l'issue de cette partie conceptuelle, j'ai ainsi pu établir une hypothèse de recherche pour laquelle j'ai mis en place un dispositif de recherche me permettant d'affirmer ou d'infirmier cette dernière.

Travailler sur les soins palliatifs a été très intéressant pour moi. En effet, ayant comme projet professionnel de travailler en oncologie, je serai régulièrement confrontée à des patients en fin de vie. Les résultats de mes recherches m'ont permis d'avoir de nouvelles connaissances sur la façon de prendre en charge un patient en soins palliatifs, et de l'accompagner tout au long de son processus de deuil.

Alors que le débat sur la fin de vie est toujours d'actualité, un texte de loi concernant la « sédation profonde et continue » a récemment été adopté à l'assemblée nationale. Elle est dans la continuité de la loi Léonetti de 2005. Ce texte de loi élargit également les directives anticipées en prévoyant que ces dernières s'imposeront au médecin, seront sans limite de validité mais révocables et révisables à tout moment. Ceci devra être suivi par le gouvernement grâce à la mise en place d'un amendement qui prévoit de remettre chaque année un rapport sur les conditions de mise en place de la loi ainsi que la politique de développement des soins palliatifs en France.

BIBLIOGRAPHIE

Ouvrages:

ABIVEN Maurice - « Pour une mort plus humaine- Expérience d'une unité hospitalière » - Edition Interédition - Paris – 1990 – 232 pages

BENNETON TAVARIES France – « Le toucher dans la relation soignant-soigné ». Editions Med-Line – Paris – 2006 – 151 pages

FORMARIER Monique et JOVIC Ljiljana – « Les concepts en sciences infirmières » - Editions Mallet Conseil – Lyon – 328 pages

LAWLER Jocelyn – « Le sens du travail infirmier » - Edition Seli Arslan – Paris – 2012 – 220 pages

LANGENFELD Solange et COUTURAT Florence – « Soins relationnels, Soins palliatifs » - Editions Elsevier Masson – Issy les moulineaux – 2011- 224 pages

INSTITUT UPSA DE LA DOULEUR – « Soins palliatifs en équipe: le rôle infirmier » - Paris - 2006 – 205 pages

SFAP – « L'infirmièr(e) et les soins palliatifs » - Editions Masson – Paris – 1999 – 244 pages.

Revue et articles :

ABIVEN Maurice – « Soins palliatifs et accompagnement » - adsp – n°28 – Septembre 1999 – p18-19.

ANAES. (2002). *Modalités de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs*. Commission d'éthique et de déontologie des institutions sociales vaudoises. *La maltraitance en institution*. CEDIS.

CHARLAND Sophie et VALLEE Dominique - « La souffrance des soignants et l'arrêt des traitements en soins intensifs pédiatriques » - Revue internationale de soins palliatifs - 2003/2 Vol. 18 - p. 85-87.

CREDOC – « Vingt ans après les premières unités, un éclairage sur le développement des soins palliatifs en France » - Novembre 2008 - 22 pages

CREDOC – « Les soins palliatifs vus par le public et les professionnels de santé » - n°174 - Mars 2004 – 4 pages

DE LA BRIERE Alice – « Soins palliatifs, évolution de la représentation collective » - Soins – n° 758 - Septembre 2011 – p34-37.

FONDATION DE France – « Lits Identifiés Soins Palliatifs; Recommandations validées par le CA de la SFAP à partir de propositions du groupe de travail LISP » - 6 pages.

FORMARIER Monique – « La relation de soin, concepts et finalités » - Recherche en soins infirmiers – n°89 – Juin 2007 - pp. 33-42.

FRANSCESHI CHAIX Catherine – « Le syndrome du burn-out: étude clinique et implications en psychopathologie du travail » - Recherche en Soins infirmiers – n°32 – Mars 1993 – pp 5-60

PHANEUF Margot - « Maltraitance ordinaire/ bientraitance et soins infirmiers » - Mai 2013 – 11 pages

TRUC Huynh et al. - « Le travail émotionnel qui sous-tend les soins infirmiers: une analyse évolutionnaire de concept » - Recherche en soins infirmiers – n°97 – Juin 2009 – p 34-39.

VAQUIN VILLEMINEY Clémentine, GAUTHIER Pascale, PAUTAS Eric, FOUASSIER Pascale et DECASSIN Ines – « Partenariat clinique entre un EHPAD et un réseau de soins palliatifs: bénéfices et limites » - La revue de Gériatrie – n°4 – Avril 2010 - pp. 263-269.

SOMMAIRE DES ANNEXES

Annexe 1 : Grille d'entretien	I
Annexe 2 : Lettre de demande d'autorisation.....	III
Annexe 3 : Lettre d'autorisation d'enquête exploratoire.....	IV
Annexe 4 : Retranscription des entretiens	V

Annexe 1 : Grille d'entretien

Objet de recherche : « Les représentations de soins de l'infirmière influencent la prise en charge des patients en soins palliatifs. »

Question de départ provisoire : « La représentation des soins des infirmiers évolue t-elle avec l'expérience ? »

1) Pouvez-vous vous présenter s'il vous plait ?

- a. Quel âge avez-vous ?
- b. Depuis combien de temps êtes-vous diplômé d'état ?
- c. Quel est votre parcours professionnel ?
 - i. Depuis combien de temps travaillez-vous dans le service ?

Objectifs : Permettre de mieux connaître le professionnel. De connaître son parcours professionnel.

2) De manière générale, pendant combien de temps suivez-vous les patients ?

- a. Comment vous répartissez-vous les patients ?
- b. Que pensez vous de cette durée ? Est-elle trop longue ? Si oui, pourquoi ?
Si non, pourquoi ?

Objectifs : Comprendre l'organisation du service et la durée passée à prendre en charge un même patient.

Cela permettra de savoir si le fait de prendre en charge longtemps un même patient a un impact sur le professionnel.

3) Pouvez vous me définir ce qu'est la prise en charge palliative pour vous ?

- a. Pouvez vous me donner une définition des soins palliatifs ?
- b. Votre vécu des soins palliatifs influence t-il votre travail selon vous ?
 - i. De quelle manière ?
 - ii. Pourquoi selon vous ?
- c. Avez-vous déjà ressenti les soins palliatifs comme un échec thérapeutique ?
 - i. Si oui, comment expliquez-vous cela ? Et si non ?

Objectifs : Evaluer les connaissances du professionnel sur les soins palliatifs.

Connaître le ressenti des professionnels sur les soins palliatifs afin de savoir s'il y a une modification de leur prise en charge.

4) En ce qui concerne les émotions des soignants :

- a. En quoi la dégradation physique des hommes et des femmes que vous accompagnez vous touche-elle ?
- b. Vous est-il arrivé de vous sentir mal à l'aise vis-à-vis d'un patient au vu de l'altération de son état général ?
 - i. Comment expliquez-vous cela ?

