



Institut de formation en Soins Infirmiers du CHU de Rennes
2, rue Henri Le Guilloux - 35033 Rennes Cedex 09

Mémoire d'initiation à la recherche en soins infirmiers

L'accompagnement infirmier et l'angoisse dans la fin de vie



L'accompagnement infirmier face à un patient en fin de vie angoissé par la mort,
dans le refus de mourir.

MAZURAIS Gwendoline
Formation Infirmière
Promotion 2017-2020



Liberté • Égalité • Fraternité

RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

PRÉFET DE LA RÉGION BRETAGNE

**DIRECTION REGIONALE
DE LA JEUNESSE, DES SPORTS
ET DE LA COHÉSION SOCIALE**
Pôle formation-certification-métier

Diplôme d'Etat d'Infirmier

Travaux de fin d'études :

**L'accompagnement infirmier et l'angoisse dans la fin de vie :
L'accompagnement infirmier face à un patient en fin de vie angoissé
par la mort, dans le refus de mourir.**

Conformément à l'article L 122-4 du code de la propriété intellectuelle du 3 juillet 1992 :
« toute représentation ou reproduction intégrale ou partielle faite sans le consentement
de l'auteur ou de ses ayants droit ou ayants cause est illicite. Il en est de même pour la
traduction, l'adaptation ou la transformation, l'arrangement ou la reproduction par un art
ou un procédé quelconque ».

***J'atteste sur l'honneur que la rédaction des travaux de fin d'études,
réalisée en vue de l'obtention du diplôme d'Etat d'Infirmier est
uniquement la transcription de mes réflexions et de mon travail
personnel.***

***Et, si pour mon argumentation, je copie, j'emprunte un extrait, une
partie ou la totalité de pages d'un texte, je certifie avoir précisé les
sources bibliographiques.***

Le 11/05/2020

Signature de l'étudiant : MAZURAS Gwendoline

Fraudes aux examens :

CODE PENAL, TITRE IV DES ATTEINTES A LA CONFIANCE PUBLIQUE

CHAPITRE PREMIER : DES FAUX

Art. 441-1 : Constitue un faux toute altération frauduleuse de la vérité, de nature à causer un préjudice et
accomplie par quelque moyen que ce soit, dans un écrit ou tout autre support d'expression de la pensée qui a
pour objet ou qui peut avoir pour effet d'établir la preuve d'un droit ou d'un fait ayant des conséquences
juridiques.

Le faux et l'usage de faux sont punis de trois ans d'emprisonnement et de 45 000 € d'amende.

Loi du 23 décembre 1901, réprimant les fraudes dans les examens et concours publics.

Art. 1^{er} : Toute fraude commise dans les examens et les concours publics qui ont pour objet l'entrée dans une
administration publique ou l'acquisition d'un diplôme délivré par l'Etat constitue un délit.

SOMMAIRE :

Remerciements.....	page I
Citation.....	page II
I – Cheminement vers la question de départ	pages 1 à 5
II – Le Cadre conceptuel.....	pages 6 à 21
1 - Les soins palliatifs : l'accompagnement jusqu'au décès.....	pages 6 à 9
1.1 – La définition et le contexte des soins palliatifs.....	pages 6 à 7
1.1.1 – Définitions.....	page 6
1.1.2 – L'historique et le contexte des soins palliatifs.....	pages 6 à 7
1.1.2.1 – L'historique.....	pages 6 à 7
1.1.2.2 – La législation et le contexte.....	page 7
1.1.3 – Les objectifs des soins palliatifs.....	page 7
1.2 – La fin de vie dans les soins palliatifs.....	pages 7 à 9
1.2.1 – Définitions.....	pages 7 à 8
1.2.2 – L'image de la mort.....	pages 8 à 9
1.2.2.1 – Dans les siècles précédents.....	page 8
1.2.2.2 – Dans notre société actuelle.....	page 9
2 – L'angoisse du mourir : le patient face à lui-même.....	pages 9 à 15
2.1 – Les définitions et les oppositions.....	pages 9 à 10
2.1.1 – L'angoisse.....	pages 9 à 10
2.1.2 – L'anxiété vs l'angoisse.....	page 10
2.1.3 – La peur vs l'angoisse.....	page 10
2.2 – Les étapes du mourir.....	pages 10 à 13
2.2.1 – Le deuil et les étapes du mourir.....	pages 10 à 11
2.2.2 – Les mécanismes de défenses : définition et rôles.....	pages 11 à 12
2.2.3 – L'appropriation de sa propre finitude.....	pages 12 à 13
2.3 – Les effets sur la prise en soin.....	pages 13 à 15
2.3.1 – La douleur totale : causes multiples.....	page 13 à 14
2.3.2 – L'expression de l'angoisse de mourir.....	page 14
2.3.3 – Le syndrome d'Alexandrine.....	pages 14 à 15
2.4 – La quête de sens : le temps.....	page 15
3 – L'accompagnement infirmier : l'un des pilier du soin.....	pages 15 à 21
3.1 – Définitions et Principes.....	pages 15 à 16
3.2 – Le malade et sa famille.....	pages 16 à 17
3.2.1 – L'accompagnement du patient.....	pages 16 à 17
3.2.2 – L'importance de l'intimité avec la famille.....	page 18
3.3 – Les soignants et le sentiment d'impuissance.....	pages 18 à 20
3.3.1 – Les mécanismes de défenses soignants.....	pages 18 à 19
3.3.2 – Le sentiment d'impuissance.....	page 19
3.3.3 – La relation soignant-soigné.....	pages 19 à 20
3.3.3.1 – Les soignants face à la mort.....	pages 19 à 20
3.3.3.2 – L'écoute active.....	page 20
3.3.3.3 – Une relation honnête et plus profonde ?.....	page 20

3.4 – L'idéal soignant et ses limites.....	pages 20 à 21
3.4.1 – L'idéal de soignant, bienveillance et limites.....	pages 20 à 21
3.4.2 – Un deuil personnel ?.....	page 21
III – Le dispositif méthodologique du recueil de données.....	pages 22 à 24
IV – Analyse descriptive et interprétative des entretiens	pages 25 à 32
V – La discussion	pages 33 à 37
Conclusion.....	pages 38 à 40
Bibliographie.....	pages III à VI
Annexes.....	pages VII à XXXVII
Annexe I – Figure La souffrance globale.....	page VII
Annexe II – Le guide d'entretien.....	pages VII à IX
Annexe III – Retranscription entretien n°1.....	pages IX à XVII
Annexe IV – Retranscription entretien n°2.....	pages XVII à XXIII
Annexe V – Analyse descriptive des entretiens.....	pages XXIII à XXXVIII
Abstract.....	4 ^e de couverture

Remerciements :

Je souhaite dédier ces remerciements à mes amis et à ma famille qui ont toujours cru en moi et en mes capacités. Ils m'ont permis de m'accrocher, de croire en moi, et m'ont toujours poussée plus haut. Je vous remercie d'avoir toujours été là même dans les moments les plus délicats et difficiles. Vous êtes les piliers qui m'ont permis de tenir sur ces trois années de formations.

Aux infirmières qui ont accepté de participer à l'enrichissement de ce mémoire par leurs expériences précieuses, je vous remercie infiniment. Vos mots et votre partage ont permis de donner plus de concret à mon mémoire.

Je remercie aussi ma guidante de mémoire, qui a su répondre à mes interrogations et à mes doutes pendant toute cette année. Elle m'a encouragée et conseillée tout le long de ce parcours.

« Accompagner quelqu'un ce n'est pas le précéder, lui indiquer la route, lui imposer un itinéraire, ni même connaître la direction qu'il voudra prendre. C'est marcher à ses côtés en le laissant libre de choisir son chemin et le rythme de son pas. »
Pierre Verspieren

I – Cheminement vers la question de départ :

Ce mémoire d'initiation à la recherche en soins infirmiers est écrit dans le cadre de la formation. Je suis étudiante en soins infirmiers, en 3ème année, lors de la création de ce mémoire.

Ce mémoire porte sur l'accompagnement infirmier face à l'angoisse du mourir d'un patient, dans les soins palliatifs, dans la fin de vie. J'ai pour projet professionnel de travailler dans un service de cancérologie, de soins palliatifs. C'est un domaine qui m'attire beaucoup. J'ai pu avoir un premier contact avec la spécificité des soins palliatifs et de la fin de vie lors du stage du semestre 1, qui a participé à mon intérêt dans ce domaine. Par la suite j'ai pu notamment faire un stage long dans un service avec des lits dédiés aux soins palliatifs, stage qui a fait grandir mon intérêt, au fur et à mesure de mes prises en soin, sur la question de l'angoisse que peuvent éprouver les patients. C'est notamment pour ces raisons que j'ai choisi de travailler sur ce thème.

De plus, ma situation d'appel rencontrée en stage m'a amenée à vouloir trouver des éclairages théoriques sur le prendre soin de patients en fin de vie angoissés par la mort, en phase de négociation, une phase de déni. Tout cela dans le but d'améliorer le prendre soin de patients angoissés par la fin de vie, ainsi que mes connaissances personnelles, et d'élargir ma vision. Dans le but aussi de prendre du recul sur les situations de soins, et me cultiver sur le sujet afin de mieux comprendre l'accompagnement infirmier dans ce contexte.

C'est à partir de la situation suivante que mes interrogations ont commencé, que peu à peu mon thème est arrivé et par la suite ma question de départ :

« Je suis en stage au semestre 5 dans une unité d'hospitalisation continue, dans un centre de lutte contre le cancer. Je commence ma seconde semaine au sein du service, je suis d'après-midi. J'accompagne les infirmières depuis le début de mon stage dans les chambres du service, notamment celle de Me LF. C'est une patiente de 50 ans, qui a un cancer du sein bilatéral "triple négatif" en progression, multi-métastatiques. Elle a eu une mastectomie à droite où siège une plaie inflammatoire, indurée et très exsudative, douloureuse et son sein gauche, quant à lui, est enflé, induré, violacé, très douloureux lui aussi au toucher. Elle est divorcée, mère de 3 enfants dont une fille mineure. Me LF est en soins palliatifs. Les soins qui lui sont prodigués servent à soulager sa douleur induite par les plaies tumorales sur son torse et sur son sein gauche qui l'empêche d'inspirer profondément; à soulager les douleurs induites par la progression de la maladie dans son bras gauche, lancinantes. Elle est sous Morphine, sous Kétamine et sous Hypnovel en seringue électrique. Pour la réfection de ses

pansements, une poche à perfusion contenant de la Lidocaïne est passée en prémédication, et du MEOPA est utilisé au cours du soin.

Cet après-midi là, j'entends aux transmissions que Me LF devait partir en permission ce week-end, ce qui n'a pas pu être possible au vu de son état général : son état de santé s'est dégradé. Un épanchement pleural a été découvert, et elle a donc plus de difficultés à respirer. Elle est de moins en moins cohérente dans ses propos, perdue, et de plus en plus fatiguée, et somnolente par moment.

Sa famille est attendue, notamment ses enfants, pour parler avec le médecin de son état préoccupant. Ses enfants savent qu'elle a un cancer du sein, qu'il récidive et progresse, c'est ce que leur avait dit leur mère avant d'aller en hospitalisation, mais ils ne savent pas qu'elle est en soins palliatifs et qu'elle va bientôt mourir. Ils n'étaient pas venus depuis son entrée, hormis l'aînée, voir leur mère hospitalisée. Ils n'aiment pas les hôpitaux, leur grand-mère est elle-même décédée d'un cancer du sein quelques années auparavant. Cet événement les a beaucoup affecté: c'est pour cette raison qu'ils refusaient de se rendre à l'hôpital. Leur mère leur envoyait par message qu'elle allait bientôt rentrer à la maison, que "ça va aller".

Le médecin veut donc rencontrer ses enfants et leur annoncer qu'il ne reste plus beaucoup de temps, que l'état de santé de leur mère est préoccupant. Après l'annonce, sa famille est retournée dans sa chambre. Ils ont passé l'après-midi auprès d'elle, sortant à certains moments pleurer dans le salon des familles, situé juste à côté.

Dans l'après-midi, je suis entrée faire des soins dans la chambre, ses enfants étaient auprès d'elle. Me LF était un peu agitée, moins cohérente que la semaine passée, comme indiqué aux transmissions. L'ayant suivie la semaine passée, je constate qu'effectivement l'état général de Me LF est moins bon. Ils étaient nombreux dans cette petite chambre. Elle refusait la proposition d'une de ses filles qui voulait lui donner à boire. Cette dernière insistait pourtant, tandis que son frère lui disait de laisser leur mère tranquille. Ils étaient tous autour d'elle, autour du lit, cela cela donnait une atmosphère oppressante dans la chambre, comme s'ils étaient "sur son dos". Ils regardaient les moindre faits et gestes de leur mère, parlait d'elle à la troisième personne, parfois lui parlant directement. Me LF avait du mal à prendre la paille pour boire, elle était assistée par sa fille. Je leur dis, avant de sortir, que s'ils ont besoin de quoi que ce soit, ils peuvent nous appeler. Je n'ose pas les déranger plus longtemps, ils sont autour du lit, venant d'apprendre la nouvelle, certains les yeux rougis par les larmes. Je me dis qu'ils ont sûrement besoin d'intimité et de passer du temps avec leur mère.

La soirée est arrivée, ses enfants sont partis. Les transmissions du soir commencent, il est 21h. L'équipe de nuit est arrivée, je commence avec l'infirmier les transmissions. Puis un aide-soignant vient nous trouver pour nous dire que Me LF s'était levée de son lit. Cela faisait des semaines qu'elle ne s'était pas levée, depuis le début de son hospitalisation. Nous

avons alors pensé qu'elle s'était levée et avait donc fait une chute puisque l'aide-soignant ne nous a pas transmis d'autres informations, et est reparti directement et nous a laissé dans le flou. Je laisse alors l'infirmier faire les transmissions, et je vais voir. Une aide-soignante est déjà dans la chambre, je la rejoins. Elle est auprès de Me LF, qui est debout à côté de son lit, faisant face à la porte. L'aide-soignante me regarde quand je rentre, et me dit que Me LF ne veut pas se recoucher. Cette dernière me semble paniquée, agitée, elle semble ne pas comprendre ce qu'il se passe. Me LF me regarde avec de grands yeux. Elle a une respiration rapide, difficile (due à l'évolution de la maladie), elle parle très vite, ne "tient pas en place". Elle refuse de se rasseoir au bord du lit, puis après négociation et en lui demandant ce qui ne va pas, elle se rassoit. Je me sens envahie par son angoisse. Elle nous dit "Pourquoi mes enfants étaient là? On dirait que j'allais mourir! Je ne vais pas mourir pourtant! C'était comme si j'étais mourante! Je suis pas mourante!". Je sens l'angoisse dans sa voix, je pense que la visite de ses enfants et l'ambiance pesante présente dans la chambre tout l'après-midi l'ont vraisemblablement affectée. Elle nous répète qu'elle ne comprend pas ce qu'il se passe. Sa voix tremble. Je me sens assommée de questions. Elle nous dit "Vous allez me guérir hein? Il faut que je vois un docteur, il ne faut pas que je reste comme ça!". Elle nous montre son sein gonflé, induré, elle remonte jusqu'à son épaule, en nous disant que ça tire, que ça fait "tellement mal", que ce n'est pas normal. Je me sens impuissante face à sa demande de la guérir. J'aimerais l'apaiser, la rassurer. Ne sachant quoi répondre, je lui ai dit d'un ton qui se voulait calme et apaisant "Nous faisons tout ce que nous pouvons pour votre confort.". Je voulais l'apaiser, lui dire ce qu'elle aurait aimé entendre, que oui nous allions la guérir, mais ça aurait été lui mentir, ça aurait été la solution de facilité pour moi. Ce serait lui donner de l'espoir, lui faire espérer une guérison alors que nous connaissons l'issue. Je sais que le lui dire l'aurait apaisée, mais je ne voulais pas lui mentir. Je me veux bienveillante, mais sans être dans le mensonge. De plus, j'ai l'impression d'éviter cette question délicate en répondant que nous faisons tout pour son confort, sauf que je ne voyais pas quoi lui répondre d'autre. Cette réponse que j'ai donné était vraie: nous voulions assurer son confort, qu'elle soit apaisée, qu'elle ne souffre pas. Nous lui proposons un massage avec des huiles essentielles (huiles contre le stress et l'angoisse), et lui proposons aussi de respirer calmement. Elle finit alors par accepter de se rallonger, mais ne le fait pas tout de suite. Elle répète régulièrement qu'elle ne comprend pas pourquoi ses enfants avaient l'air inquiets, que c'était comme si elle allait mourir prochainement. "Je ne vais pas mourir pourtant!" répète-t-elle. L'angoisse est pesante, nous la sentons. Elle nous tient les mains, nous la sentons angoissée. Elle ne comprend pas ce qu'il se passe. Mon sentiment d'impuissance face à son angoisse me fait chercher mes mots, que lui dire? Je me sens démunie, perdue. Je regarde de temps en temps ma collègue aide-soignante pour trouver un peu de soutien. A son regard, je sens qu'elle aussi est alors démunie. Je me sens impuissante, je ne peux pas lui

dire qu'elle ne va pas mourir. Ce serait lui mentir. Je sens qu'elle n'est pas prête à entendre à nouveau que la maladie prend le dessus, que son état est inquiétant et qu'elle va décéder prochainement. Nous lui assurons que c'est normal que ses enfants soient inquiets, qu'ils s'inquiètent pour elle, de comment elle vit avec les douleurs, la maladie etc.. . J'ai l'impression d'esquiver encore une fois "le sujet", mais je ne me vois pas lui dire directement que son état est inquiétant et que sa santé se dégrade rapidement. J'ai peur que lui dire la vérité augmente son angoisse, qu'elle perde confiance en nous, et que rien en l'apaise ensuite: car tout dans son discours nous donne l'impression qu'elle souhaite vivre, guérir, qu'elle n'est pas prête à mourir. Elle nous reparle alors d'appeler le médecin, qu'elle ne peut pas rester comme ça. Je lui alors dis que l'équipe de nuit est là pour elle, si elle en a besoin. Je me veux encore bienveillante et rassurante auprès d'elle ; qu'elle se sente entendue, accompagnée. Elle se rallonge, puis nous commençons le massage, avons des propos qui se veulent rassurants et bienveillants sur la présence des soignants. Nous laissons un peu de silence pendant le massage que nous faisons à ses poignets. Elle s'apaise peu à peu avec les massages, ces moments de silence. Elle se laisse aller, ferme les yeux, ses bras se détendent. La voir s'apaiser fait diminuer mon sentiment d'impuissance, quelque chose fonctionne: autre chose que les mots. Elle ne veut pas rester seule, elle nous le dit, lorsque nous arrêtons le massage, lorsque nous nous apprêtons à sortir de la chambre. Mes épaules sont lourdes quand elle nous demande de ne pas la laisser seule. Je lui dis alors, lorsqu'elle m'interpelle, que "L'équipe de nuit arrive, elles vont venir vous voir, ne vous inquiétez pas. L'équipe est là pour vous". Elle nous sourit, nous remercie.