- ii. Le patient était-il pris en charge depuis longtemps ?
 - iii. Lors de vos vacances, est-ce que vous étiez le seul infirmier à prendre en charge ce patient ?
- c. Quelles émotions ressentez-vous face à un patient en soins palliatifs ?
- i. Vous êtes-vous déjà senti impuissant ?
 - ii. Vous êtes-vous déjà senti frustré ?

Objectifs : Cela permet de comprendre les émotions des soignants face à des situations de soins palliatifs.

Cela permettra d'établir un lien entre la prise en charge des patients et le ressenti des soignants.

Cela permettra d'établir un lien entre l'expérience professionnelle et les représentations de soins.

Annexe 2 : Lettre de demande d'autorisation

Charlotte DUMONT
101 Traverse du Maroc
13012 Marseille
07 85 03 22 83

Institut Paoli Calmettes
Direction des soins infirmiers
A l'attention de Madame ISNARDI
232, Bd de Sainte Marguerite
13009 Marseille

Marseille, le 27 janvier 2015

Objet : Demande d'autorisation d'enquête exploratoire

Madame,

Actuellement en troisième année à l'Institut de Formation en Soins Infirmiers de la Blancarde, je vous adresse ce courrier pour vous demander l'autorisation d'effectuer une enquête exploratoire au sein de votre établissement.

En effet, dans le cadre de mon Travail de Fin d'Etude, ayant pour objet de recherche : « Les représentations de soin de l'infirmière influencent la prise en charge des patients en soins palliatifs. », je dois rencontrer des infirmiers au cours d'un entretien.

Vous trouverez ci-joint un exemplaire du questionnaire que je souhaiterai présenter aux infirmiers, validé par mon guidant de l'IFSI. Les réponses que j'obtiendrai seront anonymes et en aucun cas divulguées en dehors du cadre de mes études.

Je vous remercie de l'attention que vous voudrez bien porter à ma demande et vous prie de croire, Madame, en l'expression de mes salutations distinguées.

Charlotte DUMONT

Annexe 3 : Lettre d'autorisation d'enquête exploratoire



INSTITUT PAOLI-CALMETTES

Centre régional de lutte contre le cancer Provence-Alpes-Côte d'Azur

232, boulevard Sainte Marguerite - BP 156
13273 Marseille Cedex 06
Tél. : 04 91 22 33 33 - Fax : 04 91 22 35 55

www.institutpaolicalmettes.fr

Direction des Soins

Réf. : PB/MI-11/15

Marseille, 20 janvier 2015

Michèle Isnardi-Pellet
Directrice des Soins
isnardim@ipc.unicancer.fr

Secrétariat
Tél. : 04 91 22 35 49
Fax : 04 91 22 36 52
cormorechep@ipc.unicancer.fr

N° Finess 130784127

Melle DUMONT Charlotte
101, traverse du Maroc
13012 MARSEILLE

Mademoiselle,

Je vous confirme par la présente, mon autorisation pour effectuer une enquête exploratoire auprès du personnel infirmier du département d'oncologie médicale de notre établissement.

Afin d'organiser ces rencontres, je vous demande de contacter Madame C. OLIVIERI, cadre de santé de ce département au n° 04 91.22.36.35

Je vous prie d'agréer, Mademoiselle, l'expression de mes salutations distinguées.

La Directrice des Soins,

Michèle ISNARDI

Copie : C. OLIVIERI

Annexe 4 : Retranscription des entretiens

Entretien 1

Entretien réalisé auprès d'une infirmière travaillant dans un service d'oncologie médicale, le 16 février 2015.

L'entretien a eu lieu dans l'infirmierie du service.

Les conditions de l'entretien ont été expliquées avant (anonymat, autorisation d'enregistrement, thème d'étude).

Est-ce que tu peux te présenter s'il te plaît.

Alors j'ai 33 ans, je suis diplômée depuis 2011, euh après j'ai commencé à travailler ici tout de suite.

Dans ce service là ?

Oui directement, j'ai commencé un peu plus tard que 2011, enfin pas tout de suite après le diplôme, suite à mes problèmes personnels. Donc j'ai commencé à travailler un peu plus tard. Euh voilà.

De manière générale, pendant combien de temps suis-tu les patients ?

Alors nous sommes sectorisés. Il y a trois secteurs dans le service et nous on change une fois que quelqu'un part en vacances. On n'a pas vraiment d'organisation. Enfin, c'est personnel à notre équipe par ce que je sais que la contre-équipe, ils changent par exemple tous les 15 jours, ils changent de secteur. Nous on reste jusqu'à ce que je parte en vacances par exemple et puis après je reviens, je prends le secteur qui est disponible.

Tu penses que cette durée est trop longue lors de la prise en charge des patients ?

Parfois oui. Parfois oui parce que... mais quelque part c'est même mieux parce qu'on connaît mieux les patients. Ca fait... si tu les suis dès le début c'est mieux de suivre les mêmes patients que de changer.

Est ce que tu peux me définir ce qu'est la prise en charge palliative pour toi?

Alors la prise en charge palliative pour moi... Alors je dirai que c'est tout d'abord le soulagement de la douleur puis le soulagement de l'anxiété aussi puisque c'est ça qu'on essaie de prendre en charge pour que les patients soient moins angoissés par rapport à ce qui leur arrive parce qu'une fois qu'on leur dit ça y est vous êtes en soins palliatifs, pour certains c'est la fin de tout. Des fois c'est là d'ailleurs, parfois on les passe en soins palliatifs et ils sont morts en quelques semaines voire quelques jours.

Et puis aussi, la prise en charge de la famille.

Du coup pour donner une définition, c'est quelque chose qu'on va mettre en place pour soulager les patients, niveau antalgique, je sais pas après comment le définir exactement.

Ton vécu des soins palliatifs influence-t-il ton travail selon toi ?

Influence... Par rapport aux autres patients... Non... Enfin je ne sais pas.

Si par exemple tu as un patient qui t'a marqué au niveau des soins palliatifs, que tu avais pris en charge en soins palliatifs, est ce que tu vas modifier ta prise en charge pour un autre patient en soins palliatifs aussi ?

Après on essaie de s'adapter à chaque patient. A chaque fois c'est différent, on n'a pas toujours de protocole pour dire on fait ça pour tout le monde. Ce n'est pas que de faire les soins, ce n'est pas que de mettre les seringues, de faire les perfusions. C'est aussi tout le reste. Après je pense que pour chaque patient ça va être différent. Est ce que ça influence... C'est peut être comme tu dis avec un peu d'expérience, c'est qu'on prend un patient, au début c'était très difficile de se dire que les gens meurent finalement, qu'on est impuissant, on ne peut rien faire, c'est fini, c'est la maladie c'est comme ça. Et puis après au fur et à mesure tu essaies de gérer, de t'habituer, de dire qu'il meure et puis c'est comme ça que tu ne peux pas, que malheureusement on ne peut pas faire grand chose. On fait à notre niveau les soins palliatifs, on essaie de les soulager au mieux, de les accompagner au mieux, de voilà même pour les familles c'est pas évident non plus et voilà après est ce que ça influence... quelque part oui parce qu'avec les patients qu'on prend en charge, on va acquérir un peu d'expérience, un peu plus. C'est sur que le patient d'après je vais peut être le prendre différemment. Oui.