Nous sortons de la chambre, les épaules toujours lourdes, nous nous regardons, l'aide-soignante et moi, et nous nous sommes dit : "c'est dur...". J'ai fini ma journée, c'est la dernière fois que je l'ai vu consciente avant son décès qui est survenu le lendemain soir. »

Cette situation d'appel m'a amenée à m'interroger sur les mots-clés suivants : la verbalisation du patient de son envie de vivre, l'angoisse, la communication verbale/non verbale, la bienveillance, la phase de négociation face à la mort, le déni, le positionnement soignant, l'accompagnement infirmier et les soins palliatifs. Peu à peu, des questions ont émergé dans ma tête. C'est donc à partir de ces notions que mon questionnement s'est développé autour des questions suivantes :

Quelles réponses le soignant peut-il exploiter pour pouvoir faire face à la négociation ou au déni exprimés par le patient en fin de vie ? Quel est l'impact de l'angoisse d'un patient face à la mort, en soins palliatifs, sur le positionnement soignant ? Est-ce que cela impacte la prise en charge ? Comment adapter l'accompagnement soignant quand celui-ci est confronté à l'angoisse du mourir d'un patient ? Quel positionnement infirmier le soignant peut-il adopter quand le patient exprime son refus de mourir alors que le soignant sait qu'il ne peut pas guérir ? Quel est l'impact de la phase de négociation d'un patient en phase

terminale sur la prise en soin par un soignant ainsi que sur le positionnement soignant ? Le soignant accorde-t-il plus d'attention, de bienveillance aux personnes en fin de vie ressentant de l'angoisse face à la mort?

Mes questionnement tournent autour de l'angoisse face à la mort ainsi que sur son impact sur la prise en soin, sur l'accompagnement soignant, sur le contexte des soins palliatifs. C'est sur ces notions que je souhaite travailler. J'ai alors élaboré à partir de ces mots, ma question de départ en ces termes :

En quoi l'expression du patient de son angoisse de mourir impacte l'accompagnement infirmier du patient en soins palliatifs ?

Dans un premier temps, pour éclairer notre question de départ, nous allons développer un cadre théorique autour des concepts et des notions suivants : les soins palliatifs, qui sont le cœur de tout notre questionnement, puis nous développerons l'angoisse de mort subie par le patient, et enfin nous terminerons par l'accompagnement infirmier comme pilier du soin. Après ce développement théorique, nous présenterons le guide d'entretien élaboré par mes soins, le recueil de données sera ensuite analysé et présenté. Puis, à l'appui de ce travail, nous présenterons la discussion (où sera développé l'analyse faite des recueils, en lien avec notre question de départ et notre réflexion personnelle). Enfin, en dernière partie, naîtra la conclusion de ce travail d'initiation à la recherche.

II – Le cadre conceptuel

1 – Les soins palliatifs : l'accompagnement jusqu'au décès :

1.1 La définition et le contexte des soins palliatifs :

1.1.1 – Définitions :

Pour commencer, selon le dictionnaire Larousse en ligne, les soins, en général, sont des « actes par lesquels on veille au bien-être de quelqu'un » (2019), ou encore ils peuvent être définis comme des « actes de thérapeutique qui visent à la santé de quelqu'un, de son corps ». (2019) Il est aussi important de s'intéresser à la notion précise des soins palliatifs après cette approche générale des soins. Les soins palliatifs sont définis par ce même dictionnaire comme : « l'ensemble des actions destinées à atténuer les symptômes d'une maladie dont, en particulier, la douleur qu'elle provoque, sans cependant la guérir » (2019). L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) précise la définition, en 2002, des soins palliatifs :

« Les soins palliatifs cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision, ainsi que par le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés ».

Il est donc possible de retenir que les soins palliatifs sont des soins actifs, prenant en compte toutes les dimensions de prise en soins d'une personne : ils n'accélèrent ni ne retardent la mort. Nous pouvons remarquer que ces définitions parlent peu de l'accompagnement de la famille et des proches. Nous allons voir maintenant le contexte des soins palliatifs.

1.1.2 – L'historique et le contexte des soins palliatifs :

1.1.2.1 – L'historique :

Selon la société suisse de médecine et de soins palliatifs, au Moyen-Âge, des maisons existaient où les pauvres, les malades et les mourants étaient accueillis. Ils recevaient, dans ces « hospices », des soins adaptés et du respect jusqu'à leur mort avec assistance physique et psychologique. (2019) C'est au milieu du 20^e siècle que les soins palliatifs tels que nous les connaissons se sont développés, selon la Fédération Wallonne des Soins palliatifs. Cette émergence est marquée par trois figures marquantes qui participent activement à leur développement à travers le monde : Dr Cicely Saunders en Grande Bretagne, Dr Elisabeth Kubler Ross aux États-Unis, et Dr Balfour Mount au Canada. (2008) En France, c'est en 1986 qu'une impulsion est donnée, avec la première Unité de Soins Palliatifs (USP) ouverte à Paris, suite à la « Circulaire Laroque ». (Société Française

d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP), 2014) La Circulaire Laroque a été l'un des textes législatifs pionnier en matière de législation en France ; s'en suit la loi hospitalière en 1991 : introduisant les soins palliatifs dans les missions, les devoirs de tous les établissements de santé. (SFAP, 2014)

Des lois ont été créées afin d'encadrer, définir, et donner des droits aux patients en soins palliatifs : elles participent à l'encadrement actuel des soins palliatifs.

1.1.2.2 – La législation et le contexte :

Plusieurs lois, en France, ont été créées afin d'encadrer les soins palliatifs et les droits des malades.

Tout d'abord, la loi du 9 Juin 1999 vise à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs en France. (Légifrance, n.c) Puis la loi du 4 Mars 2002, ou « Loi Kouchner », loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Elle ouvre le droit à la désignation d'une personne de confiance pour les malades : elle accompagne le malade et le représente. (Légifrance, n.c) : une notion importante pour le respect des volontés des patients. La loi du 22 Avril 2005, appelée aussi « Loi Léonetti », est relative aux droits des malades et à la fin de vie : elle renforce les droits des patients en matière de refus, d'arrêt ou de limitation des soins. L'obstination déraisonnable est interdite, les directives anticipées sont créées et sont légitimes, les soins et les traitements ayant pour effet secondaire d'abrèger la vie. (Légifrance, n.c) Enfin, la loi du 2 Février 2016, ou « Loi Clayes-Léonetti », crée de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. Elle redéfinit les conditions des directives anticipées, donne accès à la sédation profonde et continue jusqu'au décès. Les familles et les proches des patients peuvent aussi bénéficier d'un accompagnement (psychologique, social,..). Les soins palliatifs sont donc accessibles à tous, à tout âge, à domicile ou en hospitalisation. (Légifrance, n.c)

1.1.3 – Les objectifs des soins palliatifs :

Tout d'abord, d'après le site ProInfoCancer, ces soins ont pour but de prévenir et de soulager les symptômes dit cliniques comme la douleur, tout en prenant en compte les autres besoins du patient (psychologiques, sociaux, spirituels), en respectant sa dignité. (2018) Les soins palliatifs visent la limitation de complications, en adaptant, en anticipant le plus possible la prise en charge. Enfin, limiter les ruptures dans la prise en charge des patients en soins palliatifs est l'un des objectifs. Cet accompagnement dure jusqu'au bout de la vie, jusqu'à la mort.

1.2 - La fin de vie dans les soins palliatifs :

1.2.1 – Définitions :

Le site du Ministère des Solidarités et de la Santé définit la fin de vie comme étant : « les derniers moments de vie d'une personne arrivant en phase avancée ou terminale d'une affection/ maladie grave et incurable ». (2019) Ce n'est plus la guérison qui compte à ce stade, mais la préservation de la qualité de vie face à l'évolution et aux symptômes qui peuvent apparaître ; tout cela envers le patient en fin de vie, mais aussi envers ses proches. (2019) Pierre Denis définit très simplement la fin de vie comme étant la période de terminaison de la vie. (2013) La définition imagée de Marie de Hennezel dans son œuvre « La mort intime » est citée: « La fin de vie c'est comme un bateau qui s'éloigne à l'horizon et puis qui disparaît derrière ce même horizon ». Il est possible de se demander quelle est l'image de la mort dans la société dans la suite de cette rédaction.

1.2.2 – L'image de la mort :

La mort fait partie de la continuité de la vie, nous allons voir quelle image nous en avons.

1.2.2.1 – Dans les siècles précédents :

Pour Bénédicte Echard, dans cette évolution de la vision et des traditions il existe 4 périodes distinctes. La mort « apprivoisée », au Premier Moyen-Âge, se distingue par la communauté qui fait face à la mort d'un individu, renforçant son unité par des cérémonies. (2006, 19) A partir du Second Moyen-Âge, l'individu prime devant la communauté. Elle s'adapte donc et met en place de nouveaux rituels : « l'occultation du corps et du visage » du défunt. C'est jusqu'au XIe siècle que le corps et le visage du mort étaient exposés aux yeux de la communauté. Après ce siècle, la mort est cachée. (2006, 21) L'époque du XIXe siècle voit apparaître le sens de l'autre : les quelques êtres chers qui sont proches sont importants. Les rituels changent alors, se transforment en symboles de la peine des survivants : c'est la non acceptation, non pas de la mort, mais de la séparation. (2006, 22) Jusqu'en 1914, la mort est un phénomène social et public, de par tous les rituels entourant ce phénomène. La guerre laisse un lourd traumatisme autour de la mort. Un mutisme progressif apparaît autour de la mort : une raréfaction du vocabulaire pour la nommée témoigne de la rupture. (2006, 23) Dans ce sens, Marie Lannelongue cite les propos de Danièle Lecompte: « Jusqu'au milieu du XXe siècle, la mort faisait partie de la vie, elle se passait au domicile, on la regardait en face. » (PFG, 2019) Bénédicte Echard, développe la vision de la mort à cette époque : « L'embaumement, même s'il montre le corps procède de la même dénégation : le corps mort est exposé avec toutes les apparences de la vie [...] on célèbre le défunt en lui refusant son statut de mort. » (2006, 25) L'homme tient la mort à distance. Rien ne doit compromettre l'ordre social, ni la continuité de la vie, même pas le deuil. (2006, 26-27)

1.2.2.2 – Dans notre société actuelle :

Valérie Sug explique, dans une interview, qu'il existe encore beaucoup de tabous dans notre société actuelle. La mort reste le plus tenace des tabous. (2018) Il est difficile de parler de la mort dans notre société occidentale, elle est niée, rejetée, même bannie : nous ne serions donc pas préparés à y faire face. Nous sommes dans une dynamique d'une « éternelle jeunesse ». (2018) « La souffrance liée à la mort est cachée, la tristesse rejetée. » (2018) De plus, selon Marie Lannelongue, dans le langage courant, nous utilisons souvent des termes imagés, détournés afin de parler de la mort : tels que « s'en aller », « partir » : signe que la mort est imprononçable. (PFG, 2019) Régis Aubry et Marie Claude Daydé précisent l'idéal de la mort dans notre société : « l' « idéal » serait de mourir vite (pour ne pas se voir mourir) et de ne pas infliger aux autres l'image d'un corps dégradé et souffrant (qui deviendrait alors un manquement au sentiment de dignité). » (2017, 10) Ils citent aussi l'enquête faite par la Fondation de France, en Juin 2009 en partenariat avec la SFAP, sur la représentation sociale des soins palliatifs auprès du grand public. Le grand public associe les soins palliatifs à une fin de vie sereine et à un respect de la dignité des personnes mourantes. Il résulte que les soins palliatifs sont une réponse essentielle pour faire face à la souffrance des personnes qui sont atteints de la maladie incurable ou en fin de vie. (2017, 11)

Nous allons maintenant étudier, après avoir évoqué les soins palliatifs, la notion de l'angoisse du mourir dans les soins palliatifs.

2 – L'angoisse du mourir : le patient face à lui-même :

2.1 – Les définitions et Les oppositions :

L'angoisse est une notion complexe qui peut parfois être confondue avec d'autres sentiments et émotions proches.

2.1.1 – L'angoisse :

L'angoisse, possède plusieurs définitions selon le contexte. (Centre National des Ressources Textuelles et Lexicales (CNRTL)). Dans le langage courant, l'angoisse est une « inquiétude intense, liée à une situation d'attente, de doute, de solitude et qui fait pressentir des malheurs ou des souffrances graves devant lesquels on se sent impuissant ». (2012) Elle est distinguée de la définition médicale : « Malaise caractérisé par une peur intense accompagnée de sensations de resserrement à la région épigastrique, d'oppression respiratoire et cardiaque, de sueurs, de frissons, ou au contraire d'une sensation de chaleur ». (2012) D. Giffard précise différents stades d'angoisse au cours du développement de la personne : à l'âge adulte notamment, l'angoisse prépondérante serait l'angoisse de mort. (2019) Les définitions de l'angoisse caractérisent ce sentiment par des manifestations

physiques et semble relié l'angoisse à une cause abstraite. Nous allons voir ensuite ce qu'est l'anxiété, comment elle est définie et ce qui la différencie de l'angoisse.

2.1.2 – L'anxiété vs l'angoisse :

L'anxiété, pour D. Giffard, est « un sentiment proche de l'angoisse mais relatif à une difficulté réelle, bien qu'intense. Étant plus mentalisé, ce sentiment est maîtrisable. » (2019) Le site anxiete.fr la définit comme un phénomène normal, touchant tous les individus. Elle aurait même un rôle utile quand elle ne prend pas des proportions pathologiques. L'utilité de l'anxiété est d'accentuer l'attention « sur des dangers réels ou des situations à risque: le souci, l'inquiétude servent alors à prendre des précautions pour éviter ces risques ».

L'anxiété concerne quelque chose de réel, un danger palpable, et identifiable par la personne, contrairement à l'angoisse dont l'objet de la sensation n'est pas identifiable ou n'est pas réel (comme la mort).

Nous venons de voir quelles sont les différences entre l'anxiété et l'angoisse, nous passons maintenant à l'opposition de l'angoisse et de la peur dans la suite de cet exposé.

2.1.3 – La peur vs l'angoisse :

Pour D. Giffard la peur ferait partie de l'angoisse et il la définit comme : « Une sensation immédiate, spontanée. Elle est liée à l'instinct de conservation. Elle est conséquente à la perception d'un danger extérieur. La peur est le choc dû au stress face à ce danger.» (n.c.) La peur est définie, par le Dictionnaire des concepts en soins infirmiers, comme un « état affectif plus ou moins durable, pouvant débiter par un choc émotionnel, fait d'appréhension (pouvant aller jusqu'à l'angoisse) et de troubles (pouvant se manifester physiquement par la pâleur, le tremblement, la paralysie, une activité désordonnée notamment), qui accompagne la prise de conscience ou la représentation d'une menace ou d'un danger réel ou imaginaire. » (Paillard, C. 2015)

Dans la suite, nous allons voir comment il est possible de faire face à l'angoisse de mourir pour les patients.

2.2 – Les étapes du mourir :

Pour mieux cerner l'angoisse ressentie par les patients, nous allons voir quelles étapes ces derniers traversent.

2.2.1 – Le deuil et les étapes du mourir

Dans le dictionnaire des concepts en soins infirmiers, le deuil est défini comme : « une douleur visible ou invisible liés à la perte d'être aimé, d'un proche estimé. ». (2015, 124) Ce même dictionnaire fait référence à un autre auteur pour illustrer ses propos : « Le deuil est un lent processus de quête de sens, de reprises de fonctions socio-

professionnelles, et comporte des étapes qui, selon M. Ruzniewski, peuvent se traduire dans différentes manifestations psychologiques. ». (2015, 124) Nous retrouvons 5 étapes dans le deuil, selon cet auteur : la sidération, le déni, la colère, le marchandage, l'acceptation.

Le deuil touche les proches des patients en fin de vie, mais les patients eux-même passent par ce processus de deuil : les étapes du mourir. De plus, Anne-Marie Mouren-Mathieu cite l'une des précurseurs en soins palliatifs : Élisabeth Kübler-Ross. Le corps subit des changements qui impacte l'individu tant physiquement que mentalement. (1994, 12). Sylvie Abraham, va également dans ce sens : l'annonce d'une maladie grave crée un désordre chez la personne, des questions existentielles viennent dans l'esprit de la personne malade. Ce qui amène la personne dans un processus de deuil, suite au choc. (2015, 19-20) Elle cite dans ses écrits, les étapes du mourir d'Élisabeth Kübler-Ross : la « dénégation », la « colère », le « marchandage », la « dépression », et l'« acceptation ». Ces étapes ne sont pas linéaires, un patient peut les vivre plus ou moins longtemps et plusieurs fois. C'est un travail psychologique. (2015, 20)

Certains patients peuvent « utiliser » de manière inconscientes des mécanismes de défenses tout au long de leur prise en soin, il est intéressant de s'intéresser à ceux-ci.

2.2.2 – Les mécanismes de défenses : définitions et rôles:

D. Giffard définit, sur son site, les mécanismes de défenses : « Un mécanisme de défense est un processus de défense élaboré par le Moi sous la pression du Surmoi et de la réalité extérieure, et permettant de lutter contre l'angoisse. Il en existe plusieurs. » (Giffard, n.c) Les mécanismes de défenses auraient donc un lien avec les angoisses de manière générale et serviraient à s'en protéger. Henri Chabrol les définit comme suit : « Les mécanismes de défense sont des processus mentaux automatiques, qui s'activent en dehors du contrôle de la volonté et dont l'action demeure inconsciente, le sujet pouvant au mieux percevoir le résultat de leurs interventions et s'en étonner éventuellement. » (2005, 32) Cette définition rejoint la première sur le caractère inconscient de l'utilisation de ces mécanismes, mais occulte l'objet, la cause du déclenchement de ces derniers.

Il existerait deux types de classification des mécanismes de défenses : une classification selon le degré d'adaptation (humour, sublimation, anticipation,...) et une autre classification en fonction de leurs cibles principales : comme les émotions et la pensée (déplacement, annulation, isolation, idéalisation, dépréciation, déni,... etc.). (Chabrol, H. 2005, 32, 34-39)

Pour Anne-Marie Mouren-Mathieu, ils sont aux nombres de cinq : déni, révolte ou colère, marchandage, dépression ou isolement, et acceptation. (1994, 10-12) Nous pouvons remarquer que ces mécanismes de défenses rappellent les étapes du mourir de E. Kübler-

Ross. Cette auteure explique que le déni et la révolte sont des mécanismes qui doivent être libres d'expression, même si à long terme ces réactions entraînent des difficultés pour le malade à s'adapter à sa maladie et à son état. (1994, 12) Les manifestations que l'on retrouve le plus souvent chez les malades en soins palliatifs sont d'ordre psychologiques : comme des craintes, des inquiétudes, des préoccupations. L'objet de cette anxiété : la mort n'est pas abordé de manière directe par le malade, et l'est souvent de manière détournée. (1994, 172)

Pour les auteurs J. Bergeret, O. Kernberg et J. Lacan (en France) et G. Vaillant et M. Bond (aux Etats-Unis), il existerait des mécanismes de défenses sains et d'autres pathologiques. (Legrand. C, Le Maléfan P, 2017, 17) L'humour faisant partie des mécanismes de défenses sains (il travaillerait contre l'angoisse de mort) par opposition au déni faisant partie des mécanismes pathologiques. (2017, 16-17) L'humour sert pour certains patients à garder une aptitude à communiquer par ce biais. (18) Ces auteurs parlent de l'effet des mécanismes pathogènes en ces mots : « Non loin d'endiguer l'angoisse du pronostic de mort, certaines défenses pathogènes pouvaient ainsi amplifier la peur de mourir dans un syndrome de stress permanent pouvant aller jusqu'à la dépression, la manie ou l'accès délirant. » (2017, 18)

Les mécanismes de défenses seraient donc un moyen pour les patients en fin de vie, de se protéger l'angoisse de mort qui les habitent, de communiquer, au risque de l'amplifier selon le type de mécanisme utilisé.