As-tu déjà ressenti la mise en soins palliatifs d'un patient comme un échec thérapeutique ?

Non jamais. Quand ils passent les patients en soins palliatifs, généralement, ils ont la maladie quand même bien avancée. A un stade qui va évoluer et que malheureusement on ne peut pas faire grand chose.

Non je ne dirai pas que c'est un échec thérapeutique. Après je dirai même que pour des patients qu'on peut envoyer dans des structures qui sont mieux adaptées pour les personnes qui sont dans cet état... La maison Gardanne tu dois connaître, donc voilà. Des choses comme ça je pense que c'est mieux pour eux quelque part, d'être tranquille, de rester, de finir leur vie dans d'autres conditions qu'ici, d'être piqué tous les jours...

En quoi la dégradation physique des hommes et des femmes que tu prends en charge te touche-t-elle ?

Bien sur que ça touche. C'est sur que ça nous touche parce que les patients sont souvent malades. Donc c'est sur on les voit se dégrader au fur et à mesure. Même l'aspect physique change énormément.

Du coup est ce que tu t'es déjà senti mal à l'aise vis à vis de cette dégradation ?

Oui tu te sens mal à l'aise dans le sens ou ce n'est pas habituel. Tu ne vois pas ça tous les jours, on ne peut pas l'accepter quelque part. Après me sentir mal à l'aise... Il y a ceux à qui on s'attache un peu plus. Certains sont plus difficiles à prendre en charge que d'autres.

Est ce que c'était des patients que tu prenais en charge depuis longtemps ?

En général on les prend en charge depuis un moment.

Tu étais la seule infirmière à prendre en charge ces patients ?

Alors au début j'avais beaucoup de mal. Quand j'ai commencé à travailler par exemple je me rappelle j'avais une patiente que je n'arrivais pas à cadrer toute seule parce que c'était un peu difficile. Elle était agitée parce qu'à la fin ils sont un peu confus ils comprennent pas ce qui leur arrive. Du coup j'avais une collègue qui m'avait bien aidée. Après ici si on n'arrive pas à gérer nous même... Enfin au début c'est difficile après on sait ce qu'il faut faire, comment s'y prendre mais c'est vrai qu'au début c'est difficile, on demande de l'aide et il n'y a personne qui te laisse toute seule.

Est ce que tu t'es déjà sentie impuissante ou frustrée ?

Oui toujours tu te sens un peu triste. Tu te dis pourquoi on ne peut pas faire quelque chose. On le comprend qu'au niveau thérapeutique on ne peut rien faire ou que la maladie est déjà bien avancée. A notre niveau on ne peut pas faire plus.

Après se sentir impuissant, on n'est pas des dieux. Puis tu réalises qu'à un moment malheureusement c'est fini. Il vaut mieux faire des soins palliatifs, une meilleure prise en charge à ce niveau là plutôt que de continuer à faire des choses qui ne marcheront pas.

Durée de l'entretien : 8min 51.

Entretien 2

Entretien réalisé auprès d'une infirmière travaillant dans un service d'oncologie médicale, le 16 février 2015.

L'entretien a eu lieu dans l'infirmierie du service.

Les conditions de l'entretien ont été expliquées avant (anonymat, autorisation d'enregistrement, thème d'étude).

Est-ce que tu peux te présenter s'il te plaît.

Alors j'ai 32 ans, je suis diplômée depuis cinq ans. J'ai toujours travaillé à l'IPC. J'ai déjà fait quatre ans en oncologie médicale 2 et là je suis ici depuis trois mois.

De manière générale, pendant combien de temps suis-tu les patients ?

Ici dans le service, on les garde pas mal de temps. On les garde jusqu'à ce qu'on parte en RTT ou en vacances en fait. Donc ça peut être un mois, deux mois... A part si il y a un souci, lors d'une prise en charge compliquée, il n'y a pas de souci, je pense qu'on changera avec les collègues. C'est vrai que les patients ici ils restent quand même pas mal de temps. Par exemple dans mon ancien service, tous les quinze jours on changeait de secteur.

Par rapport à la durée, est ce que tu trouves qu'elle est trop longue ?

Euh... franchement j'ai pas... pour l'instant j'ai pas trouvé. Ca ne m'a pas dérangé pour l'instant.

Et en comparaison à ton ancien service ?

Au début c'est vrai que je me suis dis oulala comment je vais faire mais euh... les deux prises en charge me conviennent.

Est ce que tu peux me définir ce qu'est la prise en charge palliative pour toi ?

Pour moi c'est en fait généralement, on met un patient en soins palliatifs quand il n'y a plus de traitement curatif qu'on peut lui proposer par rapport à l'évolution de sa maladie. Forcément c'est un stade métastasé du cancer primitif. Euh... Pour moi il faut qu'il n'y ait plus de traitement curatif et qu'on mette en place et qu'on privilégie tout ce qui est soin de confort pour que le patient finisse sa vie le mieux possible. Ce n'est pas forcément et justement ici l'équipe mobile n'aime pas du tout et peut refuser de mettre des gens en soins palliatifs en stage ultime. On ne met pas les patients en stade d'agonie en soins palliatifs. On les met en amont. Ça peut se faire, mais ici généralement l'équipe mobile n'aime pas

du tout. Parce que ça sert à rien, il n'y a pas de relation qui a été créée, qu'est ce que tu veux que l'équipe mobile fasse ???

Est ce que ton vécu des soins palliatifs influence ton travail ?

... Mon expérience ? Après c'est sur quand on arrive ici, au niveau palliatif de la prise en charge du patient en fin de vie ou le dernier stade ou stade d'avant. On ne connaît rien ou très peu. Au fur et à mesure des années ça nous aide pour prendre en charge les nouveaux ou futurs patients vis à vis du patient lui même, vis à vis de la famille. L'expérience nous aide. Enfin m'aide en tout cas.

Est ce que tu as déjà ressenti les soins palliatifs comme un échec thérapeutique ?

Franchement je ne sais pas trop quoi répondre. Parce que le cancer en général quand on reçoit les patients ils sont quand même mal en point, pas forcément au niveau de l'état général mais de la maladie. Ils sont en général métastasés, euh, je dirai que non par habitude. Ce n'est pas que je ne crois pas aux traitements actuels contre le cancer mais je pense qu'à partir d'un certain moment, par rapport à l'évolution de la maladie, on ne le guérira jamais le patient. Du coup je pense qu'il est très important de palliativiser assez tôt pour que le patient ait tout le nécessaire pour vivre le plus correctement possible jusqu'à la fin. Donc pour moi ce n'est pas forcément un échec.

Parce que c'est le cancer ?

Oui. Après pour pouvoir mettre en soins palliatifs, il faut que ce soit une maladie chronique...

En quoi la dégradation physique des patients que tu prends en charge te touche-t-elle?

De voir des patients surtout quand on les a connus au tout début de la maladie, comme toi et moi, arriver sur ses jambes, voilà et qu'on voit. Déjà en plus le cancer ça marque physiquement le patient, même s'il reste autonome. Avant la perte d'autonomie ils sont marqués physiquement, amaigrissement, perte des cheveux.

Il y a beaucoup de patients qu'on voit qui font beaucoup plus vieux que leur âge. C'est vrai quand on a vu le patient du début à la fin, c'est compliqué, c'est touchant parce qu'on voit l'évolution. Il y a des patients qui le vivent plus ou moins bien, qui l'expriment plus ou moins.

T'es-t-il déjà arrivé de te sentir mal à l'aise vis-à-vis d'un patient au vu de l'altération de l'état général ?

Oui surtout sur des patients jeunes par exemple ayant des enfants ou des enfants jeunes. Voilà des patients comme ça c'est gênant.

Comment tu t'adaptes par rapport à ça ?

J'essaie de passer outre mais c'est difficile. Bon après généralement c'est la patient qui te met à l'aise on va dire.

Est ce que c'était des patients que tu prenais en charge depuis longtemps ?

Pas forcément. Non ce sont les patients jeunes.

Lors de tes vacances est-ce que tu étais la seule infirmière à prendre en charge ce patient ?

Pour ça il n'y a pas de souci. L'esprit d'équipe est primordial en cancérologie.

Quelles émotions ressens-tu face à un patient en soins palliatifs ?

T'es-tu déjà sentie impuissante, frustrée ?

Ce qui me frustre c'est l'acharnement qui peut y avoir pour un patient en soins palliatifs. Faire des bilans à gogo... bon après parfois c'est justifié, ce n'est pas le dernier stade voilà s'il y a une fièvre on va le mettre sous antibiotique et tout mais parfois c'est difficile de trouver le moment où il faut arrêter ça parce que voilà. On nous fait parfois transfuser des patients et ils sont morts quelques heures après.

Dans ces conditions, est ce que les médecins vous écoutent ?

Ici oui. Ou du moins ils vont nous expliquer pourquoi ils veulent continuer leur prise en charge.

Durée entretien : 11min 59

Entretien 3

Entretien réalisé auprès d'une infirmière travaillant dans un service d'oncologie médicale, le 16 février 2015.

L'entretien a eu lieu dans l'infirmierie du service.

Les conditions de l'entretien ont été expliquées avant (anonymat, autorisation d'enregistrement, thème d'étude).

Est ce que tu peux te présenter s'il te plaît ?

Alors j'ai 26 ans, bientôt 27. J'ai été diplômée il y a deux ans et demi, je faisais mes études sur Paris et j'ai commencé à travailler à l'Ipcc dans un premier temps en temps que pool et ensuite depuis un an maintenant dans le service d'oncologie médicale.

De manière générale, pendant combien de temps suis-tu les patients ?

Ici, nous sommes sectorisés du coup on garde les mêmes patients pendant un moment. On va changer quand une de nous va partir en vacances ou bien en RTT. Après on récupère le secteur libre. Bon parfois on change si le secteur devient trop lourd pour nous

Est-ce que tu penses que cette durée est trop longue ?

Non pas forcément. Après on arrive à créer du lien avec nos patients et on peut un peu mieux les connaître. Ça permet d'améliorer notre prise en charge. Sur certains patients ça peut être un peu trop long mais de manière générale ça va.

Peux-tu me définir ce qu'est la prise en charge palliative pour toi ?

La prise en charge en soins palliatifs c'est ce qui consiste, enfin on n'est plus dans le traitement curatif, on ne va plus traiter la maladie mais on va se concentrer sur le confort du patient, son bien être avant tout et dans l'objectif qu'il soit dans les meilleures conditions possibles, qu'on l'accompagne. C'est un accompagnement jusqu'à ses derniers jours.

Ton vécu des soins palliatifs influence-t-il ton travail selon toi?

Oui ça peut. Exemple pour un patient qu'on met à jeun qui a une carcinose péritonéale qui ne peut pas manger parce que ça lui provoque des vomissements, il est interdit de manger. Pour des patients qui sont en soins palliatifs, en fin de vie et qu'on sait qu'il ne leur reste pas beaucoup de temps et qu'il n'y aura aucun traitement qui pourra remédier à ça, on est un peu plus souple. On les autorise à manger ce qui leur fait plaisir et en les prévenant que ça va provoquer des nausées. Mais quand les patients ils sont morts de faim et qu'ils souhaitent... ben oui là forcément on est un peu plus indulgent et on prend en compte un peu plus leurs désirs. Quand on est encore dans la thérapeutique, on essaie au maximum d'être rigoureux pour que ça marche mais comme là c'est différent, ce n'est pas la même façon de voir les choses.

Est ce que tu as déjà ressenti les soins palliatifs comme un échec thérapeutique ?

Non. Enfin forcément les soins palliatifs c'est quand il n'y a plus de thérapeutique... Enfin après je pense que c'est un sentiment que les médecins doivent avoir plus que nous. Bon après nous aussi c'est sur quand on traite un patient pendant des années et qu'on s'occupe en vue de le guérir et quand les médecins nous disent on le passe en soins palliatifs là forcément c'est un échec mais comment dire oui c'est un échec mais c'est pas ressenti comme ça.

En quoi la dégradation des patients que tu prends en charge te touche-elle ?

Ben parfois tu projettes, tu as de l'empathie, tu essaies de te mettre à la place des patients. Exemple la je sors de la chambre d'une patiente qui a 46 ans et qui vient de me dire qu'elle a un petit garçon d'un an et demi donc forcément qui d'habitude est souriante et donc là elle n'avait pas la force de parler à ses enfants donc ouais c'est sur quand on sort de la chambre ça nous touche. Donc après on nous apprend à garder nos distances mais forcément on sort de là...

Est ce qu'il t'est déjà arrivé de te sentir mal à l'aise vis à vis d'un patient au vu de l'altération de son état général ?

Oui au tout début. Après quand c'est comme ça, je demande à une de mes collègues de me relayer. Parfois quand on commence à avoir une relation un peu quand ça fait longtemps qu'on s'occupe d'un patient après parfois on crée des liens assez forts et on n'a plus cette distance et parfois il vaut mieux passer la main et c'est pour ça qu'on change souvent de secteur.

Donc quand tu ressens ça c'est que tu prends en charge les patients depuis un moment ?

Oui voilà quand ça commence à faire un moment. Après ils te parlent de leur vie privée et puis tu les vois tous les jours...

Quelles émotions tu ressens face à un patient en soins palliatifs ?

T'es-tu déjà sentie impuissante, frustrée ?