2.2.3 – L'appropriation de sa propre finitude pour le patient :

Les étapes du deuil proposées par Élisabeth Kübler-Ross comme exposé plus haut, sous-entendent que le patient doit être dans une décharge du deuil pour bien vivre sa fin de vie. (Camille Legrand, Pascal Le Maléfan, 2017, 17) De plus, lorsque des mécanismes de défenses sont utilisés, ils ne sont pas considérés comme un travail de deuil, pour E.Kübler-Ross, I.Delisle, C.Murray Parkes. (2017,17) Pour ces auteurs cités, le travail du deuil a une importance supérieure, c'est comme cela que la mort sera acceptée. (2017, 17) Mais Camille Legrand et Pascal Le Maléfan, pose la question suivante : « La mort propre devrait-elle nécessairement s'accepter psychiquement à travers un travail du deuil ? ». (2017, 17) Le cheminement d'un patient, pour accepter psychiquement sa propre fin, peut passer par d'autres moyens que le deuil, comme les mécanismes de défenses, notamment l'humour. (2017, 18) Néanmoins certains mécanismes de défenses, considérés comme pathogènes, peuvent engendrer un accroissement de la peur de la mort. (2017, 18)

Nous pouvons reprendre mots pour mots les dires de Anne-Marie Mouren-Mathieu : « La seule peur bien identifiable est en fait la mort qui devient une réalité plausible à chaque nouvelle étape de la maladie. » (1994, 9) Pour Maris-Sylvie Richard, un patient dont la mort

approche, entre dans une phase d'incertitudes. Il ne sait pas ce qu'il va devenir, se prépare à tout et ressentant plus ou moins d'anxiété. (2013, 6) Elle reprend dans son écrit les 4 axes du combat d'ordre spirituel de B. Matray (1997). Le malade tente de rester quelqu'un, il fait tout pour rester sujet et ne pas devenir l'objet de soin, il va ensuite tenter de redonner un sens à son existence et enfin il s'interroge sur son avenir, sur son espoir, sur l'après-mort. (2013, 7-8) M-S Richard parle comme ceci : « Alors que le malade sait qu'il va mourir, il s'attache à l'espoir de continuer de guérir. » (2013, 50) Elle décrit la sensation de la proximité de la mort pour le malade en fin de vie : « La révolte nous submerge, de nombreux « pourquoi » restent sans réponse, l'angoisse nous étreint, de multiples peurs nous assaillent. » (2013, 54)

Dans son livre, Alain de Broca décrit la mortalité comme une étape naturelle de la vie : « Le temps « implique » la mort ». (2016, 31) La peur de la mort peut-être liée au simple phénomène physique : la fin de soi, de ce que l'on représente dans la vie, du néant, et de l'inconnu ainsi que de l'après-mort (cette dernière liée aux croyances spirituelles du malade) (2016, 36) Les personnes redoutant leur mort ressentent le plus souvent la peur de souffrir, la peur de mourir seul, la crainte de mourir sans avoir pu faire tout ce qu'elles souhaitaient, ou encore la peur que ses dernières volontés ne soient pas respectées après sa mort, la peur d'être oublié. Ces craintes peuvent empêcher les personnes mourantes de vivre sereinement la fin de leur vie. (2016, 38-39)

Il est possible de dire que l'appropriation de sa propre finitude dépend de chaque personne, de son vécu et que chaque personne qui fait face à sa fin de vie fait aussi face aux incertitudes de la maladie.

2.3 – Les effets sur la prise en soin :

Nous allons voir maintenant les effets de l'angoisse sur la prise en soin de la part des soignants auprès des patients en fin de vie.

2.3.1 – La douleur totale : causes multiples :

La douleur totale (ou souffrance totale) est une notion prépondérante dans les soins palliatifs afin d'appréhender en globalité des besoins d'un patient en fin de vie.

Dans leur ouvrage, Régis Aubry et Marie-Claude Daydé distinguent la douleur de la souffrance. (2017, 91-92) « La douleur est ce qui fait dire « j'ai mal » et la souffrance est ce qui fait dire « je suis mal ». » (2017, 91) La souffrance est plus difficile à définir car elle n'est « ni objective, ni objectivable ». (2017, 91) Cette souffrance peut avoir un ancrage physique, psychique, mais elle est généralement plus globale prenant en compte d'autres dimensions comme : le domaine social, le domaine moral, existentiel, et même spirituel. (2017, 92)

La souffrance globale est caractérisée, par ces auteurs, en quatre composantes qui se recoupent entre elles (voir figure en annexe I) : la composante « physique », la composante

« psychologique et morale », la composante « spirituelle », et enfin la composante « familiale et sociale ». (2017, figure 2, 92)

Cette souffrance peut avoir de nombreuses répercussions sur le patient en fin de vie.

2.3.2 – L'expression de l'angoisse de mourir par le patient :

Comme vu plus haut, les mécanismes de défenses peuvent être une manifestation de l'angoisse sous-jacente car ils sont utilisés pour la combattre. Cependant, nous allons nous intéresser à d'autres formes d'expression de l'angoisse dans la fin de vie et à leurs intérêts.

En une journée, les personnes en fin de vie passent par des sentiments variés : des propos sombres peuvent être exprimés comme des propos plus sereins. (I. Chazot, J. Henry, G. Chvetzoff, 2016, 151) Sylvie Abraham nous parle de cette expression : « Les émotions ressenties sont exprimées verbalement ou pas : des changements de comportement peuvent se produire selon la prise de conscience graduelle de l'imminence de la fin . » (2015, 21) Pour cette auteure, les patients en fin de vie peuvent passer par l'expression de besoins : besoin d'être entendu, besoin de donner du sens à sa vie, et aussi donner du sens à sa vie qu'il lui reste à vivre. (2015, 28) Pour Anne-Marie Mouren-Mathieu, il existent des signes psychosomatiques spécifiques à l'anxiété, comme des céphalées de tensions, des dyspnées, du prurit, des insomnies etc. De plus certains signes sont révélateurs d'une anxiété comme les expressions faciales et le langage corporel (1994, 172) Il existe des impacts sur la compréhension des messages passés par l'équipe soignante : difficulté à les intégrer, ou au contraire ils les amplifient et en créent. (1994, 9)

Diverses manifestations de l'angoisse peuvent être observées, elles peuvent se manifester de toutes les manières par l'intermédiaire de la souffrance totale. Ces manifestations apparaissent au fur et à mesure de la prise de conscience du patient, tout au long de sa prise en charge et en fonction de son état.

2.3.3 – Le syndrome d'Alexandrine :

Le syndrome d'Alexandrine est un syndrome spécifique, caractérisé par une psychotisation aiguë massive face à l'angoisse de mort. (Didier Tribout, Cécile Deroux-Dauphin, 2017, 16) Ce syndrome est caractérisé par son apparition brutale, le patient n'étant pas confus ni déficitaire auparavant et il a lieu à distance de son agonie. Le tableau expose : une « agitation aiguë, confusion sévère, agressivité », « lié de manière chronologique claire avec une confrontation à l'angoisse de mort », et est dépendant d'un retour à la normale par la suite. (M. Faucheur, J-M. Gomas, F. Knorreck, 2005, 1) Ce syndrome a donc un caractère pathologique et donne aussi un caractère encore plus complexe à la relation de soin.

Nous allons aborder maintenant la dimension de la quête de sens des patients liée à l'angoisse de mort qu'ils éprouvent.

2.4 – La quête de sens : le temps :

I. Chazot, J. Henry, et G. Chvetzoff ont interrogé des patients en soins palliatifs par des questions portant sur le temps. Ils parlent d'un temps grave, douloureux et pesant. (2016, 151) Ils recherchent du sens dans le temps actuel, un sens existant ou un sens qui pourrait être donné. « Les patients trouvent encore du sens à ce qu'ils vivent à condition de ne pas souffrir » (2016, 152) Dans ce sens : « La souffrance est associée au non sens ; ce qui fait sens est de pouvoir vivre « en relation » et ainsi pouvoir transmettre. » (2016, 151) Les auteurs pensent que la réalité de l'approche de la mort cohabite avec l'espoir, et ce jusqu'au bout. (2016, 152) Ils citent Catherine Perrotin qui parle du temps en soins palliatifs comme un temps important pour les patients : « Vivre le temps de l'incertitude comme un temps de mûrissement de l'expérience et non comme un temps perdu. » (2016, 152)

Selon les patients, ce temps peut être perçu comme un temps utile, lorsqu'ils ne souffrent pas, rempli de sens, ou bien comme un temps qui dure, s'éternise et est donc rempli de non sens.

Cependant, « la réponse aux besoins corporels a généralement été assurée par des équipes soignantes compétentes et soucieuses du mieux être des patients. Mais les besoins d'ordre spirituel, la réponse aux questionnements existentiels ont longtemps été relativement négligés, ou bien laissés à des bénévoles ou des personnels religieux. ». (Sylvie Abraham, 2015, 50) Cette citation nous amène à parler de l'accompagnement soignant en soins palliatifs.

3 – L'accompagnement infirmier : l'un des pilier du soin :

L'infirmier est présent tout au long de la prise en charge d'un patient en soins palliatifs, nous allons voir son importance dans le parcours d'un patient.

3.1 – Définitions et Principes:

Pour le dictionnaire Larousse en ligne, l'accompagnement est l'« action d'accompagner quelqu'un dans ses déplacements; travail de l'accompagnateur. » Le verbe accompagner est défini de plusieurs manières par ce même dictionnaire : « Être avec quelqu'un, lui tenir compagnie » mais aussi : « Servir de guide, d'accompagnateur à quelqu'un, à un groupe. ». La définition de l'accompagnement dans le contexte soignant est tirée de la Terminologie des soins infirmiers (1993, Ministère de la santé). C'est une démarche de « soutien thérapeutique fondée sur une relation soignant-soigné et qui assure la continuité des soins en liaison avec l'environnement social. » (C. Paillard, 2015, 4)

La notion de mouvement est retrouvée dans la majorité de ces définitions. On retrouve aussi la notion de soutien, d'être aux côtés de la personne.

Dans le dictionnaire des concepts en soins infirmiers, les principes de l'accompagnement soignant comportent l'écoute et l'aide, tout cela dans le champ interdisciplinaire et en fonction « des étapes de la vie ». Il est intégré dans le projet de soin de chaque patient et dans le cadre de la continuité des soins, et se caractérise par l'investissement d'une personne qui mobilise des ressources envers des personnes dans le besoin (de santé, d'aides sociales etc..). (C. Paillard, 2015, 4) Maela Paul nous donne des caractéristiques plus précises de l'accompagnement : il s'appuie sur les ressources de la personne afin d'utiliser son autonomie, il ne comble pas les manques, ne fait pas à la place de l'autre, c'est une posture éthique. Celui qui accompagne ne se substitue pas à l'autre. (2012, 14, 16). Elle fait aussi un résumé sur les caractéristiques de la posture d'accompagnement comme suit : « Finalement, la posture d'accompagnement peut être caractérisée comme une posture labile, fluide, en constante redéfinition et ajustement. Elle doit sa justesse à sa pertinence au regard de la situation. » (2012, 17)

L'accompagnement est une continuelle adaptation au patient, il est une ressource pour celui-ci, il ne substitue pas à l'autre. Il fait parti de la prise en soin, du projet de soins.

3.2 – Le malade et sa famille :

L'accompagnement est tourné principalement vers le malade, mais en soins palliatifs la famille est aussi à prendre en compte.

3.2.1 – L'accompagnement du patient :

Sylvie Garoche parle de l'importance de l'information du patient et de sa famille sur les possibilités de prise en charge, notamment de la douleur. Cela permettrait au patient d'anticiper, de savoir ce qu'il souhaite pour sa fin de vie : l'anticipation permettant une fin de vie plus sereine pour tous : tant pour les soignants que pour le patient et la famille. (2013, 26)

L'accompagnement et l'information du malade ainsi que de ses proches permet de mettre en place une relation de confiance entre l'équipe soignante et eux.

L'incertitude de l'après mort impacte le malade. Anne-Marie Mouren-Mathieu souligne l'importance de repérer les questions du malade, ses peurs, d'en identifier ses craintes non dites en amont pour limiter leurs impacts. (1994, 9-10) Lorsqu'un malade s'isole dans sa maladie entrer en contact avec lui permet de rompre cet isolement : cela lui permet de trouver des mots sur ce qu'il ressent et de trouver une oreille attentive à la souffrance qu'il ressent. (Marie-Sylvie Richard, 2013, 84) Un malade en fin de vie a parfois besoin d'exprimer sa déception, sa colère, ses craintes, son désespoir, sa résignation, ses questions ; même si certains préfèrent rester silencieux. (2013, 87) Sylvie Abraham nous fait

part dans son ouvrage que soigner des personnes gravement malades ou en fin de vie requiert de faire preuve d'écoute attentive, de faire preuve d'empathie, et de respecter le cheminement de chacun. (2015, 23) Le repérage de l'état d'esprit du patient est donc important pour s'adapter et pour lui permettre d'avoir l'occasion de s'exprimer sur ce qu'il ressent. Ce repérage est important puisqu'il permet de s'adapter à la personne afin de ne pas accentuer son état de mal-être par des postures soignantes inadaptées et pour ne pas rejeter ses propos.

Pour Alain de Broca, la présence d'autrui auprès d'une personne malade est toujours requise, l'aide pour mieux vivre ce temps présent même si la perception du temps est propre à chacun. (2016, 56) Il nous expose l'importance du « présent-vécu ». Il n'existe que par la présence de l'autre, son regard et son empathie : sans réassurance que « Je » existe ici et maintenant, qu'il est aimé, le néant se crée, c'est un vide relationnel. (2016, 57-58) Il parle aussi de prendre en compte le patient, son ressenti en globalité, et son cheminement pour son présent et son avenir (2016, 124)

Les questions du malade vont permettre de confier ses inquiétudes aux soignants, sa révolte ou encore sa déception par rapport à la situation car il connaît le plus souvent déjà la réponse. Le malade souhaite le plus souvent de ne pas être abandonné par l'équipe médicale au moment venu, de ne pas le laisser mourir. Certains malades ont besoin de vérité et d'espoir, d'autres veulent « savoir pour mieux se battre » ou d'autres encore veulent être toujours informés pour mieux garder un contrôle sur leur vie. (M-S Richard, 2013, 37-38)

Pour introduire l'accueil des propos existentiels par les soignants, nous allons reprendre la pensée de Sylvie Abraham. Lorsque l'homme prend conscience de sa finitude, qu'elle devient de plus en plus palpable, des questions existentielles se posent au patient comme « qui suis-je ? » ou « que suis-je devenu ? ». (2015, 49) La souffrance spirituelle exprimée par les questionnements existentiels, fait partie d'un ressenti d'une personne encore vivante. (2015, 26) Pour Brigitte Hérisson, les propos existentiels exprimés peuvent être utilisés pour rendre la situation qu'ils vivent supportable, malgré la difficulté. Ces mots, exprimés par le patient, témoignent d'une période particulière de la vie et d'interrogations « existentielles ». (2019, 22) Pour cette auteure, il est important de chercher pourquoi un patient vient à exprimer des propos existentiels. (2019, 23) Ces propos existentiels permettent aux patients de « Rester dans l'ici et maintenant, permettre à la personne de réfléchir et de cheminer depuis l'endroit où elle se trouve, lui permettre de vivre sa spiritualité, sa vie, sa maladie ». (2019, 23) Pour Jean-Michel Lassaunière, « la parole c'est ce qui permet de traverser l'épreuve, la souffrance ». (2018, 71) Pour Bénédicte Échard, ce qui est mis en question, en mots, par le patient c'est « le sens de l'histoire personnelle », il s'agit d'une crise existentielle ultime pour le patient, il recherche un sens dans son vécu. (2006, 75)

3.2.2 – L'importance de l'intimité avec la famille :

Bénédicte Chauvron Defilippi exprime l'intérêt d'accompagner aussi la famille dans ce contexte de soins palliatifs. L'équipe qui suit un patient accompagne aussi les familles, et les proches pour qu'ils expriment leurs souffrances, leur débordements, et leurs incompréhensions sur la prise en soin etc. L'équipe recherche un climat de confiance entre les familles et les soignants. (2017, 13)

Il s'agit d'être présent à n'importe quel moment, tout au long de la prise en charge, notamment lors de la phase d'agonie qui peut être impressionnante et difficile pour les proches, tout cela dans une juste distance afin de garantir l'intimité. (B. Chauvron Defilippi, 2017, 13) La prise en compte de l'intimité fait parti de l'accompagnement : être présent sans être envahissant. Cela permet aussi notamment de donner une place aux proches, en les laissant s'exprimer sur leurs ressentis.

3.3 – Les soignants et sentiment d'impuissance :

Les soignants peuvent être éprouvés face à des prises en soin en soins palliatifs, il est important de l'aborder afin de comprendre leur accompagnement.

3.3.1 – Les mécanismes de défenses soignants :

Les Hommes possèdent une fonction contenante, par conséquent les soignants sont donc aussi influencés par cette fonction. Catherine Marin cite un autre auteur, Wilfred Bion, pour la définir : c'est la capacité de recevoir et de remanier l'expression d'une souffrance que cela vienne du patient ou du soignant, les deux n'étant pas invulnérables. (2018, 97) Cette fonction a donc des influences sur le vécu, le comportement des personnes face à la souffrance ou bien qui en ressentent. Pour poursuivre elle cite les propos de René Roussillon, la position soignante est menacée :

« D'un double danger : soit une trop grande identification au patient, avec le risque que la confusion s'installe, empêchant de penser et d'orienter certaines décisions d'un point de vue scientifique et éthique ; à moins que cela ne soit une trop grande mise à distance du patient, conception objectivante, où ce dernier disparaît sous des chiffres, des mesures, des résultats d'examens. » (2018, 102)

Pour B. Chemin-Sauque et F. Routens, le soignant peut utiliser un excès de bienveillance pour masquer ses propres angoisses de mort en tant que soignant. (2019, 60)

Le soignant peut donc alors utiliser inconsciemment des mécanismes de défense, subordonné à la fonction contenante. Il soignant peut s'identifier, utiliser avec excès la bienveillance ou bien se mettre à distance mais de manière non adaptée, oubliant que le patient est un sujet.

3.3.2 – Le sentiment d'impuissance :

Pour Fanchette Lugan, le sentiment d'impuissance nous ramène à la remise en question de notre place, de notre rôle et du sens donné à la situation. Il nous laisse sans mot. (2018, 28) Pour Laurence Bounon, il est provoqué par d'un « sentiment de toute puissance » affecté par la non-possibilité de guérir et/ou de soulager. Par conséquent, « l'impuissance est inhérente à l'humain ». (2018, 25) Laure Marmilloud expose son interrogation : qu'est-ce qui fonderait le soignant en soins palliatifs si il n'éprouvait pas, au cours de ses prises en soins, de l'impuissance, de la tristesse face à l'impossible et au désarroi. (2018, 32) Pour elle, il existerait deux types de sentiments d'impuissance : un mauvais et un bon. Dans son article elle développe le « mauvais » sentiment d'impuissance : celui qui stoppe les actions qui peuvent être encore mises en place, celui qui rend inefficace la présence soignante et qui engendre un sentiment de culpabilité qui étouffe les forces restantes. (2018, 37) Il est donc important d'en discuter en équipe dans le but d'améliorer sa pratique à l'avenir en réfléchissant sur le négatif d'une situation, pour identifier nos vulnérabilités et nous permettre de pouvoir passer le relais. (2018, 37) Sylvie Warnet cite les propos de Martin Nectoux, dans son article paru dans La revue de l'infirmière : « les malades m'ont permis de découvrir que même en étant complètement impuissant il est possible d'être aidante notamment par l'empathie. » (2013, 30)

Fanchette Lugan, nous écrit qu'il est nécessaire d'« accepter de ne pas savoir, se sentir démuni » car cela incite « à la prudence, à l'humilité. » « Cette attitude intérieure peut nous rapprocher de la personne que nous accompagnons. » (2018, 29) Cette citation est une transition vers le développement sur la relation soignant-soigné.