Quand il n'est pas soulagé je peux me sentir impuissante. Après quand on arrive à mettre tous les moyens disponibles afin qu'ils soient efficaces voilà quoi... la non je ne me sens pas démunie. Si on prend en charge un patient qui est agité ou qui n'est pas confortable, qui n'a pas d'Hypnovel® ou de traitement pour le soulager là oui forcément on ne se sent pas bien, on se sent impuissant. Mais quand il y a les médecins qui sont très compétents ici et qui mettent tout en place, on voit tout de suite, et on se sent soulagée parce qu'on aura mis tous les moyens et qu'on aura fait le maximum.

Par rapport à un patient à qui vous auriez mis tout en place et qui ressent encore un certain inconfort...

Là on se sent pas bien mais on sollicite encore le médecin temps qu'on ne trouve pas ce qui pourrait le soulager... Mais c'est rare. Si les médecins mettent les doses adaptées, généralement les patients partent assez soulagés. Enfin en ce concerne mes patients.

Durée : 7min43

Entretien 4

Entretien réalisé auprès d'une infirmière travaillant dans un service chirurgie ambulatoire, le 20 février 2015.

L'entretien a eu lieu dans une salle de soin du service, au calme, avec l'infirmière et moi-même.

Les conditions de l'entretien ont été expliquées avant (anonymat, autorisation d'enregistrement, thème d'étude).

Est ce que vous pouvez vous présenter s'il vous plait ?

Je suis diplômée de l'école Saint Joseph depuis 1976. Je travaille à l'institut depuis aout 1976, donc ça va faire 39 ans. J'ai fait plusieurs services : 10 ans d'hématologie, j'ai fait de la chirurgie, de la gynécologie, quatre ans de soins palliatifs et ça fait 15 ans que je suis à l'hôpital de jour chirurgical.

Quand vous étiez en service, comment vous répartissiez-vous les patients ?

Avant il n'y avait pas de sectorisation. C'est à dire que nous connaissions tous les patients, nos trente patients et il n'y avait pas de sectorisation. Ca n'existait pas.

Il y avait combien d'infirmière pour ces trente patients ?

Il y avait deux ou trois infirmières.

Vous preniez en charge combien de temps à peu près les patients ?

Ca dépendait. En hématologie, il y avait plusieurs semaines de chimiothérapie. On les gardait plus longtemps que maintenant. Ils ne sortaient pas entre deux ou en aplasie, ils ne sortaient pas alors que maintenant ils sortent. Ca pouvait durer trois semaines, un mois. Voilà ça pouvait durer... et on les revoyait au fur et à mesure. C'est à dire qu'on revoyait les patients qui revenaient régulièrement.

Est ce que vous trouviez que la durée de prise en charge était trop longue pour vous ?

Non pas du tout. Au contraire, on le connaissait et on savait... Non non ça ne me dérangeait pas du tout.

Est-ce que vous pourriez me définir ce qu'est pour vous la prise en charge palliative ?

La prise en charge palliative ben c'est en fait ce qui reste à faire lorsqu'il n'y a plus rien à faire pour le guérir. Ni pour le stabiliser, lorsque les traitements... enfin quand on a vu qu'il n'y avait plus rien à faire. C'est tout ce qu'il reste à faire pour l'accompagner, le soutenir, soutenir sa famille et tous les traitements donc palliatifs, au coup par coup : la douleur, enfin tout... Tout ce qu'il y a à faire, la toilette, l'hydratation, le confort enfin tout ce qu'il y a à faire quand il n'y a plus de curatif, au fur et à mesure des symptômes.

Est ce que votre vécu des soins palliatifs influence votre travail selon vous ?

C'est différent puisque maintenant les gens qu'on soigne en hôpital de jour reviennent souvent mais on ne les a pas en phase terminale mais c'est vrai que j'ai toujours fait comme si... en fonction... je les ai toujours vu pas en soins palliatifs mais du mieux que je pouvais... pas faire un soin sans parler, sans rien faire. Toujours un petit mot pour essayer de parler avec eux, avec la famille, les rassurer. Ça a toujours été comme ça, même depuis les quarante ans que je travaille.

Avez vous eu une expérience en soins palliatifs qui vous a fait modifier votre prise en charge ?

Modifier... en mieux alors à ce moment là. C'est à dire qu'il y a eu beaucoup d'exemples en soins palliatifs qui ont modifiés. Enfin je crois pas modifié parce que j'ai toujours travaillé comme ça, en empathie avec les gens. Et tout le monde... les seuls que je ne pouvais pas... par exemple voilà, on a eu cinq ans les sida donc on avait les petits hémophiles, les homosexuels, on avait les transfusés, les leucémies qui avaient eu parce qu'on ne savait pas à ce moment que les transfusions on leur transmettait le HIV. Les seuls que je n'ai jamais pu c'étaient les drogués qui n'en avaient rien à faire de rien, qui s'en fichaient. Voilà ça m'a toujours un peu... je n'avais pas la même empathie pour eux et quand je pouvais éviter la chambre, je l'évitais. Mais sinon, j'ai beaucoup d'empathie pour tous les gens malades et je sais pas ça a toujours été comme ça et ça m'a confirmé en plus dans les quatre ans de soins palliatifs qu'on était utiles à 150% alors qu'on ne les soignait plus. Qu'on savait qu'on ne les guérirait plus. C'était encore plus fort.

Est ce que vous avez déjà ressenti les soins palliatifs comme un échec thérapeutique ?

Non. Les soins palliatifs comme... oui c'est un échec bien sur mais je ne le ressens pas comme ça. Il y a encore avant qu'ils décèdent les pauvres gens quelques mois voire quelques semaines pour qu'ils aient moins peur, qu'ils soient plus détendus, leur famille qu'elle puisse bien les aider. Il y a encore plein de choses à faire. Bien sur c'est un échec mais je ne le ressens pas comme ça. Et si ils ont pu quand ils sont morts avoir tout ce qu'ils ont voulu. On a une dame qui s'est mariée le samedi et elle est morte le mardi. On a tout fait pour qu'ils aient encore un des derniers plaisirs. On n'a pas fait ça pour rien. De toute façon on savait que la maladie était tellement avancée qu'on ne pourrait rien faire. Mais je ne le ressens pas comme un échec.

En ce qui concerne les émotions.

En quoi la dégradation physique des hommes et des femmes que vous prenez en charge vous touche-elle ?

Ca me touche beaucoup oui. C'est vrai que je ne sais pas combien j'ai vu de personnes mourir. En 40 ans c'est énorme les gens que j'ai connu qui sont décédés à l'hôpital et tout ça. Ça fait toujours quelque chose. Parce qu'après tu as des gens qui te disent oui après vous êtes blindée tout ça, absolument pas. Et si vous vous blindez, il faut que vous changiez de métier. Même si il y en a qui disent quand on sort de l'hôpital il ne faut plus penser à ses malades, ça ce n'est pas possible, c'est impossible. Ou alors tu changes de métier, tu n'es pas fait pour ça. Que tu n'as rien dans le cœur. Voilà, à chaque fois c'est une émotion surtout quand tu les connais depuis plusieurs mois, voire plusieurs années certains, là ça ne fait plus pareil forcément parce quand ils sont au plus mal, ils sont hospitalisés et on ne les voit pas. Mais jusque là ça a été dur et toujours une peine avec les

familles, on se met, enfin moi je me mets à la place des gens et c'est toujours la même chose et je ne serai jamais blindée.