3.3.3 – La relation soignant-soigné :

3.3.3.1 – Les soignants face à la mort :

Il est possible pour les soignants d'avoir une certaine vision de la mort. La bonne mort s'évaluerait en durée : 21 jours. « Une durée ni trop longue, ni trop courte, laissant du temps au patient et à ses proches pour cheminer. ». (I. Chazot, J. Henry, G. Chvetzoff, 2016, 153-154) Pour Catherine Marin, le fantasme de la bonne mort est caractérisé par une mort « sans douleurs », « sans souffrances » avec une psychologie du mourant qui aurait pour pouvoir d'« accepter » la mort. Ce fantasme ferait perdre « ce qui humanise l'humain » comme son empathie et sa vulnérabilité. (2018, 103) Ce qui précise la vision de la « bonne mort ». Dans un article de la revue *L'aide-soignante*, deux auteurs « Raph » et « Nanou » exposent leur point de vue. Pour eux, le service de soins palliatifs est un service qui demande de pouvoir endurer d'être confronté régulièrement dans les prises en soins à la fin de vie, à la mort, à des situations complexes et difficiles, et d'avoir une juste distance afin de se préserver. (2017, 22) Ils rajoutent qu'il est nécessaire de « prendre soin de soi pour prendre soin de l'autre ». (2017, 22) Laure Marmilloud nous explique que l'engagement

professionnel en soins palliatifs et l'humanité investie ne peuvent se faire sans avoir conscience de parfois y être malmené, de parfois être touché. (2018, 33) La relation de soin pouvant nous emmener plus loin que ce que nous l'imaginons.

3.3.3.2 – L'écoute active :

Les soignants, face à des propos existentiels, se servent de « l'écoute active ». Cette écoute prend en compte ce qui est dit par les mots (ou verbal) mais aussi le « non verbal » (gestes, attitudes), et aussi le « paraverbal » (le rythme utilisé, la tonalité et l'intensité donnée). Le regard accompagne la posture du soignant ; il s'adapte et il voit une personne qui est encore en vie avec des besoins spécifiques et des attentes. (Brigitte Hérisson, 2019, 23) Fanchette Lugan nous parle aussi de l'importance des silences dans la communication dans son écrit : pour celui qui accompagne, laisser la place aux silences laisse au patient le temps ainsi que l'espace pour que vienne sa propre façon de réagir. Il donne un sens au silence, en étant plus attentif à l'autre qu'à notre propre maladresse. (2018, 30)

3.3.3.3 – Une relation plus honnête et plus profonde ?:

C'est par la dynamique de prendre soin de soi-même afin de prendre soin des autres qu'une relation à double sens peut se créer. (Colette Roumanoff, 2018, 52) Le soignant prenant soin de lui-même pourra être ouvert aux besoins, et être attentifs à l'autre. Il ne recherchera pas la puissance ni le contrôle et ne se sentira pas impuissant lorsque la relation à « double-sens » fonctionne. (2018, 52) Elle gagne donc en humanité et en profondeur. Pour Laure Marmilloud, c'est lorsque le soignant ressent une sensation de « creux » au fond de lui-même (face à des situations difficiles) que la relation soignant-soigné gagne en profondeur et en vérité. (2018, 32) Le cœur de l'accompagnement, pour Laurence Bounon, est la vulnérabilité induite par la reconnaissance de l'impuissance. C'est par cette reconnaissance et cette désespérance de ne pas savoir qu'il est possible d'accueillir la maladie. (2018, 25) Cette reconnaissance impacte aussi la qualité de la relation soignant-soigné. La relation soignant-soigné est une relation complexe, qui peut éprouver les soignants et peut impliquer des limites soignantes.

3.4 – L'idéal des soignants et ses limites :

Lorsque les soignants accompagnent des patients, ils idéalisent une prise en soins et sont parfois confrontés à certaines limites concernant cet idéal.

3.4.1 – L'idéal soignant, bienveillance et limites :

Pour les soignants « Raph » et « Nanou », « la priorité est de tout mettre en œuvre pour le confort du patient dans les derniers instants de sa vie et de l'aider, ainsi que son entourage, à traverser les épreuves le plus paisiblement et confortablement possible, de les

accompagner et de leur apporter des soins adaptés. Nous agissons avec bienveillance, réassurance, et soutien. » (2017, 22) C'est ce qui est souhaité pour tous les patients qu'ils accompagnent. Bénédicte Chauvron Defilippi nous précise que les soignants se positionnent dans une réflexion éthique pour permettre au patient de vivre le plus confortablement possible le temps qu'il lui reste à vivre. (2017, 11) Cette pensée expose donc la manière de faire de la part des soignants afin d'atteindre leur idéal.

B. Chemin-Sauque et F. Routens nous exposent que cet idéal souhaité par les soignants envers leurs patients peut avoir ses limites. Un excès de bienveillance peut accentuer ou engendrer de l'angoisse, par l'atmosphère anxiogène et mortifère que provoqué. (2019, 59) De plus cela engendre un surinvestissement de la part du soignant, qui peut avoir un impact sur l'autonomie du patient ainsi que sur ses volontés. (2019, 62) Ces excès peuvent aller jusqu'à faire entrer le patient et le soignant dans une relation « mortifère ». (2019, 64)

3.4.2 – Un deuil personnel ? :

Colette Roumanoff se positionne de cette manière : « Quand on a tout essayé, qu'on a fait de son mieux, quel que soit le résultat, on a le droit de se sentir profondément apaisé car il n'y a rien de mieux que le mieux possible. » (2018, 52) Pour faire suite à ces propos, nous pouvons reprendre la citation de Martin Nectoux : « Et les malades m'ont permis de découvrir que même en étant complètement impuissant il est possible d'être aidante notamment par l'empathie. » (Sylvie Warnet, 2013, 30) Pour Pierre Verspieren, à propos l'accompagnement soignant : « ce n'est pas le précéder, lui indiquer la route, lui imposer un itinéraire, ni même connaître la direction qu'il voudra prendre. C'est marcher à ses côtés en le laissant libre de choisir son chemin et le rythme de son pas ». (C. Deroux-Dauphin, D. Tribout, 2017, 16) Il est nécessaire d'oublier ce que nous souhaitons pour le patient et de le laisser cheminer.

Pour conclure ce cadre conceptuel, l'accompagnement infirmier d'une personne en fin de vie est une situation complexe. Beaucoup de paramètres sont à prendre en compte notamment lorsqu'elle exprime de l'angoisse durant sa prise en charge. Pour faire suite à ce cadre conceptuel, un recueil de donnée sera fait auprès de professionnels afin de recueillir leurs points de vue.

III - Le dispositif méthodologique du recueil de données

<u>Les axes</u>	<u>Les balises</u>
L'outil	<ul style="list-style-type: none">• Entretien semi-directif
La population	<ul style="list-style-type: none">• 2 infirmières exerçant dans le service avec des lits de soins palliatifs• Diverses expériences en termes d'années de la part de chacune des infirmières
Les thèmes et les objectifs	<ul style="list-style-type: none">• Exploration de l'expérience de chacune des infirmières avant leur arrivée en soins palliatifs• Exploration de l'accompagnement en soins palliatifs• Exploration des possibles difficultés rencontrées en soins palliatifs• Exploration de l'idéal soignant en soins palliatifs• Exploration de la confrontation par les soignants à l'angoisse de mort des patients en soins palliatifs et de leurs émotions• Exploration des limites et ressources soignantes dans le contexte des soins palliatifs
Les modalités	<ul style="list-style-type: none">• Entretien de 20-30 minutes• Lieu : Salle de réunion pluridisciplinaire• Déroulé : Sur diverses dates planifiées avec chacune des infirmières• Enregistrement : téléphone portable
Les limites	<ul style="list-style-type: none">• Sonnerie des sonnettes dans la salle de réunion mise en disposition• Parfois des brides de réponses en amont aux questions du guide d'entretien qui suivent – Peur de répéter ou faire répéter le soignant en les posant quand même• Tourner le micro du téléphone vers la personne interrogée• Bien demander à la fin si il y a des propos à rajouter

Thèmes :

Thème n°1 : L'expérience passée des professionnels interrogés et leur vision des soins palliatifs.

- Qu'est ce qui vous a amené dans un service aussi spécifique avec des lits de soins palliatifs?
 - Quel a été votre parcours professionnel avant d'être embauchée dans cet établissement? Depuis combien de temps être-vous dans le service ? Quelle a été votre motivation pour travailler dans le domaine des soins palliatifs? Aviez-déjà rencontré des patients en situation palliative dans les autres services où vous avez exercé?
- Dans votre pratique, à quelle fréquence travaillez-vous avec des patients en situation palliative ?
 - Que signifient pour vous les soins palliatifs? / Comment définiriez vous les soins palliatifs?

Thème n°2 : Exploration de la posture professionnelle des infirmiers en soins palliatifs.

- Comment décririez-vous votre accompagnement soignant auprès d'un patient en soins palliatifs?
 - Qu'est-ce qui est important pour vous lors de ces accompagnements? Vous souvenez-vous d'une situation marquante? Comment vous-êtes vous adaptée?
- Avez-vous été confrontée, lors d'accompagnement de personnes en fin de vie, à une situation où vous vous êtes sentie en difficulté ? Pourriez-vous me dire ce qui a été difficile pour vous ?
- Pour vous, quel est votre idéal soignant en termes d'accompagnement en soins palliatifs?
 - En quoi cet idéal peut-il être bousculé au quotidien dans vos prises en soin selon-vous? Que ressentez-vous dans ces moments où votre idéal est bousculé?

Thème n°3 : Exploration de la confrontation par les soignants à un patient angoissé par la mort.

- Avez-vous déjà été confrontée à un patient angoissé par la mort?
 - Est-ce que vous pouvez m'en parler ? Pouvez-vous me dire comment cela se manifestait ? (Au quotidien ?) Comment se passaient les prises en soin dans ce contexte? Quels impacts? Quelle adaptation?

Thème n°4 : Exploration du ressenti des soignants face à un patient angoissé par la mort.

- Au niveau émotionnel, quelles émotions ressentez-vous dans cette phase d'angoisse lors de la fin de vie?
 - Quel est votre ressenti dans ces moment là? Qu'est ce qui vous marque? Pour vous, en quoi les soignants peuvent se sentir impuissants dans ce contexte? Vous êtes vous déjà sentie impuissante? Pouvez-vous m'en parler?

Thème n°5 : Exploration des ressources et limites soignantes.

- Vous voyez-vous travailler longtemps auprès de personnes en fin de vie?
 - Qu'est ce qui est une ressource pour vous? Qu'est ce qui peut être épuisant?

Limites :

Pendant nos entretiens, nous n'avons pu avoir accès qu'à la salle de réunion pluridisciplinaire du service. Dans cette salle est reliée le dispositif des sonnettes du service. Hors pendant nos entretiens, il y a eu des sonneries de sonnettes. Ce qui a pu rendre plus difficile l'écoute et la retranscription de ce qui a été échangé, cela nous a obligé à bien tendre l'oreille et à travailler dans le plus grand des silences. Il n'y avait pas d'autres possibilités de lieu à utiliser lors de nos entretiens, c'est donc un point que nous n'avons pas pu rectifier lors du second entretien.

Lors du premier entretien, nous n'avons pas pensé à tourner le micro du téléphone portable, avec lequel était enregistré l'entretien, vers la professionnelle. Cela n'a pas eu d'impact sur la qualité de compréhension lors de la retranscription, mais lorsque des sonnettes sonnaient, le bruit prenait beaucoup de place sur le son de la voix de la personne. Pour pallier à cela, nous avons tourné, lors de l'entretien suivant, le micro vers la professionnelle interrogée et lui avons demandé de penser à parler fort.

Parfois, les professionnelles donnaient des brides réponses en amont aux questions du guide d'entretien qui suivaient. Nous avons donc peur de faire répéter le soignant en posant quand même les questions qui suivaient, puisqu'il y avait déjà quelques réponses à ces questions. La décision a été prise de les poser tout de même pour ne pas passer à côté de quelque chose, sauf dans le cas où cela concernait les questions de relance.

Pour le premier entretien, nous n'avons pas pensé à demander à la soignante à la fin de l'entretien si elle avait quelque chose à rajouter après toutes ces questions, auxquelles elle n'aurait pas pensé. Ce point a été réajusté lors de mon second entretien.

IV – Analyse descriptive et interprétative des entretiens

Ici, sera présentée l'analyse interprétative qui découle des entretiens infirmiers qui ont eu lieu avec deux professionnelles exerçant dans un service de médecine et de soins palliatifs. Le choix a été fait de ne pas dissocier les deux entretiens, c'est une analyse transversale. Ce choix a été fait afin de montrer la complémentarité des discours des deux professionnelles interrogées.

Tout d'abord, pour les professionnelles interrogées, ce qui les ont poussées à choisir de travailler auprès de patients en soins palliatifs ce sont notamment **la diversité des soins, le temps accordé aux patients, et la prise en charge pluridisciplinaire** induite par ce contexte. Il est intéressant de préciser que la diversité des soins est caractérisée par le domaine relationnel important comme le précise l'IDE 1 « beaucoup de soins relationnels », ainsi que le domaine technique comme cette dernière le souligne « beaucoup de soins à la fois relationnels et techniques ». L'IDE 2 ne précise pas de types de soins en particulier, mais parle plutôt de la diversité des soins comme « le fait que ce soit un peu de la médecine générale ». Il est possible de l'interpréter comme une importance de la diversité des soins pour elle. Le temps accordé aux patients en soins palliatifs est évoqué par l'IDE 1, notamment par la possibilité de prendre le temps et par un nombre différent de patients prient en soins : « On a le temps de prendre le temps avec les patients », « On a moins de patients que dans un service de base ». L'IDE 2 ne parle pas du temps accordé aux patients, mais en revanche, elle évoque à la place leur prise en charge pluridisciplinaire par la globalité des soins : « Une prise en charge globale du patient » et une équipe diversifiée : « Un travail pluridisciplinaire avec les médecins, avec tous les collègues à côtés. ».

Pour poursuivre cette analyse, **la vision des soins palliatifs**, qu'ont les professionnelles interrogées, se caractérise notamment par une **prise en charge spécifique**. En effet, l'IDE 1 parle d'une prise en charge « active » et cite les propos d'une patiente en soins palliatifs « Ce n'est plus le même combat, mais c'est un autre combat ». L'IDE 2 parle en ces mots : « Passage d'un stade où la maladie peut être soignée à un stade où la maladie est incurable ». L'IDE 1 parle notamment de la prise en charge des symptômes : « pour ne pas avoir de douleurs », d'une aide pour les patients : « on est là pour vraiment les aider », « avec les aides à la maison ». Les soins palliatifs ne sont donc pas une prise en soins où les soignants n'ont plus rien à faire. De plus, nous apprenons que les soins palliatifs peuvent se passer aussi à la maison, pas nécessairement en milieu hospitalier. Ces professionnelles décrivent aussi que les soins palliatifs ont **un but** à atteindre, et cela semble un point essentiel pour elles. L'IDE 1 conclue sa réponse par : « Les soins palliatifs c'est vraiment avoir la meilleure qualité de vie possible pour la fin, pas

de douleurs, et que ça se passe bien ». Cette professionnelle insiste sur la qualité de vie : « pour avoir une très bonne qualité de fin de vie ». L'IDE 2 parle elle aussi de la qualité de vie : « une qualité de vie assez correcte ». La **qualité de vie** est une notion qui tient à cœur ces professionnelles, et elle prennent aussi en compte le vécu de la situation par les patients. Pour l'IDE 2, les soins palliatifs sont une phase différente de la fin de vie : « On peut être en soins palliatifs et avoir une espérance de vie assez importante » et précise « Différent de la fin de vie ». Une précision que l'on ne retrouve pas chez l'IDE 1. Les patients en soins palliatifs ne sont donc pas mourants.

Il a été demandé à ces infirmières de décrire **leur accompagnement soignant** en soins palliatifs. Le positionnement professionnel semble important et est décrit par l'IDE 2 dans leur comportement auprès du patient et dans leurs valeurs. Elle décrit un accompagnement rempli « de bienveillance, de respect », ainsi que « d'écoute, d'empathie et de douceur ». Tout en insistant sur « beaucoup d'empathie », c'est « le plus important pour les accompagner le mieux possible ». Elle parle essentiellement de cette particularité qui paraît donc essentielle dans son travail. L'IDE 1 concentre ses propos sur la prise en soins en globalité du patient, en équipe : « Le moindre petit problème », « s'il y a des problèmes au niveau social, des aides, des aides avec les enfants » et par le soignant lui même : « on essaie vraiment de partir sur une prise en charge globale du patient », « on s'en occupe de A à Z de notre patient ». Elle insiste vraiment sur cette globalité dans ses propos, qui lui paraît essentielle. Cette infirmière parle aussi des soins procurés. Nous pouvons y retrouver des soins techniques : « on a tous les soins techniques » et des soins de confort : « tout ce qui est pour pallier à la douleur, à l'angoisse », « les soins de support », « on n'est plus centrés sur les soins techniques mais sur la globalité ».

Nous avons ensuite exploré **les difficultés rencontrées au cours des prises en soins** de patients en soins palliatifs. Ces professionnelles rencontrent des difficultés par rapport à la complexité de la prise en charge, face au vécu soignant et au ressenti du patient, et ainsi que par rapport à leur famille. La complexité de la prise en soin est due par la prise en soin en elle-même ainsi que par les symptômes. L'IDE 1 décrit une prise en soin en ces termes : « On s'est retrouvé quasiment en une semaine entre « elle va rentrer », et en une semaine la famille voulait une sédation profonde et continue. ». L'évolution rapide d'une situation peut donc rendre la prise en soin compliquée. L'IDE 2 parle d'un « accompagnement difficile » lorsqu'elle évoque une prise en soin qui l'a marquée, elle évoque un patient « jeune, il avait des enfants jeunes », « C'est un accompagnement qui a duré, qui a duré très très longtemps », « c'était un accompagnement vraiment compliqué ». A cela se surajoute les symptômes à prendre en charge pour ces deux professionnelles. L'IDE 1 explique les difficultés qu'elle a rencontré : « elle était très très douloureuse », « on avait beaucoup de mal à la soulager ». L'IDE 2 tient le même discours concernant la situation

qu'elle évoque : « une altération de l'état général », « détresse respiratoire, encombrement majeur », « j'ai mis l'après-midi entière, plus la soirée à pouvoir le soulager , à pouvoir gérer tous ces symptômes pour le rendre confortable ». Les symptômes non contrôlés et difficilement soulageables semblent être une source majeure des difficultés rencontrées, ils rendent la prise en soins compliquée. Ce qui entraîne par conséquent des difficultés dans leur vécu de soignants et cela dans leurs actions ainsi que dans leurs ressentis. Difficultés exprimées par l'IDE 2 dans ses propos : « C'est une situation qui m'a beaucoup marquée. », « Parfois la sensation d'être un peu impuissant et de ne pas pouvoir lui offrir », « on fait ce qu'on peut ». Ces difficultés lui font ressentir ceci : « on a pas l'impression qu'ils sont sereins, prêts à affronter la fin. » ; ce qui aurait pour conséquence pour elle : « La sensation d'être un peu impuissant ». Les situations complexes peuvent être difficiles à vivre pour les soignants. Le vécu des patients ressenti par les soignants peut aussi être une difficulté dans l'accompagnement ; pour l'IDE 2 « il y a l'inconfort psychologique et l'inconfort physique » , « des patients en lutte, qui continue à se battre même si c'est la fin ». L'IDE 1 cite les propos répétés d'une patiente pour décrire son vécu : « Mourir ça fait mal, mourir ça fait mal ». Les infirmières décrivent beaucoup de l'angoisse venant de leurs patients : l'IDE 1 dit « elle était angoissée », et l'IDE 2 précise « Une dame qui était très très angoissée ». L'accompagnement des familles revient aussi dans leurs réponses. L'IDE 1 cite le vécu de la fille d'une patiente : « Sa fille a mit beaucoup de temps, en fait, à comprendre qu'on allait passer en soins palliatifs, en fin de vie et que sa maman souffrait de la situation. », ainsi que les réactions de la patiente lors de la présence de ses proches : « elle était vraiment apaisée que quand sa fille était là ». L'IDE 2 parle aussi beaucoup du vécu de la famille d'un patient : « Beaucoup d'angoisse de la part de la famille aussi. ». Elle parle d'une difficulté supplémentaire : « L'accompagnement de la famille qui se surajoute et qui est difficile parce qu'ils ne sont pas prêts ». La famille semble être une difficulté supplémentaire lorsque ses membres vivent mal la situation de leur proche.