Et est ce que vous pensez que pour vous ça peut vous faire changer votre façon de travailler si vous voyez un patient qui se dégradait et qu'ensuite vous n'allez pas le prendre en charge de la même façon...

Je vais le prendre en charge encore plus avec plus de gentillesse, de calme, d'écoute. Si il veut me parler... on avait le temps de le faire en soins palliatifs parce qu'on avait quatre lits seulement et on avait le temps de rester. Je suis restée parfois jusqu'à ce que les gens décèdent parce qu'ils étaient tout seuls, je suis restée avec eux, à côté d'eux et ils sont décédés un peu plus calmement que s'ils avaient été tout seuls. Je parlais un peu calmement. Enfin j'essayais de pallier les gens qui étaient tout seuls. Ça doit être terrible de mourir seul, et j'étais là pour de nombreuses personnes.

Est ce qu'il vous est déjà arrivé de vous sentir mal à l'aise vis à vis d'un patient au vu de cette altération de l'état général ?

Mal à l'aise... Ben je ne sais pas. De ne pas avoir envie de voir ça... ?

Oui plutôt une attitude de fuite vis à vis de ces patients.

Ben pas trop. On avait un monsieur qui était cuisinier dans la marine, il avait beaucoup bu, beaucoup fumé et il avait un cancer ORL et en plus il avait une rétinite pigmentaire que moi j'ai également mais lui ça avait évolué jusqu'à la cécité et il avait des trous partout et quand il mangeait il ne voyait pas. Quand il mangeait, ça passait là (à travers la gorge) et il en avait partout et personne ne voulait y aller. Il me disait Brigitte, je n'ai pas trop sali le pyjama ? Je lui disais, regardez j'enlève juste ça, même s'il en avait de partout. Mais je n'étais pas mal à l'aise, j'étais au contraire, j'essayais de le rassurer. Non non pas mal à l'aise.

Pour les enfants c'était très dur mais pas mal à l'aise. Je savais toujours, bien qu'on n'apprenne pas ça à l'école, je savais toujours ou rassurer, parler aux parents, dire deux mots, parler avec les petits... J'avais ce je ne sais pas quoi qui ne s'apprend pas mais voilà.

Quelles émotions finalement vous pouvez ressentir vis à vis d'un patient en soins palliatifs ?

Je me mets à sa place ou à la place de sa famille. Enfin à sa place si c'est mon âge donc j'ai eu tout le temps de le faire, ou à la place de sa famille et tout ça. Et j'essaie de faire au mieux pour les rassurer, pour faire ce qu'il y a à faire mais voilà, toujours pas comme ça. Et hop quand j'ai passé la porte je n'y pense plus.

Il ne vous est jamais arrivé de vous sentir impuissante ou frustrée vis à vis d'un patient?

Impuissante à le guérir ça oui en disant ben c'est tellement injuste après tout ce qu'ils ont passé pour en arriver là. Impuissante pour ça oui. C'est sur mais on ne peut pas faire plus pour le soigner alors au moins qu'on fasse quelque chose pour atténuer ses douleurs, sa souffrance morale, aider sa famille et tout ça. Ou les enfants si c'est une personne plus âgée. Impuissante oui c'est clair mais voilà.

Durée : 14min18

Entretien 5

Entretien réalisé auprès d'une infirmière travaillant dans un service de chirurgie ambulatoire, le 10 mars 2015.

L'entretien a eu lieu dans une salle de pansement du service, au calme.

Les conditions de l'entretien ont été expliquées avant (anonymat, autorisation d'enregistrement, thème d'étude).

Est ce que tu peux te présenter s'il te plaît ?

Alors je suis Charlotte, une infirmière à l'hôpital de jour chirurgical. Je travaille depuis 5 ans à l'IPC dont deux ans et demi à l'hôpital de jour chirurgical. Avant j'ai travaillé dans un service de gastro, un UEMCO (unité exploration médico-chirurgical en oncologie), qui accueille à peu près la même population que l'hôpital de jour chirurgical mais en hospitalisation complète.

Quand tu étais en service d'hospitalisation, pendant combien de temps tu prenais en charge tes patients ?

Je dirai à peu près entre trois et quinze jours. C'était censé être assez court mais après voilà, il y a toujours... Le problème c'était qu'on était sur un versant interventionnel puisqu'il y avait toutes les endoscopies interventionnelles, CPRE. Les patients étaient opérés la veille et sortaient le lendemain mais il y avait aussi toute la prise en charge de ces patients quand ils n'allaient pas bien, quand ils revenaient pour angiocholite, hyperthermie, douleurs. La ça pouvait être un peu plus long les séjours.

Comment vous répartissiez-vous les patients dans le service ?

Nous on était sectorisé en trois secteurs, on était trois infirmières. On avait trente lits donc dix patients chacune.

Vous changiez régulièrement de secteur ?

Oui on changeait régulièrement. C'était en fonction de notre horaire d'arrivée. Parce qu'en fait puisqu'on était... on a fonctionné pendant un temps en 7h et en 10h et après on a fonctionné en 12h. Et en fonction des équipes qui changeaient, soit on récupérait notre secteur et on le gardait une semaine à peu près et au bout d'une semaine on changeait soit un peu en fonction des préférences de chacune. On arrivait toujours à s'arranger.

Par rapport à cette durée de prise en charge, est ce que tu trouvais qu'elle était trop longue pour toi ?

Non, ça dépend du patient. Ça dépend de comment ça se passait avec le patient, la personne malade. Ce n'était pas vraiment des longs séjours. On a rarement eu des longs longs séjours. Si ça n'allait pas bien, ça n'allait pas bien de suite et ça ne s'éternisait pas vraiment.

Est-ce que tu peux me définir ce qu'est la prise en charge palliative pour toi ?

Alors la prise en charge palliative... je dirai que c'est tout ce qui vient s'ajouter autour du patient pour lui permettre un meilleur accompagnement vers la fin de vie. Donc c'est déjà pluridisciplinaire, il y a tous les professionnels qui peuvent y participer que ce soit le kiné, que ce soit le service mobile de soins palliatifs, les infirmières, les aides soignantes, les médecins, les diététiciens. C'est tout ce qui va tourner autour du patient de manière pluri

professionnelle pour lui permettre de vivre mieux la fin de sa vie. D'avoir une meilleure qualité de vie à la fin.

Est ce que ton vécu des soins palliatifs a influencé ton travail selon toi ?