Les infirmières ont cité l'angoisse dans leurs propos précédemment. Nous avons donc exploré **ce qui leur indique qu'un patient est angoissé**. Elles décrivent des manifestations verbales, non verbales et parlent de moments spécifiques d'apparition de l'angoisse. Pour l'IDE 1, les patients « vont parfois demander beaucoup de questions ». L'IDE 2 parle seulement de la verbalisation sans préciser si les manifestations sont sous formes de questions : « il y en a beaucoup qui vont verbaliser, parce qu'ils vont être en mesure de le verbaliser. Ils vont parler, évoquer leurs angoisses. » Il est a noté que la capacité à verbaliser est importante à repérer, pour s'adapter et être attentif. L'IDE 1 va aussi dans ce sens en parlant de patients qui peuvent dire « Je dors pas la nuit », « Ça va pas ». Les infirmières évoquent aussi des manifestations non verbales de l'angoisse qui peuvent s'ajouter, ou pour bien pallier le manque de manifestations verbales. Elles parlent

principalement de leur comportement, et d'une incapacité à verbaliser leur angoisse. L'IDE 1 décrit des patients plus renfermés : « ils sont plus fermés », « quand ils voient une blouse blanche, ils s'inquiètent tout de suite ». L'IDE 2 décrit « l'agitation, la crispation, des gémissements », « ce sont des signes qui sont importants et puis il faut se fier aussi à l'entourage », « il y a des situations où c'est plus difficile parce qu'ils sont très fatigués et ils sont très affaiblis. ». L'entourage peut être un soutien pour connaître leur comportement habituel. Des patients renfermés, agités, ou plaintifs peuvent être des patients souffrant d'angoisse. L'observation semble être d'une grande importance quand les patients sont en incapacité d'exprimer leur angoisse. L'IDE 1 précise bien : « Des fois ils arrivent pas à exprimer », « vont pas forcément comprendre ». Enfin, elles semblent repérer des moments précis où l'angoisse peut être plus présente : dans la journée, en fonction de l'activité ou encore d'une présence. C'est principalement l'IDE 1 qui fait ce constat. Pour elle, « On est toujours plus angoissé le soir que le matin en se réveillant », « Plus ils sont fatigués, plus l'angoisse monte, c'est un cercle vicieux ». Elle repère aussi des activités spécifiques : « Il y a des patients qui sont très angoissés sur les soins mais sur leur pathologie ils vont pas du tout poser de questions ». De même que la présence : « elle était vraiment apaisée que quand sa fille était là. ». Il existerait donc des moments, des situations plus porteuses d'angoisses que d'autres. L'IDE 1 exprime ces propos face aux manifestations de l'angoisse : « On se retrouve désarmés. »

Suite à ces précisions, nous avons explorés **leur idéal soignant** dans leur accompagnement en fin de vie. Elles parlent en général de qualités soignantes, du positionnement professionnel, et d'une organisation du service idéale. Les qualités soignantes retrouvées sont des qualités relationnelles en grande majorité ainsi que des qualités organisationnelles. Pour l'IDE 1, « il faut que ce soit des soignants qui soient très patients, à l'écoute, qui ont beaucoup d'empathie et qui prennent vraiment le temps ». L'IDE 2 décrit ces qualités comme suit : « faire preuve d'empathie, de bienveillance », « Respecter le rythme de la personne ». Le positionnement soignant est caractérisé par une adaptation à la personne, des soins et des actions spécifiques. L'IDE 1 parle de « prendre le temps avec les patients en soins palliatifs, c'est pas du tout le même type de prise en charge », « Faut se dire « on prend le temps avec cette personne » », « Faut pas les presser et puis faut les écouter vraiment ». Pour l'IDE 2 le soignant se « cale en fonction de comment le patient se sent », « tu te cales en fonction », « pour vraiment écouter les besoins et aller au rythme de la personne », « J'essaie de l'atteindre tous les jours ». L'IDE 1 parle aussi des soins, « il y a des soins qui nous permettent de prendre le temps avec eux et du coup ils se dévoilent ». Ce qui insiste sur l'idée de prendre le temps auprès des patients en soins palliatifs. Pour l'IDE 2, les soins palliatifs demandent de « continuer à communiquer avec ton patient, à l'accompagner, à l'occuper ». Cela demande d'être encore actif auprès du patient. Dans leur

idéal, les infirmières décrivent aussi l'organisation idéal du service. L'IDE 2 aimerait notamment : « avoir plus de temps, moins de patients, plus de temps.. », « travailler en 12h, ... comme ça c'est toi qui gère,... tu te cales en fonction ». Elle souhaite aussi « Travailler en binômes pour optimiser les prises en charge », « être là, accompagner du mieux possible, et répondre aux attentes, aux besoin de la famille, et de la famille et du patient ». L'IDE 1 parle d'une différence de prise en charge : « pas du tout le même type de prise en charge que les patients à l'hôpital de jour ». L'objectif serait dans l'idéal de s'organiser afin d'optimiser le temps auprès des patients et l'adaptabilité.

Les infirmières parlent ensuite de **comment cet idéal peut être bousculé au quotidien** et de qu'elles en **ressentent**. Cet idéal peut être bousculé lors de la prise en soin en elle-même : par la complication de la prise en charge et la charge de travail. Les deux infirmières se rejoignent sur ce point. L'IDE 1 parle d' « un patient en soins palliatifs qui a besoin que je prenne du temps avec lui... que je prenne le temps », « on se dit, mer*e, j'ai un patient qui va pas et j'en ai 5 soins palliatifs.. j'ai pas prit le temps avec eux. » L'IDE 2 : « j'avais une dame qui était en soins palliatifs et qui était en plus en train de décéder et du coup j'étais occupée, tout mon temps avec ces deux personnes là pour des problèmes de températures ». Nous retrouvons dans leurs propos des dilemmes de soignants : dans les choix à faire, elles se sentent dépassées. L'IDE 1 exprime : « On est coincé », « On se sent coupé en deux ». L'IDE 2 parle, elle de « l'impression de pas être là pour eux pas suffisamment », « peut-être pas passer autant de temps qu'on pourrait ». Elle ressent « un peu de frustration ». Elle rajoute « Quand je suis partie le soir je me suis rendue compte que j'avais pas passé autant de temps que j'aurais voulu avec cette patiente ». L'IDE 1 parle même « de faire un choix », « on se dit qu'on a bien fait d'un côté mais de l'autre côté... ». Ce qui nous fait ressentir le poids apporté par ce quotidien pas toujours idéal. Dans leurs propos, nous retrouvons l'importance de la notion d'équipe : autant dans le soutien que dans l'aide. L'IDE 1 nous fait part de : « Quand on peut, on demande à des collègues de venir nous aider, d'aller voir tel patient qui peut avoir besoin », « Cette après-midi notre collègue, si les choses se déroulent bien, elle aura plus le temps de prendre soin d'autres patients. ». L'IDE 2 explique cela aussi dans ces termes : « on a d'autres collègues, pour s'entraider, donc on m'a aidé », « on travaille tous ensemble, donc on peut se permettre de s'aider ». Elle parle aussi de son binôme avec une aide-soignante : « l'aide-soignante peut gérer des angoisses avec tout ce qu'on met en place... ». Elles insistent sur l'importance de la présence des autres collègues dans le service. Dans leurs propos, les professionnelles interrogées font preuve aussi d'une certaine prise de recul face à ces situations compliquées : sur leur travail et sur elles-même. Notamment, l'IDE 1 nous confie : « on se dit qu'en même temps, on a bien fait notre travail », « on a essayé de faire au mieux ». L'IDE 2 explique qu' « il y a beaucoup de choses qu'on peut mettre en place ». Elle nous fait part

aussi qu' « on apprend aussi à se dire qu'on peut pas être partout, c'est pas parce qu'on a un secteur de soin avec des patients que, c'est nous, l'infirmière qui doit tout gérer. » Ce qui nous montre l'importance de prendre du recul sur les prises en soins.

Nous avons ensuite choisi **d'explorer leur confrontation en tant que soignants à des patients angoissés par la mort**. On y retrouve le vécu ainsi que les actions soignantes, l'importance de l'expérience professionnelle et la vision des soignants de l'angoisse de mort. Le vécu soignant est caractérisé par des émotions dominantes et le ressenti d'être impuissant. L'IDE 2 parle « d'émotions humaines », « ce que n'importe qui pourrait ressentir et pas forcément l'infirmière ». Elle précise, « tu peux éprouver de la tristesse ». L'IDE 1 ressent les choses comme suit : « on se retrouve un peu coincé, à part l'écoute, des fois on a pas grand-chose à proposer... ». Pour l'IDE 2 : « on ne peut pas tout régler », « donc des fois on peut se sentir impuissant... Se dire, j'ai pas les bons mots pour l'aider ». Le sentiment d'impuissance de la part des soignants semble présent lors de certaines prises en soins. Les actions soignantes décrites peuvent être comprises comme ce qui est voulu pour le patient et les effets apportés au patient. L'IDE 2 parle de ses actions : « On parle, on essaie de creuser un petit peu... on essaie de les faire verbaliser un peu.. parce que ça peut cacher des choses », « on a plein de soins de supports, donc on va s'aider de tout ça ». L'IDE 1 va dans ce sens, mais va plus loin : « On a des comprimés, mais on a aussi de l'aromathérapie... qui peut détendre et apaiser un petit peu l'angoisse ». Grâce à ces actions, des effets se produisent chez les patients. L'IDE 2 résume les effets des actions soignants de cette manière : « On va pas forcément effacer l'angoisse, mais on va peut-être leur faire passer un moment agréable. Qui va peut-être leur faire oublier un peu ces moments d'angoisse. » Le but semble de tout faire pour trouver comment calmer les angoisses des patients, pour ces deux infirmières. Nous pouvons remarquer une différence d'expérience entre ces deux professionnelles : l'expérience actuelle pour la plus jeune des infirmières et l'expérience acquises au fil des années pour la seconde. L'IDE 1, qui est la plus jeune, se retrouve « parfois démunie, parce qu'on a pas toujours les réponses aux questions » : « on se retrouve parfois devant des questions en disant que dans tous les cas c'est très spécifique. », « on se dit personne n'a la réponse ». Il est possible d'être touché car il n'y a pas de réponses à apporter, la sensation d'être démunie est présente. L'IDE 2 quant à elle est plus précise : « quand tu avances dans ta carrière, il y a des choses qui te touchent... ça te touche toujours autant, je dis pas que ça te touche moins, ça te touche toujours autant mais tu arrives à prendre du recul un petit peu sur toutes ces situations difficiles. », « on évite de faire des transferts ». L'expérience professionnelle fait apprendre aux soignants comment gérer la prise de recul face à des situations de soins difficiles. L'IDE 2 parle aussi de sa manière de voir les choses : « Qui n'est pas angoissé à l'idée de mourir ? Il n'y en a pas beaucoup. Certains sont mieux préparés que d'autres », « C'est une question

de personnalité », « C'est une question de comment on aborde les choses. », « Cette angoisse est permanente j'imagine. C'est ce que je vois en tout cas ». C'est la seule professionnelle interrogée à signifier **l'importance du contexte et de la personnalité** de la personne dans le vécu de l'angoisse de mort. Son expérience lui a permis de faire ce constat.

Enfin, pour terminer, nous avons **explorés les ressources et les limites soignantes** dans l'accompagnement en soins palliatifs. En ce qui concerne les ressources des professionnels soignants, il est possible de retrouver des ressources professionnelles mais aussi personnelles. Pour l'IDE 1, professionnellement « on se dit ... qu'on fait quelque chose de bien, qu'on sert à quelque chose », « hyper enrichissant ». Elle estime avoir « beaucoup encore à apprendre là de l'équipe, des soins, des soins relationnels », « tous les jours on apprend ». Elle trouve aussi ses ressources auprès de l'équipe : « on a vraiment une bonne équipe », « dès qu'il y a un moment difficile, on a toujours quelqu'un avec qui parler ». L'IDE 2 rejoint ce point de vue en parlant des « collègues » dans ses ressources, grâce au « partage des vécus ». Professionnellement, ce qui semble être une ressource est principalement l'équipe et le soutien trouvé, mais aussi ce qu'apporte le travail à la personne. Les ressources personnelles sont décrites par les deux infirmières comme étant la vie personnelle en générale. Pour l'IDE 2, il s'agit de « tout ce que tu peux faire dans ta vie perso pour essayer de relâcher », « ton entourage », « parler c'est le mieux que tu puisses faire pour t'aider ». L'IDE va dans ce sens : « tout ce qui est sortie, je fais beaucoup de sport ». La vie personnelle et les sas de décompression semblent importants pour faire face à des situations difficiles. Ce sont des points sur lesquels les infirmières ont insisté. Les limites évoquées par ces infirmières sont la charge mentale importante et l'accumulation de situations palliatives difficiles. L'IDE 1 évoque cette charge mentale de cette manière : « on donne beaucoup », « on se dit « oula faut souffler » ». L'IDE 2 va dans ce sens en parlant de l'accumulation émotionnelle : « émotionnellement quand tu accumules beaucoup, au bout d'un moment, c'est difficile pour le soignant », « ça pèse quand même », « c'est pas léger ». La charge mentale exerce un poids pour les soignants. L'accumulation de situations palliatives difficiles ressort beaucoup dans les propos de ces professionnelles. L'IDE 1 parle de « beaucoup de situations difficiles, parfois, par moment », « il y a des jours où il y a des situations dures pour nous ». Elle insiste sur la difficulté de certaines prises en charge. L'IDE 2 va aussi sur cette insistance : « Quand tu accumules des prises en charge compliquées, des situations palliatives super complexes », « l'accumulation des prises en charge..., l'accumulation des personnes qui sont angoissées, des familles un peu difficiles.. tout ça au bout d'un moment... c'est compliqué ». Elle va même jusqu'à dire que l'accumulation a pour effet d'être « épuisant psychologiquement ». Il est donc important de souligner que les limites

soignantes sont principalement dues à une accumulation de situations difficiles qui vont épuiser psychologiquement les soignants.

Cette analyse interprétative nous amène maintenant vers la confrontation entre l'expérience des soignants interrogés et le cadre théorique écrit à partir de nos lectures.

V – La discussion :

Dans cette partie du mémoire, je vais maintenant mettre en confrontation les observations que j'ai pu faire auprès des soignants face à ce que j'ai lu précédemment pour construire mon cadre théorique.

Tout d'abord, je vais commencer par parler de ce qui attire les soignants vers les soins palliatifs. Ce point n'est pas abordé dans le cadre théorique développé en amont de ce travail de recherche, mais je tenais à le souligner dans cette discussion. Les soignantes interrogées ont choisi de travailler en soins palliatifs pour plusieurs raisons : pour la diversité des soins, pour le temps accordé aux patients et pour la prise en charge pluridisciplinaire. Mon intérêt pour les soins palliatifs est motivé par la possibilité de prendre le temps auprès d'eux ainsi que par la prise en charge pluridisciplinaire qui est un pilier important d'une prise en charge en soins palliatifs. Ces réponses ne m'ont donc pas étonnée et je me sens en accord avec celles-ci. En revanche, la diversité des soins n'était pas à mes yeux, avant ces entretiens, un aspect qui pouvait faire parti des motivations à travailler en soins palliatifs. Ce point de vue est donc très intéressant, puisque cela souligne que les soins sont variés tant techniques que relationnels en permettant d'avoir le temps suffisant pour les pratiquer.

Le regard qu'ont les professionnels de santé sur les soins palliatifs n'est pas non plus développé dans le cadre théorique du point de vue soignant, mais il me semble important d'en parler pour comprendre comment sont perçus les soins palliatifs. Dans la population, les soins palliatifs sont d'une manière générale associés à une fin de vie sereine et à un respect de la dignité des personnes mourantes. La mort étant encore taboue dans la société, il est étonnant, pour moi, que les services de soins palliatifs aient une image aussi douce. Les soignantes ont une vision d'une période de la vie où ce n'est pas une prise en soins où elles n'ont plus rien à faire. Pour elles, la qualité de vie est une notion fondatrice des soins palliatifs. Ce qui rejoint le point de vue général de la population. Cependant, les soins palliatifs ne sont pas la fin de vie, c'est une phase différente. Les soins palliatifs sont bien distincts de la fin de vie. C'est un point spécifique que les entretiens m'ont appris : les soins palliatifs ne sont pas mis en place au moment où la personne va mourir, ils sont anticipés pour améliorer la qualité de vie au maximum. La notion de qualité de vie qui prend une grande part dans la prise en charge n'est pas quelque chose d'étonnant pour moi, partageant ce point de vue aussi. C'est une notion fondatrice des soins palliatifs.

J'ai demandé aux infirmières de détailler leur accompagnement soignant auprès des patients en soins palliatifs, il en résulte ceci : le positionnement professionnel est un point récurrent dans leur propos notamment par leurs valeurs soignantes, leur comportement face au patient, ainsi que la prise en charge en globalité. Les auteurs cités dans le cadre

théorique, concernant les principes de l'accompagnement, parlent d'écoute, d'aide et d'une ressource pour le patient. Ce qui rejoint les propos des infirmières, cependant, aucun auteurs ne parlent de la prise en soins en globalité des patients, ce qui est étonnant. Je partage l'avis des auteurs cités dans mon cadre théorique ainsi que de celui des infirmières. Ma position se trouve principalement dans le point de vue des infirmières interrogées, puisque la prise en soin en globalité est un point important pour moi et est une des base de la prise en soins d'un patient.