Oui. Euh moi j'ai été confrontée dès le début en fait. Presque quinze jours à peine après mon arrivée, enfin ma prise de poste, à un décès rapide. La personne est arrivée et dans les trois heures qui ont suivi, elle est décédée. Elle était déjà en pause respi dans l'ambulance et en fait c'était quelqu'un qui était très malade depuis très longtemps. Tout le monde le savait, les médecins avaient diagnostiqué un cancer... je crois que c'était un cancer pulmonaire avec des métastases hépatiques... enfin bref c'était déjà un diagnostic avancé. Et rien n'avait été mis en place pour cette personne. Elle était suivie comme n'importe qui à domicile sauf que voilà c'est allé très vite. Dans l'ambulance elle a commencé à pauser et arrivée chez nous après elle est morte. Et voilà, la famille était complètement démunie, tu savais pas trop quoi leur dire parce que la personne tu la connais pas, la personne malade tu la connais pas. Ouais donc ça m'a un peu tilté et après en s'attachant aux patients, en apprenant à les connaître, en établissant une relation de confiance, tu t'aperçois que les soins sont perçus complètement différemment, que les soins agressifs en temps normal par exemple la pose d'une aiguille de PAC, un bilan sanguin, quand c'est quelqu'un qui est fatigué, qui est en fin de vie... enfin tout ça je pense honnêtement en tant que soignant, qu'on le fait différemment lorsqu'on sait que la personne est en soins palliatifs ou pas. Si la personne est en fin de vie, on va faire plus attention dans nos gestes quotidiens, dans notre manière de parler, dans nos attentions... si on a cinq minutes on va se dire aller je vais aller passer cinq minutes avec lui parce que t'as pas envie... c'est de la projection certainement... moi j'ai pas envie que le jour où je suis à la fin de ma vie on me traite... enfin je dis pas qu'on traite mal les patients mais disons qu'on ne prenne pas le temps de s'attarder sur moi.

Ça m'a fait changer de position. J'ai l'impression que ce sont des gens qu'il faut protéger encore un peu, qu'il faut cocooner, choyer même si parfois c'est des patients qui sont un peu... pénibles (rires), ça n'empêche que ce sont des situations qui sont quand même difficilement vécues par les personnes malades, par l'entourage.

Est ce que tu as déjà ressenti les soins palliatifs comme un échec thérapeutique ?

Je ne sais pas si on peut qualifier ça d'échec thérapeutique. Je ne le perçois pas comme un échec thérapeutique parce que je t'avoue que je ne pense pas du tout à ça... quand on me dit que la personne est passée en soins palliatifs, je me dis qu'effectivement tout ce qu'on a pu tenter n'a pas fonctionné ou que la maladie est trop forte mais je pense pas... échec thérapeutique pour moi ça ne va pas avec soins palliatifs. C'est pas parce que... enfin voilà pour moi ça ne va pas dans le même sens alors que c'est peut être ça finalement...

On peut quand même... même si on ne peut plus rien faire pour guérir la personne, on peut quand même faire des choses pour... enfin... c'est pas parce qu'on va définir que la personne est en soins palliatifs que ça y est on ne peut plus rien faire... médicalement parlant pour sa guérison on peut faire d'autres actions. Il y a de la chimio palliative, de la radiothérapie palliative. Nous en UEMCO, on faisait des alcoolisations. C'était pour tout ce qui était métastases au niveau hépatique et au niveau du tronc céliaque qui sont quand même assez douloureuses au moment... ce sont des douleurs aiguës à la base mais qui deviennent chroniques et qui sont insupportables. On injecte un produit qui vient inhiber la douleur au contact de ces zones métastasées. Et donc le patient est soulagé pendant des fois, deux, trois mois. Ce sont des méthodes palliatives parce qu'on sait que ce sont des

patients qu'on ne pourra pas sauver ni chirurgicalement parlant ni médicalement parlant mais on essaye d'atténuer leur douleur. C'est un échec thérapeutique dans le sens où on ne pourra pas les guérir, il n'y a pas d'espoir de guérison, on arrête tout ce qui est traitement curatif. Mais j'espère que ça ne veut pas dire l'arrêt des traitements total, parce qu'il y a encore plein de choses à faire derrière pour les malades en soins palliatifs pour leur permettre de vivre un peu mieux les choses, qui ne sont pas toujours faites.

Tu me parlais la dernière fois de la mise en soins palliatifs qui était parfois trop tardive et que l'équipe mobile n'appréciait pas trop ce genre de chose...

Oui c'est très frustrant. J'aurai tendance à dire qu'on ne considère pas la personne malade en fait. Que quand ça se passe comme ça, la personne malade n'est pas considérée ou n'a pas été considérée. Parce que finalement on a mis beaucoup de moyens pour la guérir, essayer ça, essayer ça, ben non pas tel protocole ce protocole lui irait mieux... alors qu'on a oublié que la personne est vivante devant nous, que peut être elle va mourir et que la mort, le chemin vers la mort ça peut se faire en douceur.

Oui ce n'est plus un patient qu'ils traitent mais une maladie...

Oui exactement et ça pour moi en gastro puisque ce n'était ni un service d'onco, ni un service de médecine, ni de chirurgie, c'était un peu les trois mélangés, finalement personne ne se positionnait et nous on a du se battre pour savoir si c'était des personnes qu'il fallait qu'on réanime ou pas. Pendant un temps peut être quatre ou cinq mois, ça a été notre chemin de bataille. Parce que le patient il rentrait et on faisait un point avec les médecins pour savoir si on le réanimait ou si on ne le réanimait pas. Le gastro me disait ben moi j'en sais rien, je ne m'occupe que de ce versant là. Oui d'accord mais tu vois bien que le patient il est fracassé, qu'il ne va pas durer trois mois, alors pourquoi on ne déclencherait pas les soins palliatifs... oui mais ce n'est pas à moi de m'en occuper, c'est à l'oncologue de faire ça. Tout le monde se renvoie la balle. Et on a bien conscience que de prendre la décision de mettre quelqu'un en soins palliatifs ce n'est pas rien, je pense que pour la personne soignée ça peut changer complètement sa fin de vie.

Alors après il y a aussi un problème c'est que le soin palliatif c'est toujours un tabou dans la société. On a beau être dans les cancers du pancréas, dans les cancers du foie métastasé... voilà tu sais que ça va prendre un an et demi, deux ans mais qu'on n'arrivera pas à les soigner, à les guérir, ben je n'ai jamais vu dans mon ancien service mettre en place des soins palliatifs. Je n'ai jamais vu un médecin dire de toute façon au regard du diagnostic, on va le mettre en soins palliatifs parce qu'on pourra déclencher des choses derrière qui ne le guériront pas, qui ne voudront pas dire qu'il va mourir dans le mois qui arrive mais qui vont lui permettre d'avoir une meilleure fin de vie. Je ne l'ai jamais en trois ans d'UEMCO. Par contre, j'ai vu plein de fois une intervention pas forcément mal se passer mais un patient qui répond mal à une intervention ou une complication et un décès dans les 24, 48h après. Et il y a même des gens qui sont décédés à cause de complications de geste et qui n'ont jamais été mis en soins palliatifs. Tu vois, même s'il y a eu un certain laps de temps entre. On ne savait qu'il allait mourir...

Il y a un réel intérêt pour un temps aussi court ?

Oui parce que l'équipe mobile elle arrive et elle te dit on va mettre de l'hypno...

Et ce n'est pas fait en service ?

C'est fait mais c'est fait indirectement parlant et ce n'est pas proposé volontairement par les médecins. Ce sont les infirmières qui sont là dernière en disant mais là tu vois il

souffre, ça serait peut être bien d'augmenter la morphine, il se sent partir, ça serait bien de mettre un peu d'hypno, peut être qu'on peut augmenter un peu la dose...

Tu penses que c'est du à la spécialité de la chirurgie ?

Je pense que c'est du à la spécialité de la chirurgie. C'est soit ils se lançaient la balle soit je te dis, on attendait 48h avant le décès pour les déclarer en soins palliatifs, pour pouvoir faire appel à l'équipe mobile avec le médecin, la psychologue, soit ne n'était pas fait du tout. C'est dommageable pour la personne soignée qui sait qu'elle va mourir et qu'il faut qu'elle se fasse à cette idée et il y a tous les accompagnants. Donc c'est assez frustrant. J'étais assez frustrée de voir qu'on a des moyens pour soulager les gens qui sont en fin de vie et de ne pas les utiliser, parce que le fait d'annoncer au patient qu'il est en soins palliatifs ça veut dire qu'il va mourir, alors que... enfin le message ça tend vers ça mais le message des soins palliatifs, c'est on va vous accompagner pour que quand vous allez mourir que ce soit dans un an, dans deux ans, dans trois semaines, ça se passe le mieux possible. C'est en ça que je dis qu'il y a un tabou

(Interruption)

Oui ça reste tabou dans le sens où quand tu dis à une personne on vous passe en soins palliatifs tout ça, tout son monde s'écroule. Pour lui il va mourir. Ça leur met de suite en tête qu'ils vont mourir et qu'on leur annonce leur prochain décès. Alors que ce n'est pas forcément ça et au contraire on a vu des gens mis en soins palliatifs et enlevé parce qu'en rémission, contre toute attente.

En ce qui concerne tes émotions, en quoi la dégradation physique des patients que tu prends en charge te touche ?

C'est de la tristesse parce que tu t'aperçois que tu ne peux pas faire grand chose. Parfois il y a de la frustration en fonction de comment ça se passe. Frustration dans le sens où je vois que tout n'est pas mis en œuvre pour lui permettre d'aller mieux, de vivre mieux. Par exemple une aide ménagère, il y a plein de patients qui ne sont pas renseignés sur les droits qu'ils ont, même en cas de grave maladie. Une aide ménagère je sais pas moi 3 heures par jour. Des choses comme ça. Même psychologue. Il y a plein de gens comme ça, des familles de patients qui ne sont pas informés qu'il y a des cercles, des associations de familles de patients malades, tu vois ce genre de chose. Je me sens très frustrée, parfois en colère pareil pour à peu près les mêmes raisons.

Il m'est arrivé de pleurer avec des gens, de pleurer avec des patients, des familles parce que c'est aussi, c'est ce qui fait je pense qu'on est des bons soignants. C'est d'avoir des émotions, c'est que ça nous touche à un moment donné. Le jour où ça ne me touchera plus, je me poserai des questions. Parce qu'on n'est pas des supers héros, on est aussi touché par ce qu'il se passe. Des fois je pleurs, des fois je suis triste. Ça dépend un peu de la situation mais ce sont des émotions en tout cas qui sont fortes. A chaque fois.

Par rapport à l'altération générale d'un patient, est ce que tu t'es déjà sentie mal à l'aise ?

Oui oui. Pas souvent mais ça m'est arrivé. Tu ne sais plus quoi leur dire. Dans les deux cas c'était des patients qui n'étaient pas au courant. On en revient. Ils n'étaient pas déclaré en soins palliatifs, qu'il n'y avait plus grand chose à faire pour eux qu'ils allaient se dégrader de toute façon. Mais du coup c'était des patients qui étaient en demande tout le temps parce que beaucoup d'angoisse, de peur. On avait beaucoup d'encéphalopathie hépatique un moment et là les gens ils ont encore des moments de lucidité au tout début. Ils disent

mais qu'est ce que c'est pourquoi j'ai des hallucinations, pourquoi mais ça va plus, mais sauvez moi mais faites quelque chose, dites moi. Ce sont des gens qui sont très en demande, très envahissant dans le sens où ils viennent t'envahir et où là tu te sens super mal à l'aise et tu évites pour te protéger, tu mets en place des mécanismes de défense. Tu évites de les voir, de passer du temps avec eux alors que c'est ce dont ils auraient besoin et ce dont ils demandent. Mais du coup moi je ne pouvais pas, c'était vraiment un mécanisme d'auto défense, de protection.

Du coup c'était tes collègues qui prenaient le relai ?

Oui. Enfin je ne les évitais pas complètement. Je faisais les soins obligatoires mais je ne passais pas volontairement. Et ça a souvent été pour des gens qui n'étaient pas entourés et qui n'étaient pas avertis de leur maladie. C'est là où tu te dis que l'équipe mobile de soins palliatifs elle serait utile. Je ne dis pas qu'elle ne sert qu'à ça et que moi je ne peux pas le faire, ça fait aussi parti de mes attributions mais ça ferait du personnel en plus, aiguisé, prêt à recevoir l'information. Parce que moi je veux bien la recevoir l'information mais je ne sais pas quoi renvoyer. Tu ne sais pas quoi leur dire à part les écouter. Tu reçois, tu reçois, tu reçois mais au bout d'un moment ça te touche alors tu mets aussi des barrières pour recevoir un peu moins et tu continues à faire les soins mais plus avec autant d'attention que ce que tu devrais. Plus mécaniquement.

Durée : 23min17

Institut de Formation en Soins Infirmiers
de la Blancarde

Mémoire de Fin d'Etudes

DUMONT Charlotte

Promotion 2012-2015

« Soins palliatifs et accompagnement infirmier »

Mots clés : Accompagnement, Soins palliatifs, Fin de vie, Expérience professionnelle, Relation d'aide.

Résumé :

Alors que les soins palliatifs et la fin de vie sont au cœur de l'actualité, il s'agit de comprendre quelle est la place de l'infirmier lors l'accompagnement du patient tout au long de sa vie jusqu'au décès. A travers les soins palliatifs et la relation d'aide, par la mise en place de l'empathie, de la communication, du travail en équipe, nous constatons l'importance de l'expérience professionnelle lors de l'accompagnement du patient en fin de vie, mais également toute la dimension que prend l'infirmier lors du processus de deuil du patient en soins palliatifs.

Keywords : Accompaniment, Palliative care, End of life, Professional experience, Conseling.

Summary :

Palliative care and end of life are at the heart of today's preoccupations. It's important to understand the accompaniment of the nurse throughout the patient life until his death. Though palliative care and conseling, development of empathy, communication, team work, we can observe the importance of work experience during the end of life treatment but also the role of the nurse in the patient's grieving process in palliative care.