Par la suite, j'ai voulu explorer les difficultés que les professionnelles rencontrent au quotidien au cours de leurs prises en soins. Elles font face à des difficultés dans la complexité des prises en charge (comme des symptômes non contrôlés, l'évolution..), face à leur propre vécu soignant (l'impuissance soignante) et au ressenti des patients, notamment l'angoisse. L'accompagnement des familles est décrit comme une difficulté supplémentaire. Cet accompagnement, décrit dans le cadre théorique, est plus vu d'un point de vue d'installation de confiance entre l'équipe et la famille, afin de leur permettre de s'exprimer en toute liberté. Il n'est pas précisé qu'il pourrait s'avérer être une difficulté quand la situation est mal vécue. Ce qui est étonnant puisque les familles ne cheminent pas au même rythme que le patient et vice-versa. Les soignantes interrogées ne parlent pas de mécanismes de défenses à part de leur sentiment d'impuissance face à des situations difficiles. Sentiment d'impuissance que l'on retrouve dans le cadre théorique et va donc dans le sens des soignantes interrogées. Il va aussi dans le sens de la complexité d'une prise en charge qui peut amener des difficultés : les soignants souhaitent une mort sans douleurs, sans souffrances. Hors, il a été vu plus haut que ce n'est pas toujours le cas. De mon point de vue, ces propos ne m'étonnent pas, car cela me rappelle ce que j'ai pu vivre lors de mes stages ou expériences professionnelles. Je me retrouve dans ces constats.

Mon MIRSI porte sur l'angoisse de mort. J'ai donc interrogé les professionnelles sur ce qui leur indiquait qu'un patient est angoissé, suite à mes recherches, afin de préciser mes connaissances. Il a été constaté des manifestations verbales, non verbales (agitation, gémissements, crispation..), ainsi que des moments spécifiques (la nuit), ou encore des activités ou même les présences de personnes, influençant l'angoisse. J'ai été étonnée de la précision des réponses des professionnelles, car j'avais moi-même des difficultés à savoir ce qui pourrait indiquer l'angoisse, je n'avais pas toutes les réponses. Savoir comment repérer l'angoisse est primordiale au vu du sujet de mon mémoire, cette question était donc capitale pour ma pratique future. Les changements de comportements étaient retrouvés dans mon cadre théorique ainsi que l'expression verbale. Les affections psychosomatiques ne sont pas retrouvées dans le discours des soignantes de manière aussi détaillée : mais l'insomnie est retrouvée dans les deux cas. Dans mon cadre théorique, il est évoqué que cela peut être liée à la souffrance totale. Les manifestations de l'angoisses sont diverses et variées. Le discours

soignant lors des entretiens me donnent des exemples plus précis afin de mieux cerner comment je peux observer et remarquer de l'angoisse chez des patients. Ces entretiens m'auront permis d'acquérir des informations supplémentaires sur les caractéristiques de l'angoisse, et l'importance de l'observation puisque l'angoisse n'est pas toujours exprimée verbalement.

Suite à cela, j'ai souhaité aborder l'idéal soignant des professionnelles interrogées, auprès des patients en fin de vie. Dans leur discours ressort des qualités soignantes semblant indispensables (relationnelles, organisationnelles), un positionnement professionnel caractérisé par une adaptation à l'autre (comme tout mettre en œuvre pour son confort) et une organisation de service idéale (notamment plus de temps et moins de patients en charge par exemple). Il existe une insistance sur l'idée de prendre le temps auprès d'eux, de s'organiser et donc d'optimiser le temps. Dans le cadre théorique, je retrouve l'idée des qualités soignantes et de l'importance du positionnement dans les actions soignantes pour assurer le confort des patients. Ce point me paraît primordial dans toutes prises en soins mais encore plus en soins palliatifs, il n'est donc pas étonnant de le retrouver de manière marquée. C'est un point qui est important pour moi aussi, afin que la fin de vie se passe de la meilleure manière possible. L'organisation de service idéale n'est pas retrouvée dans le cadre théorique, mais il semble que les professionnelles aimeraient pouvoir accorder plus de temps et personnaliser leurs prises en soin en ayant moins de patients à charge.

Suite à cet idéal, j'ai souhaité explorer comment au quotidien il pouvait être bousculé et ce que les professionnelles ressentent dans ces moments. Il est possible de retrouver dans les causes la complexification d'une prise en charge et la charge de travail. Elles se sentent dépassées dans ces moments, et sont amenées à faire des choix. La notion d'équipe est très importante, cela permet de passer le relais. Il est retrouvé aussi l'importance de la prise de recul. C'est ce qui est notamment retrouvé plus haut dans le cadre théorique : l'importance d'accepter de parfois se sentir démuni face à des situations difficiles. Les données apportées théoriquement ne sont pas aussi précises sur le pourquoi les soignants peuvent se sentir démunis, en revanche ils nous apprennent beaucoup sur ce que peut cacher certaines attitudes soignantes : comme des angoisses propres aux soignants. Les deux aspects sont complémentaires ici, et sont très enrichissantes pour moi qui est une future professionnelle, pour mieux comprendre certaines réactions et ce qui pourrait me mettre en difficulté.

Il a ensuite été souhaité d'explorer la confrontation des soignants face à l'angoisse de mort des patients. Le vécu des soignants est caractérisé par des émotions dominantes et le sentiment d'être impuissant est souvent souligné par les professionnelles interrogées. Le but des soignantes étant de tout faire pour trouver comment calmer les angoisses des patients.

Leur expérience professionnelle semble être un atout pour faire face à l'angoisse de mort des patients, pour gérer la prise de recul par rapport aux situations difficiles. Il est noté que le vécu des patients, le vécu de l'angoisse de mort dépendent énormément du contexte ainsi que de leur personnalité. C'est un point à prendre en compte. J'ai appris que le sentiment d'impuissance est un sentiment que beaucoup de professionnels ressentent durant leur exercice. Dans le cadre théorique, il est noté l'importance de repérer cette angoisse afin de mieux l'accueillir et de s'adapter pour ne pas l'accentuer. Les auteurs étudiés vont dans le sens des soignantes à ce propos. Pour moi, c'est d'une importance capitale de tout faire pour favoriser le confort psychologique d'un patient, et d'éviter d'accentuer son état de mal-être. Cette confrontation confirme ce que j'imaginai déjà pour mes prises en soins. Concernant le sentiment d'impuissance, tous les auteurs se rejoignent sur son utilité afin de se remettre en question et d'améliorer sa pratique, ce qui n'est pas précisé par les soignantes. Il va aussi dans le sens où ce sentiment permet de nous rapprocher des patients soignés. C'est un point de vue intéressant, qui rappelle qu'en tant que professionnelle, j'aurais toujours à apprendre, à m'améliorer dans ma pratique, et que ce n'est pas forcément un sentiment négatif.

Pour finir, j'ai choisi de terminer mes entretiens par la recherche des ressources et des limites des soignantes. Les limites sont surtout atteintes par la charge mentale et l'accumulation de situations palliatives difficiles qui entraînent un épuisement psychologique. Les soignantes ressentent un certain poids lorsque s'accumule beaucoup de situations complexes. Pour faire face, elles trouvent leurs ressources auprès de l'équipe pour le côté professionnel ainsi que dans la vie personnelle, ce qui offrent un sas de décompression. En revanche, le cadre théorique ne parle pas des causes de ces limites, mais plutôt des effets qu'elles peuvent produire auprès des patients : comme un excès de bienveillance qui peut accentuer l'angoisse déjà présente, ou bien un surinvestissement soignant qui l'épuisera d'autant plus et qui aura un impact sur l'autonomie et les volontés du patient. Ce qui me montre l'importance de savoir s'écouter, de connaître ses propres limites afin de ne pas rentrer dans une situation qui ne serait pas bénéfique auprès du patient. C'est un travail que je ferais lorsque je serais une professionnelle diplômée.

Pour conclure cette discussion, les situations palliatives peuvent mettre à rude épreuve les soignants. C'est parce qu'elles ne sont pas toujours simples au quotidien que l'accompagnement infirmier a une grande importance, notamment dans le repérage de l'angoisse de mort. Le soignant face à ces patients angoissés va tout faire pour avoir la meilleure qualité de vie possible et aussi les apaiser. Cependant il ne faut pas qu'il s'oublie aussi, et pense à évacuer pour ne pas s'épuiser. Il est important qu'il connaisse ses limites afin que cela n'affecte pas la relation soignant-soigné avec le malade en soins palliatifs. Pour

poursuivre cette recherche, je souhaiterais proposer maintenant d'explorer cet accompagnement de patients angoissés par la mort et qui sont en situation palliative mais dans des services non dédiés aux soins palliatifs.

Ce mémoire et mes entretiens sont basés sur l'approche dans un service spécifiquement dédié aux soins palliatifs. Je souhaite donc approfondir mes connaissances en posant cette nouvelle question : En quoi l'accompagnement infirmier est impacté par l'angoisse des patients en soins palliatifs, dans un service conventionnel, non dédiés aux soins palliatifs?

VI – Conclusion :

Dans ce Mémoire d'Initiation à la Recherche en Soins Infirmiers, sur le thème de l'angoisse en fin de vie, en soins palliatifs et de l'accompagnement infirmier, nous avons débuté par des questionnements portant sur l'impact de l'angoisse de mort des patients en soins palliatifs sur la prise en soins infirmière. Ces questionnements nous avaient alors conduit à la question de départ suivante : En quoi l'expression du patient de son angoisse de mourir impacte l'accompagnement infirmier du patient en soins palliatifs ?

Suite à ça, des recherches ont été menées afin de construire un cadre théorique pour bâtir des premiers avis à partir de trois concepts : les soins palliatifs, l'angoisse de mort et l'accompagnement infirmier. Ensuite, un guide d'entretien a été élaboré en fonction des recherches et de ce qui a pu être écrits par diverses auteurs. Il comportait des questions principales balayant tous les concepts principaux de ce MIRS. Deux entretiens ont été fait auprès d'infirmières exerçants en service comportant des lits de soins palliatifs afin d'avoir un avis de terrain. Ces entretiens ont eu pour but d'apporter une expérience de terrain à ce travail, et des propos concrets proches de la réalité du terrain. Ces entretiens ont ensuite été analysés de manière transversale, afin de montrer les points convergeants de leurs propos, et de comprendre l'apport de ces entretiens pour ce mémoire. Pour poursuivre la compréhension de l'utilité de ce travail, dans la discussion ont été confronté l'analyse des entretiens professionnels et les propos apportés dans le cadre théorique. Tout cela dans le but de se positionner sur les résultats saillants de ce travail pour nourrir ma pensée professionnelle, et de comprendre comment les enjeux soulevés par la question de départ sont mieux cernés. De plus, cette discussion a permis d'ouvrir le sujet vers une question de recherche plus précise pour une éventuelle poursuite du travail : En quoi l'accompagnement infirmier est impacté par l'angoisse des patients dans un service non dédiés aux soins palliatifs?

Ce MIRS fut un long travail d'investissement tout au long de l'année qui vient de s'écouler. Beaucoup de moments de doutes ce sont immiscés au cours de cette recherche, une sensation de ne jamais en finir était présente principalement au moment de rédiger mon cadre théorique. La difficulté résidait notamment dans la nécessité de faire du tri, afin de garder l'essentiel. Le plus enrichissant, dans ce travail, était l'analyse des entretiens effectués auprès des professionnels de terrain. Avoir leurs expériences, et leurs vécus donnaient beaucoup plus de concret à ma recherche. Les exemples étaient indispensables afin de mieux comprendre, de mieux cerner mon sujet et les enjeux de ma question de départ pour y apporter des éclairages. Ce fût enrichissant d'écouter ces professionnelles parler de leurs expériences, de ce qu'elles voient sur le terrain et de comment elles adaptent

leur positionnement professionnel aux situations singulières. Cela m'a permis de me sentir moins seule lorsque j'ai pu ressentir un sentiment d'impuissance lors de prises en soins suivantes, puisque c'est un sentiment qui peut être ressenti par tout professionnel de santé auprès de patients. De plus, j'ai pu aussi apprendre et mettre en pratique la méthode de recherche en soins infirmiers. C'est une première approche de la recherche, que je pourrai remettre en pratique dans ma carrière future. La partie la plus porteuse en apprentissage est certainement la partie de la discussion dans ce mémoire de fin d'étude, car il met en confrontation les recherches faites au travers de diverses lectures et les résultats principaux ressortant de l'analyse des entretiens. Ces deux axes sont complémentaires, ils permettent de mettre en évidence les points de convergences mais aussi les différences de point de vue.

Ce travail de recherche m'aura permis tout d'abord de comprendre comment déceler l'angoisse, d'une manière générale, mais plus précisément l'angoisse de mort auprès des patients en soins palliatifs que j'aurai en soins dans ma carrière future. Les apprentissages accumulés par ce travail m'auront permis de mieux comprendre ce que sont les soins palliatifs et leurs buts. Ma volonté au quotidien sera de garantir la meilleure qualité de vie possible pour les patients que je prendrai en soins, puisque les soins palliatifs ne sont pas synonymes de la fin de la vie. J'ai pu aussi comprendre le positionnement professionnel en soins palliatifs, et ainsi pu en apprendre plus sur les réactions soignantes tel que le sentiment d'impuissance légitimement ressenti. Le soignant tentera tout, dans le cadre de ses compétences, afin d'apaiser le patient angoissé, ce qui peut engendrer un sentiment d'impuissance lorsque le but n'est pas atteint. Il est donc important que nous, soignants et futurs soignants, fassions attention à ne pas nous épuiser, et à reconnaître lorsqu'une pause s'avère nécessaire. Les ressources sont ce sur quoi je me reposerais dans ma future pratique soignante afin de ne pas être trop impactée par mes propres limites dans mon travail. L'équipe notamment est une ressource essentielle au travail soignant, tant dans le partage d'expérience que dans le soutien entre soignants. Chaque soignant fait partie d'une équipe, et il sera donc important pour moi de travailler avec mes futurs collègues, quelque soit le service et pas seulement en soins palliatifs, et de voir en eux une ressource pour mon bien-être soignant. De plus, la prise de recul sur les prises en soins est importante afin de se protéger, mais aussi de rester objectif et d'éviter ainsi de faire des transferts. J'ai pu apprendre que la prise de recul est un travail d'expérience, que c'est un apprentissage qui vient au cours de l'exercice soignant.

Ce fût un travail riche en apprentissage et en compréhension dans la prise en soins de patients en soins palliatifs. Il me permettra de mieux me positionner en tant que soignante en soins palliatifs car il s'agit de mon projet professionnel pour l'après-diplôme, de mieux

repérer les angoisses et d'agir en conséquences dans le cadre de mes compétences infirmières. Je ne parviendrais pas à tout régler en tant qu'infirmière, mais le plus important est d'essayer, de donner les moyens au patient de se sentir apaiser, et d'au moins lui faire passer un temps paisible et agréable.

Pour terminer, les prises en charge en soins palliatifs peuvent s'avérer parfois complexes, difficiles et pesantes pour les soignants comme pour les patients et leurs proches. L'angoisse de mort peut notamment rendre ces prises en charges pesantes en interférant dans la relation de soin. Comprendre et apprendre à connaître les patients pour s'adapter au mieux à leurs besoins est essentiel, mais il ne faut pas s'oublier, nous soignants, pour ne pas aller au-delà de nos limites et ainsi conserver une relation soignant-soigné de qualité.

Les soins palliatifs sont un domaine spécifique de la médecine qui donne lieu à un service spécifique, avec une organisation soignante spécifique et adaptée, mais parfois des patients en soins palliatifs peuvent être admis dans des services qui ne sont pas spécifiquement pour les soins palliatifs et n'ont pas l'habitude d'accueillir des patients en soins palliatifs. De plus, l'angoisse peut se retrouver chez tout patient, et pas seulement chez des patients qui sont en soins palliatifs. Il me vient alors afin de poursuivre ma recherche cette question : **En quoi l'accompagnement infirmier est impacté par l'angoisse des patients en soins palliatifs, dans un service conventionnel, non dédiés aux soins palliatifs?**

Bibliographie :

Ouvrages :

Abraham Sylvie. 2015. *La relation de soin en fin de vie : Accompagner la quête de sens des patients*. Paris : Éditions Seli Arslan.

Aubry Régis, Daydé Marie-Claude. 2017. *Soins palliatifs, éthique et fin de vie : Une aide pour la réflexion et la pratique à l'usage des soignants*. (3^e éd.). Rueil Malmaison : Éditions Lamarre.

De Broca Alain. 2016. *Soigner aux rythmes du patient : les temporalités du soin au XXI^e siècle*. Paris : Éditions Seli Arslan.

Echard Bénédicte. 2006. *Souffrance spirituelle du patient en fin de vie : la question du sens*. Ramonville Saint-Agne : Éditions Erès.

Mouren-Mathieu Anne-Marie. 1994. *Soins palliatifs : approche globale des malades atteints de cancer en phase terminale*. (2^{ème} éd.). Rueil Malmaison : Éditions Lamarre.

Richard Marie-Sylvie. 2013. *Soigner la relation en fin de vie : Familles, malades, soignants*. (2^{ème} éd.) Malakoff : Éditions Dunod.

Zerwekh Joyce V. 2010. *Être infirmier en soins palliatifs : Accompagner le patient en fin de vie et sa famille*. Bruxelles : Éditions De Boeck.

Articles :

Bounon Laurence. 2018. Parler du sentiment d'impuissance dans la pratique des soins palliatifs. *Jusqu'à la mort accompagner la vie*. 133, 15-26.

Chauvron Defilippi Bénédicte. 2017. Être soignant en soins palliatifs. *L'aide-soignante*. 31(187), 10-13.

Chemin Blandine. 2012. Lorsque la vie s'éternise... Survivre en soins palliatifs. *Jusqu'à la mort accompagner la vie*. 108, 22-28

Chemin-Sauque Blandine, Routens Frédéric. 2019. La bienveillance à l'épreuve des soins palliatifs : regards croisés sur l'idéal soignant. *Revue internationale des soins palliatifs*. 34(2), 59-64.

Chabrol Henri. 2005. Les mécanismes de défenses. *Recherche en soins infirmiers*. 82(3), 31-42.

Chazot I., Henry J, Chvetzoff G. 2016. Fin de vie et temps ultime : qu'en disent les malades ? *Éthique et santé*. 13(3), 149-155.

Deroux-Dauphin Cécile, Tribout Didier. 2017. Accompagnement de fin de vie : une histoire, des compétences et des lois. *L'aide-soignante*. 31(187), 14-16.

Faucheur Marie, Gomas Jean-Marie, Knorreck Fanny. 2005. Le syndrome d'Alexandrine : un nouveau tableau clinique caractérisé en fin de vie. *Revue de l'ASP*. 32. 9-11.

Garoché Sylvie. 2013. Le malade à son mot à dire. *La revue de l'infirmière*. 62(187), 26-27.

Hérisson Brigitte. 2019. Accueillir les propos existentiels en fin de vie. *Soins Aides-soignantes*. 16(89), 22-23.

Lassaunière Jean-Michel. (2018). Le rêve d'immortalité : réflexions au regard des progrès scientifiques. *Jusqu'à la mort accompagner la vie*. 133. 65-72.

Legrand Camille, Le Maléfan Pascal. 2017. L'humour comme mécanisme de défense chez les patients en fin de vie. *Revue internationale de soins palliatifs*. 32(1), 15-18.

Lugan Fanchette. 2018. Écoute et impuissance, un duo inséparable. *Jusqu'à la mort accompagner la vie*. 133, 27-30.

Marin Catherine. 2018. Empathie et vulnérabilité : Accueillir une détresse jusque-là sans mots. *Jusqu'à la mort accompagner la vie*. 133, 95-104.

Marmilloud Laure. 2018. Quand l'expérience du soin nous malmène. *Jusqu'à la mort accompagner la vie*. 133, 31-38.

Nanou, Raph. 2017. Aides-soignants de nuit en unité de soins palliatifs. *L'aide-soignante*. 31(187), 21-22.

Paul Maela. 2012. L'accompagnement comme posture professionnelle spécifique : l'exemple de l'éducation thérapeutique du patient. *Recherche en soins infirmiers*. 110, 13-20.

Roumanoff Colette. 2018. Accompagner des personnes malades ou en fin de vie : vers une relation à double sens. *Jusqu'à la mort accompagner la vie*. 133, 47-52

Warnet Sylvie. 2013. Exprimer le caractère holistique des soins infirmiers. *La revue de l'infirmière*. 62(187), 29-30.

Textes législatifs :

Loi n°99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs. (1999). JORF n°132, 10 juin. Repéré à : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000212121&categorieLien=id>

Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. (2002). NOR: MESX0100092L, 1 décembre. Repéré à : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000227015>

Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. (2016). JORF n°0028, 3 février. Repéré à : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000031970253&categorieLien=id>

Sites internet :

Anxiété.fr. (s.d). Anxiété. Repéré à : <https://www.anxiete.fr/troubles-anxieux/trouble-anxieux-generalise/anxiete/>

CNRTL (Centre National des Ressources Textuelles et Lexicales). (2012). Définition Angoisse. Repéré à : <https://www.cnrtl.fr/definition/angoisse>

Denis Pierre. (2013). Fin de vie, définitions. Repéré à : <https://aidantattitude.fr/2013/06/30/fin-de-vie-definitions.php/>

Fédération Wallonne des Soins Palliatifs. (2008). Définition des soins palliatifs – OMS. Repéré à : <http://www.soinspalliatifs.be/definition-des-soins-palliatifs-oms.html>

Fédération Wallonne des Soins Palliatifs. (2008). Les pionniers. Repéré à : <http://www.soinspalliatifs.be/les-pionniers.html>

Giffard D. (2019). Angoisse. Repéré à : <http://psychiatriinfirmiere.free.fr/infirmiere/formation/psychologie/psychologie/angoisse.htm>

Giffard D. (s.d). Les mécanismes de défenses. Repéré à : <http://psychiatriinfirmiere.free.fr/infirmiere/formation/psychologie/psychologie/mecanisme-defense.htm>

Heron J.F. (2010) La souffrance totale. Repéré à : https://www.oncoprof.net/Generale2000/g15_Palliatifs/g15_sp42.php

Lannelongue Marie. (2019). Pourquoi la mort est un sujet si tabou ? Repéré à : <https://www.pfg.fr/pfg-a-vos-cotes/nos-dossiers-conseils/pourquoi-mort-un-sujet-si-tabou>

Ministère des Solidarités et de la Santé. (2019). La fin de vie. Repéré à : <https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/findevie/>

ProInfoCancer Paca et Corse. (2018). Soins Palliatifs. Repéré à : <https://www.proinfoscancer.org/fr/page/soins-palliatifs>

Société Suisse de Médecine et de Soins palliatifs. (2019). L'histoire des soins palliatifs. Repéré à : <https://www.palliative.ch/fr/soins-palliatifs/histoire-des-soins-palliatifs/>

Société Française des Soins Palliatifs. (2014). L'histoire de la SFAP. Repéré à : <http://www.sfap.org/rubrique/histoire-de-la-sfap>

Société Française des Soins Palliatifs. (2014). Définition des soins palliatifs par l'OMS. Repéré à : <http://www.sfap.org/system/files/def-oms.pdf>

Société Française des Soins Palliatifs. (2014). Les documents et textes officiels. Repéré à : <http://www.sfap.org/rubrique/les-documents-et-les-textes-officiels>

Sug Valérie. (2018). « La mort est le plus tenace des tabous. » Repéré à : https://www.clicanoo.re/Societe/Article/2018/02/27/La-mort-est-le-plus-tenace-des-tabous_517124

Dictionnaires :

Paillard, C. (2015). Accompagnement. dans *Dictionnaire des concepts en soins infirmiers* (2^è éd., p3-4). Noisy-le-Grand : SETES.

Paillard, C. (2015). Angoisse. dans *Dictionnaire des concepts en soins infirmiers* (2^e éd., p34). Noisy-le-Grand : SETES.

Paillard, C. (2015). Anxiété. dans *Dictionnaire des concepts en soins infirmiers* (2^e éd., p37-38). Noisy-le-Grand : SETES.

Paillard, C. (2015). Peur. dans *Dictionnaire des concepts en soins infirmiers*. (2^e, éd., p.282). Noisy-le-Grand : SETES.

Paillard, C. (2015). Deuil. dans *Dictionnaire des concepts en soins infirmiers* (2^e éd., p123-124). Noisy-le-Grand : SETES.

Accompagnement. (s.d). Dans *Dictionnaire Larousse en ligne*. Repéré à : <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/accompagnement/469>

Accompagner. (s.d). Dans *Dictionnaire Larousse en ligne*. Repéré à : <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/accompagner/470>

Soins. (s.d). Dans *Dictionnaire Larousse en ligne*. Repéré à : <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/soins/73237/locution?q=soins#771630>

Soins palliatifs. (s.d). Dans *Dictionnaire Larousse en ligne*. Repéré à : <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/soins/73237/locution?q=soins+palliatifs#771630>.

Annexes :

Sommaire :

- Annexe I – Figure : « La souffrance globale »..... page VII
- Annexe II – Le guide d'entretien..... page VII à XI
- Annexe III – Retranscription entretien n°1..... pages XI à XX
- Annexe IV – Retranscription entretien n°2..... pages XX à XXVI
- Annexe V – Analyse descriptive des entretiens..... pages XXVI à XXX

Annexe I – Figure la souffrance globale :

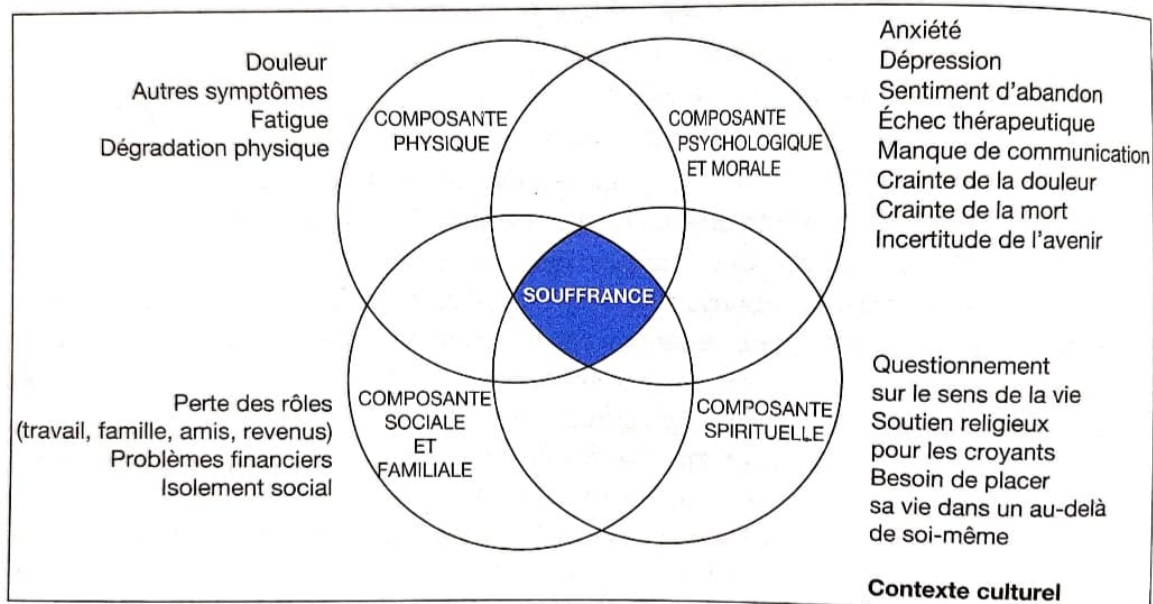


Figure 2 : La souffrance globale³

Figure « La souffrance globale » : extraite de l'ouvrage de Aubry Régis, Marie-Claude Daydé.

Annexe II – Le guide d'entretien :

Par cet entretien, je souhaite explorer la prise en soin d'un patient en soins palliatifs, l'angoisse de mourir et l'accompagnement soignant, à partir de l'expérience professionnelle des infirmières que je vais interroger.

Introduction à l'entretien:

Bonjour, je suis Gwendoline, étudiante en soins infirmiers en 3ème année. C'est dans le cadre de mon mémoire que nous nous entretenons actuellement. Mon mémoire porte sur les soins palliatifs, je souhaite explorer la fin de vie. Il s'agit d'un entretien, d'une durée d'environ 20-30 minutes, dont le seul but est la recherche dans le cadre de mon mémoire (MIRSI) et d'en faire une analyse par la suite. Il ne sera pas utilisé à d'autres fins. Dans mon mémoire, je respecterai l'anonymat, votre nom ne sera pas cité, ni celui du service dans

lequel vous travaillez. L'enregistrement de cet entretien me permettra ensuite de l'analyser. Êtes-vous d'accord avec cela ?

Questions:

1. Qu'est ce qui vous a amené dans un service aussi spécifique avec des lits de soins palliatifs?

Quel a été votre parcours professionnel avant d'être embauché dans cet établissement?
Depuis combien de temps êtes-vous dans le service?

Quelle a été votre motivation pour travailler dans le domaine des soins palliatifs? Avez-vous déjà rencontré des patients en situation palliative dans les autres services où vous avez exercé ?

2. Dans votre pratique, à quelle fréquence travaillez-vous avec des patients en situation palliative?

Que signifie pour vous les soins palliatifs? / Comment définiriez vous les soins palliatifs?

3. Comment décririez-vous votre accompagnement soignant auprès d'un patient en soins palliatifs?

Qu'est-ce qui est important pour vous lors de ces accompagnements? Vous souvenez-vous d'une situation marquante? Comment vous êtes-vous adapté(e)?

4. Avez-vous été confronté lors d'accompagnement de personnes en fin de vie, à une situation où vous vous êtes senti(e) en difficulté ?

Pourriez-vous me dire ce qui a été difficile pour vous ? (une situation marquante par exemple?)

Pour vous, était-ce lié à de l'angoisse de la part du patient? Quels ont été les indicateurs de son angoisse? Comment vous avez ressenti l'angoisse du patient, sur quels signes ? quelle observation ?

Quelles ont été vos émotions dans cette situation?

Quel sens donnez-vous à ces ressentis?

Avez-vous pu en discuter en équipe? Qu'en retenir de cette situation complexe? (Si non, Avez-vous déjà discuté en équipe d'une prise en soin complexe vécue par d'autres collègues? Si oui, Qu'en est-il ressorti de cette discussion d'équipe? Qu'est-ce que vous avez retenu? Si non, Qu'est-ce qui serait pour vous une situation de soin complexe?)
Comment vous êtes-vous adapté(e)?

5. Pour vous, quel est votre idéal soignant en terme d'accompagnement en soins palliatifs?

En quoi cet idéal peut-il être bousculé au quotidien dans vos prises en soin selon-vous? Que ressentez-vous dans ces moments où votre idéal est bousculé?

6. Avez-vous déjà été confronté à un patient angoissé par la mort?

Est-ce que vous pouvez m'en parler ? Pouvez-vous me dire comment cela se manifestait ?
(Au quotidien ?)

Comment se passait les prises en soin dans ce contexte? Quels impacts? Adaptation?

Si oui, Comment décrivez-vous l'angoisse de mort en soins palliatifs? Comment vous sentez-vous lors de ces prises en soins?

Si non, Comment décrieriez-vous l'angoisse de mort en soins palliatifs?

Dans le cas où ce serait non (peu probable), demander si au sein du service d'autres soignants ont été confrontés à ce genre de situation

7. Au niveau émotionnel, quelles émotions ressentez-vous dans cette phase d'angoisse lors de la fin de vie?

Quel est votre ressenti dans ces moments là? Qu'est ce qui vous marque?

Pour vous, en quoi les soignants peuvent se sentir impuissants dans ce contexte? Vous êtes vous déjà senti impuissant? Pouvez-vous m'en parler?

8. Vous voyez-vous travailler longtemps auprès de personnes en fin de vie?

Qu'est ce qui est une ressource pour vous? Qu'est ce qui peut être épuisant?

Conclusion de l'entretien:

Avez-vous autre chose à rajouter ? Je vous remercie pour vos réponses et pour votre partage d'expériences. C'est l'entretien est terminé, je vous garantis encore une fois l'anonymat dans mon mémoire. Votre partage sera utilisé seulement dans le cadre de ce mémoire. Je vous remercie pour votre présence, votre participation et votre écoute. Je coupe l'enregistrement.

Annexe III – Retranscription entretien n°1 :

Cet entretien est précédé de ma présentation, du but de l'entretien, de la garantie de l'anonymat (du professionnel et du lieu) et de la demande de consentement pour l'enregistrement. L'entretien se déroule dans le tutoiement avec l'accord de la professionnelle.

ESI : L'enregistrement commence. Alors en première question, qu'est-ce qui t'as amené à arriver dans un service avec des soins palliatifs, qui est quand même assez spécifique ?

IDE n°1 : Alors, au tout début avant de rentrer à l'école d'infirmière, je travaillais déjà en cancéro pour les enfants. La cancéro, de base, m'a toujours attirée. Donc en fait en faisant mes stages durant toute ma formation d'école infirmière, je me suis rendue compte que j'aimais beaucoup tout ce qui était cancéro et soins palliatifs parce que j'avais demandé un stage en hôpital à domicile. Et on faisait aussi des prises en charges soins palliatifs. Donc moi j'ai postulé au **** pour la cancéro et je suis arrivée en fait au service ****, donc

médecine-soins palliatifs. J'ai vraiment découvert les soins palliatifs et ça m'a confirmée dans le fait que c'était vraiment quelque chose qui m'intéressait. La cancéro je savais que c'était vraiment ce que je voulais faire et la prise en charge soins palliatifs ça m'a vraiment attirée parce que il y a beaucoup de choses, beaucoup de soins relationnels ce qui est hyper intéressant, on a le temps de prendre le temps avec les patients. Des fois on a quand même beaucoup de travail mais on a moins de patients que dans un service de base mais il y a beaucoup de soins à la fois relationnels et techniques.

ESI : Donc tu as été au contact directement des soins palliatifs dès que tu es arrivée ici ?

IDE n°1 : Voilà, c'est ça.

ESI : A quelle fréquence es-tu en contact avec des patients en situation palliative au sein du service ?

IDE n°1 : Dès qu'on est dans le service médecine-soins palliatifs on y est tous les jours. Dans quasiment tous les secteurs on a au moins un patient soins palliatifs ou un qui va le devenir. Il y a des fois où quasiment tout le secteur, nos sept patients sont en soins palliatifs. On devrait avoir à la base je crois, 8 lits de soins palliatifs et il y a des fois où on en a beaucoup plus, en fait, que ça. Donc tous les jours.

ESI : Du coup qu'est-ce-que cela signifie pour toi les soins palliatifs ? Au niveau de la philosophie ?

IDE n°1 : Bah ça me fait penser à ce qu'une patiente m'a dit l'autre jour. Elle me disait qu'en fait au départ elle était dans une prise en charge, entre guillemets, « active », elle avait des traitements et le médecin lui expliquait qu'en fait elle avait fait beaucoup de lignes de traitements de chimiothérapie et que son cancer ne répondait pas. Et elle m'a dit : « Ce n'est plus le même combat mais c'est un autre combat, et ce n'est plus le même chemin mais c'est un autre chemin qu'il faut emprunter, qu'il y aura des choses à faire ». Je pense que c'est vraiment ça, ce n'est plus du tout la même prise en charge, on est pas dans une prise en charge active mais c'est vraiment une autre prise en charge, avec autre chose. On est là pour vraiment les aider, pour avoir une très bonne qualité de fin de vie. Il y a des soins palliatifs très rapides comme très longs. Il y a des patients qui sont en soins pallia quelques mois, et on est là vraiment pour les aider sur le confort de vie, pour ne pas avoir de douleurs, avec les aides à la maison. Voilà. Pour que ça se passe mieux, des fois on choisit de passer en soins palliatifs parce que les traitements qu'on peut leur proposer on sait que ça les guérira pas, ça leur fera peut-être gagner un peu de temps mais avec une qualité de vie qui ne sera pas du tout bonne. Les soins palliatifs c'est vraiment avoir la meilleure qualité de vie possible pour la fin, pas de douleurs, et que ça se passe bien.

ESI : Pour enchaîner, comment est-ce que tu décrirais ton accompagnement auprès d'un patient en soins palliatifs, en fin de vie ?

IDE n°1 : Alors, comment je décrirais mon accompagnement... Donc bien sûr, on est dans un service hospitalier donc on a tous les soins techniques, tout ce qui est pour pallier à la douleur, à l'angoisse. Il y a aussi tout l'autre côté qui est vraiment important, les soins de... Cela porte un nom... Tout ce qu'on comprend avec la kiné si le patient a besoin d'aide pour marcher, la socio-esthéticienne, On ouvre en fait, on n'est plus que centré sur les soins techniques mais sur la globalité du patient. Donc on lui propose tous les soins de support qu'on a, donc kiné, socio-esthéticienne... Donc voilà, on peut proposer le coiffeur, qu'on peut proposer à tous nos patient, la psychologue, tout ça. On essaie vraiment de partir sur une prise en charge vraiment globale du patient. Et je ne sais plus le début de la question, je suis partie à l'Ouest.

ESI : Comment est-ce que tu décrivais ton accompagnement ?

IDE n°1 : Ah oui ! Bon bah un accompagnement vraiment global sur le patient, et on essaie de s'occuper vraiment de tout... Le moindre petit problème, voilà, s'il y a des problèmes au niveau social, des aides, des aides avec les enfants. On essaie de déclencher l'assistante sociale pour que vraiment on s'en occupe de A à Z, de notre patient.

ESI : Est-ce que tu as une situation marquante dont tu voudrais parler ? Une situation en fin de vie ?

IDE n°1 : On en a eu une il y a pas très longtemps. C'était assez... particulier, assez brutal on va dire. C'était une dame qui était en EHPAD, elle était là pour un cancer, avec des métas cutanées, tout ça. Et en fait, elle était très très douloureuse pour la toilette intime parce qu'il y avait vraiment beaucoup de métas cutanées à cet endroit là, et ils n'arrivaient pas à poser la sonde urinaire à l'EHPAD. Donc elle est venue chez nous pour prise en charge de la douleur et réévaluation, tout ça. Et en fait il s'est avéré que cette dame était très très dégradée, fatiguée, douloureuse, on avait beaucoup de mal à la soulager. Plus le temps passait, au début elle était pas vraiment considérée comme en soins palliatifs, voilà, et ça a été vu avec le médecin, ça a été discuté en staff, on a passé en fait cette dame en soins palliatifs. On s'est vraiment axé sur les soins de confort. Donc au début on a mis en place la morphine, comme elle en avait vraiment pas de base elle a été assez endormie, fatiguée, le temps qu'on trouve la bonne dose et qu'on adapte. Sa famille nous disait « baissez la dose, baissez la dose, là ça va pas, elle fait que dormir ». La dame aussi nous répétait ça tout le temps, donc on baissait les doses, sauf que la plupart du temps elle était douloureuse, donc on en remettait. En fait ça a mis beaucoup de temps à ce que cette dame accepte et du coup elle nous disait « Mais du coup est-ce que je vais retourner à l'EHPAD ? Est-ce que je vais retourner à l'EHPAD ? » Et on lui disait, bah voilà.. « Avec la prise en charge de la douleur actuelle qu'il y a, on peut pas se permettre de vous faire repartir à l'EHPAD ». Même si c'est très compliqué, son mari vivait avec elle à l'EHPAD, mais on s'est dit voilà... l'EHPAD... Les infirmières et les aide-soignantes n'ont pas le temps de faire une pré-med avant les toilettes,

n'ont pas le temps d'être autant que nous on est pour la toilette, on était 4-5 pour la tourner. Donc voilà l'EHPAD c'était vraiment pas possible. On l'orientait à la base vers une... USP (Unité de Soins Palliatifs) dans le coin et au final cette dame a finit par accepter et elle nous disait, faisait que de nous dire tous les jours : « Mourir ça fait mal, mourir ça fait mal », « Quand est-ce que je vais mourir ? », tout ça... Donc on a vu le médecin soins palliatifs, qui est venu discuter avec elle, discuter avec sa famille.. Sa fille a mit beaucoup de temps, en fait, à comprendre, qu'on allait passer en soins palliatifs, en fin de vie et que sa maman souffrait de la situation. Et la maman a finit par nous dire... en gros... « Je voudrais que ça s'arrête, j'en ai marre, je ne veux plus souffrir comme je souffre ». Donc la famille, la fille, a finit par accepter. En fait on a mit des doses vraiment pour la soulager, pour qu'elle ne soit pas angoissée parce que la nuit elle ne dormait pas, elle était angoissée, elle était douloureuse. Bien sûr, elle était beaucoup plus somnolente mais la qualité de vie de la patiente était beaucoup mieux. On baissait les doses le jour pour qu'elle mange, tout ça. Et en fait ça s'est passé que la famille a vraiment demandé à ce qu'il y ait une prise en charge un peu plus... qu'on accélère... enfin qu'on l'accompagne un peu plus vers vraiment les soins palliatifs et que... Voilà, qu'on fasse une sédation profonde et continue pour la dame et donc du coup on a commencé à augmenter tranquillement les doses et en fait la dame était tellement fatiguée qu'elle est très très rapidement partie... C'était son souhait, le souhait à sa fille.. On a juste augmenté légèrement les doses pour qu'elle soit soulagée et puis elle était tellement fatiguée qu'elle est partie..

ESI : Je vois, c'était assez compliqué.

IDE n°1 : Oui, assez compliqué. En fait on s'est retrouvés quasiment en une semaine entre « elle va rentrer » voilà, et en une semaine la famille voulait la sédation profonde et continue. Et puis la famille quand ils l'ont demandé, c'était vraiment tout de suite maintenant, parce que la fille elle était..., de voir sa maman souffrir comme ça, elle voulait plus la voir souffrir. Les médecins ont dit « Attendez, on prend le temps de discuter ». Voilà, ça a été vu en équipe, tout ça, tout le monde était d'accord sur le fait que la dame souffrait beaucoup trop, et qu'il fallait qu'on mette des médicaments pour qu'elle soit apaisée et voilà... La dame était tellement fatiguée qu'elle s'est endormie...

ESI : Du coup la situation c'était vraiment lié à la fatigue mais pas par rapport à autre chose que vous auriez pu repérer comme l'anxiété ? l'angoisse ?

IDE n°1 : On avait mit en place de l'hypnovel la nuit qui permettait quand même de dormir mieux, mais à la fin elle s'angoissait dès que sa fille sortait de la chambre. Elle appelait sa fille, elle criait : « Où est ma fille ? Où est ma fille ? Je veux la voir tout de suite ». Donc on lui disait « On est en train de faire la toilette, on se dépêche, dès qu'on a finit la toilette, on la fait rentrer. ». En fait, elle était vraiment apaisée que quand sa fille était là. Donc quand on a dit qu'il n'y avait plus de traitements à proposer et qu'on était vraiment passés sur des soins de

conforts, elle commençait « déjà » à partir avant qu'on augmente les traitements, parce qu'elle était beaucoup plus confuse, elle était très agitée quand il n'y avait personne, quand il n'y avait pas sa famille. Dès que sa fille était là, elle se calmait, elle s'apaisait. Elle commençait à être un peu agitée la nuit, confuse. Donc voilà, dans tous les cas on aurait pu jamais la faire repartir à l'EHPAD, elle s'est dégradée vraiment très très vite, durant l'hospitalisation, en même temps c'était avancé..

ESI : Quels sont pour toi les indicateurs par exemple qu'un patient est angoissé, au cours de sa prise en charge ?

IDE n°1 : Ce sont des patients qui vont parfois demander beaucoup de questions, qui vont pas forcément comprendre, des patients qui vont nous dire : « Je dors pas la nuit », « Ça va pas ». Donc on essaye dans ces cas là, quand les patients on sent qu'ils sont angoissés, on essaye de discuter, de comprendre pourquoi, des fois ils arrivent pas à exprimer. Bon en même temps on se doute bien que quand on est dans l'entre deux « est-ce qu'on poursuit le traitement, est-ce qu'on propose autre chose ? » voilà, c'est normal qu'ils se questionnent sur qu'est-ce qu'ils vont devenir. Donc on propose en général la psychologue, tout ça.. Et puis il y a aussi l'angoisse le soir, de se dire, bon bah la nuit... Enfin on est toujours plus angoissé le soir que le matin en se réveillant. On leur propose des fois des petits décontractants, pour qu'ils puissent se reposer quand même, parce que plus ils sont fatigués, plus l'angoisse monte.. C'est un cercle vicieux.

ESI : Tu en discutes en équipe généralement quand une personne est angoissée ? Pour savoir la conduite à tenir ?

IDE n°1 : Oui c'est ça, après c'est vrai qu'il y a des patients qui ne l'expriment pas et on s'en rend compte des fois dans leur comportement. Des fois avec l'angoisse, ils sont plus fermés... Et... On sent.. Comment dire... Que quand ils voient une blouse blanche, ils s'inquiètent tout de suite, tout de suite.. Quand on avait des patients... Enfin.. Il y avait un monsieur, qu'on avait il y a pas longtemps qui était lui angoissé, pas du tout par rapport à sa maladie, parce qu'il a quand même une maladie bien avancée, il y avait pas mal de conséquences et tout.. Et il ne posait jamais de questions sur sa maladie, qu'est ce qu'il allait devenir derrière.. Mais par contre dès qu'il s'agissait de le reperfuser, là il s'angoissait.. Il nous regardait en disant « Non non non, c'est pas le jour, c'est pas le jour » puis il commençait à jurer en disant « Olalala, ça va pas le faire, ça va pas le faire ». Et c'est marrant en fait, il y a l'angoisse.. il y a des patients qui sont très angoissés sur les soins, mais sur leur pathologie ils vont pas du tout poser de questions, ils vont pas montrer d'angoisse. Nous du coup on se retrouve... désarmés, parce qu'on se dit « bah il se pose pas de questions, c'est un peu particulier ». Et après il y a des patients qui vont poser beaucoup de questions, et qui vont essayer de tester aussi... Les patients angoissés vont..

Enfin, comment dire.. Ils testent un peu.. Ils posent la même question à différents membres de l'équipe, pour voir ce qui va être répondu.

ESI : Pour toi ce serait quoi ton idéal soignant, en accompagnement en soins palliatifs ? Tu as déjà parlé un peu de ce que vous faisiez, mais ce serait quoi l'idéal pour toi ?

IDE n°1 : Les qualités d'un soignant face à un patient en fin de vie ?

ESI : Oui

IDE n°1 : Je pense qu'il faut que ce soit des soignants qui soient très patients, à l'écoute, qui ont beaucoup d'empathie, et qui prennent vraiment le temps.. Faut prendre le temps avec les patients en soins palliatifs, c'est pas du tout le même type de prise en charge que les patients qui sont à l'hôpital de jour où on en a beaucoup à la journée, ce sont des patients qui vont bien donc même les mobilisations, tout se fait très vite.. Mais les patients fatigués en soins palliatifs, des fois rien que pour prendre la tension.. le temps de remonter le pull... Faut pas... Voilà, faut se dire : « on prend le temps avec cette personne.. ». Voilà, on a peut-être d'autres personnes mais bon, on prend le temps avec chaque patient et puis s'il y a des choses moins importantes, qui sont pas faites c'est pas grave.. Mais faut pas montrer du tout que.. Faut pas les presser. Et puis faut les écouter vraiment.. Parce que des fois on passe vite dans la chambre, et ils ont pas le temps... Alors qu'il y a des soins qui nous permettent de prendre le temps avec eux et que du coup ils se dévoilent. C'est pour ça qu'ils se dévoilent plus avec les aides-soignantes qui sont là longtemps pendant la toilette. Nous on a peu de soins longs... Donc si on prend pas le temps, de les écouter, qu'on passe poser la perf et qu'on s'en va.. Ça sert à rien de faire du soins palliatif..

ESI : Comment au quotidien parfois, ça peut être bousculé tout ça, cet idéal de comment tu voudrais faire les soins auprès des patients en soins palliatifs ?

IDE n°1 : En fait nous on a un mélange de patients médecines, et de patients soins palliatifs.. Donc il y a des moments où les patients de médecine ils demandent beaucoup.. Ils sont.. Ils peuvent faire des chocs septiques, ils désaturent... Ils ont besoin de soins beaucoup plus rapprochés, et on se retrouve un peu coincés entre... J'ai un patient en soins palliatifs qui a besoin que je prenne du temps avec lui, que je l'aide à manger, et que je surveille, que je lui donne tous ses comprimés, voilà.. que je prenne le temps.. Et en même temps avoir un patient à côté qui est en train de chauffer, 39°C de température, qui désature, qui est hypotendu.. Et voilà.. Donc on.. Bah il y a des jours où on se dit « Merde.. j'ai un patient qui va pas et j'en ai 5 soins palliatifs.. J'ai pas prit le temps avec eux ». C'est parfois ça le soucis, c'est qu'on a un mélange de médecine et de soins palliatifs... Il y a des patients pour qui ça se passent très bien et puis un jour on va en avoir deux qui vont avoir des problèmes.. Souvent des problèmes de températures, chocs septiques.. Tout ça.. Qui nous « mangent » tout notre temps.. Donc voilà, quand on peut, on demande à des collègues de venir nous aider, d'aller voir tel patient qui peut avoir besoin.. On gère un peu, entre

guillemet, le patient qui ne va pas bien en premier, et pas le patient soins palliatifs qui a besoin quoi...

ESI : Qu'est ce que tu ressens du coup dans ces moments là où tu te retrouves un peu entre les deux ?

IDE n°1 : Bah on est coincés... On se dit qu'en même temps, entre guillemets, on a bien fait notre travail avec le patient en médecine, qu'on a réagit vite. On a essayé de faire au mieux sur la prise en charge tout ça.. Bon après des fois c'est compliqué mais en même temps on a du « faire un choix ».. Mais entre le patient qui avait besoin mais que c'était pas vital.. qui avait besoin de massages ou autre chose comme ça et dans le même temps le patient a qui si on faisait rien bah... un patient qui fallait.. pas qu'on réanime mais à qui fallait qu'on fasse des soins vraiment très poussés sur lui... Et du coup on avait moins de temps pour les autres patients. On se sent coupés en deux.. On se dit qu'on a bien fait d'un côté mais de l'autre côté.. bon bah.. Mais bon, on se dit que c'est provisoire par exemple le choc de tel patient, et que cette après-midi notre collègue, si les chose se déroulent bien, elle aura plus le temps de prendre soin d'autres patients.

ESI : Est-ce que tu as déjà été confrontée à un patient angoissé par la mort ?

IDE n°1 : Bah justement mon histoire, tout à l'heure de ma petite patiente qui.. C'était.. Elle s'angoissait quoi.. Elle nous a dit bah « ça fait mal de mourir », « je pensais pas que ça allait se passer comme ça la mort ».. Souvent c'est des choses comme ça, après on essaie de prendre le temps avec elle, de la soulager pour la douleur.. Et on a aussi des patients qui nous demandent, quand on leur a dit qu'ils passent en soins palliatifs, « il me reste combien de temps ? », « Comment ça se passe la mort ? ». Et on se retrouve parfois devant ces questions en disant que dans tous les cas c'est très spécifique.. Il y a des patients ça peut être très rapide. Quand les gens nous demandent, combien de temps leur proche va mettre à partir.. On se dit que ça dépend de tout le monde.. que ça dépend de l'âge, ça dépend du degré avancé de la maladie, ça dépend de beaucoup de choses... On sent qu'ils sont angoissés, qu'ils veulent une réponse, peut-être parce qu'ils ont besoin d'appeler des proches, d'autres personnes pour dire au revoir. Et on se dit... Personne n'a la réponse...

ESI : Au niveau émotionnel, quelles émotions est-ce que tu peux ressentir quand tu es face à un patient qui est angoissé par cette mort qui arrive ?

IDE n°1 : Bonne question... Bah des fois on se sent un peu démunis parce qu'on a pas toujours les réponses aux questions.. Nous en tant qu'infirmière on a pas les réponses, donc on.. des fois on demande au médecin, tout ça.. Et il y a des questions auxquelles même le médecin ne pourra pas apporter de réponses... On sent que le patient attend cette réponse, il veut cette réponse, mais que personne ne pourra lui apporter. Seul le temps pourra répondre à ces questions et... On est parfois démunis et puis il y a des patients on leur dit « Bah voilà, si vous êtes angoissés, on peut vous proposer des choses pour dormir, des

comprimés.. » On a des comprimés, mais on a aussi de l'aromathérapie avec le « Nerv » tout ça, qui peut détendre et apaiser un petit peu l'angoisse mais il y a des patients qui vont dire que ça sert à rien.. Qui sont un peu.. Il y a des gens qui veulent pas avoir trop de médicaments parce que trop de médicaments.. faut pas en prendre de trop... On se retrouve un peu coincé, à part l'écoute, des fois on a pas grand-chose à leur proposer...

ESI : Du coup ça serait ce que tu décris là, être démunis, ce serait que vous vous sentez impuissants dans ces situations là ?

IDE n°1 : Oui.. Parfois on essaye beaucoup de choses, quand des patients nous disent « je dors pas », il y a l'angoisse de la mort, il y a des patients qui vont mal dormir... qui vont faire des angoisses de mort, qui vont rêver de choses et faire des cauchemars... Et on met en place, voilà, de l'hypnovel, des choses comme ça, mais des fois ça suffit pas. Il y a des patients qui stressent, qui dorment pas, et qui sont en boucle.. Et on sent que voilà.. que c'est de l'angoisse de mort.

ESI : Est-ce que tu te vois travailler longtemps auprès des personnes en fin de vie ?

IDE n°1 : Bonne question... C'est pour moi l'un des services les plus intéressants que j'ai fait parce que les patients en fin de vie c'est... On donne beaucoup c'est sur, mais on se dit que tous les matins on se lève et qu'on fait quelque chose de bien, qu'on sert à quelque chose, que c'est hyper intéressant, hyper enrichissant. Mais bon il y a des jours où... Où il y a des situations dures pour nous, dures pour l'équipe, et que voilà, il y a des situations avec des patients jeunes, avec leurs enfants... Donc quand on rentre on se dit « Oula faut souffler.. » mais bien sur, tout le monde dit qu'il faut différencier le travail et le domicile.. Mais on a vraiment des choses qui nous prennent.. Je dis pas que quand on rentre on y pense pas, des fois on y pense, mais ça m'empêche pas de dormir. Mais voilà, il y a des jours où on se dit « Je suis contente d'être en vacances » parce qu'il y a beaucoup de situations difficiles parfois, par moment.. Après est-ce que je me verrais travailler toute ma vie là ? Pour le moment, comme je le dis à tout le monde, si on me demandait « tu veux travailler où ? » pour rien au monde je partirais ailleurs. Parce que pour moi j'ai beaucoup encore à apprendre là, de l'équipe, des soins, et des soins relationnels, tous les jours on apprend. On a des collègues ça fait 14 ans qu'ils travaillent là, et ils ont pas envie de partir.. Ça dépend de tout mais.. Toute ma carrière je sais pas, déjà est-ce qu'on fait toute une carrière comme infirmière ? Telle est la question ! Sur tout ce qui se dit maintenant... Mais après je pense que c'est vraiment l'un des services où « balaye » tout ce que l'infirmière peut faire quoi : à la fois technique et relationnel. Ou alors ça peut être un jour où on a du mal à donner et où on a plus envie de se donner autant aux patients et qu'on a besoin de se retrouver et que l'on va vers le métier d'infirmière où on a moins de relation avec le patient. Pour le moment je changerais pas.

ESI : D'accord, qu'est ce qui est une ressource pour toi du coup, pour faire face à ces moments difficiles ?

IDE n°1 : Bah après l'extérieur c'est tout ce qui est sorties, je fais beaucoup de sport, et puis en plus on a vraiment une très bonne équipe dans le service où on travaille, donc dès qu'il y a un moment difficile on a toujours quelqu'un avec qui parler, voilà.. On fait des sorties de services qui permettent de nous retrouver en dehors que dans le service et du coup de penser à autre chose et de pas voir son collègue comme le collègue mais plutôt comme des gens sur qui on peut compter assez facilement. Il y a ça aussi qui aide je pense, que ce soit une bonne équipe, on a des très bons médecins aussi avec qui ça se passe très bien.. Donc voilà, si jamais il y a une prise en charge compliquée ils sont toujours prêts à nous écouter.. Et même si pour eux c'est compliqué, on est toujours là pour les écouter, pour se soutenir. Il faut avoir des activités à l'extérieur, il y a les voyages.. On est pas mal à voyager, à prendre des dispos.. tout ça.. Ça nous permet de couper et de faire des pauses.

ESI : J'ai fait le tour de mes questions, c'était très intéressant et enrichissant. Merci.

Annexe IV – Retranscription entretien n°2 :

Cet entretien est précédé de ma présentation, du but de l'entretien, de la garantie de l'anonymat (du professionnel et du lieu) et de la demande de consentement pour l'enregistrement. L'entretien se déroule dans le tutoiement.

ESI : L'enregistrement débute. En première question, qu'est ce qui t'a amenée à travailler dans un service aussi spécifique avec des lits de soins palliatifs ?

IDE n°2 : Quand j'étais étudiante, j'ai fait un stage dans un autre centre de lutte contre le cancer à C***. J'ai fait deux stages là-bas, j'ai eu de la chance de faire deux stages. J'ai fait un stage en chimiothérapie et chirurgie de semaine, et le deuxième je l'ai fait en médecine avec des lits soins palliatifs, le même type de service qu'ici. Et c'est là que j'ai su que c'était ce que je voulais.. que je voulais travailler dans ce type de service. Parce qu'il y a une prise en charge globale du patient. Parce qu'il y a vraiment le travail en pluridisciplinaire avec les médecins, avec tous les collègues à côté... Voilà, c'était surtout le fait que ce soit un peu comme de la médecine générale quoi.

ESI : Ça fait combien de temps que tu travailles dans le service ?

IDE n°2 : Dans ce service là ?

ESI : Oui

IDE n°2 : 4 ans.

ESI : Tu avais déjà rencontré d'autres patients en soins palliatifs ?

IDE n°2 : Avant de venir ici ?

ESI : Oui

IDE n°2 : Dans l'autre structure. Parce que j'ai fait mon stage, et après j'ai travaillé 1 an dans ce service là. Donc c'était un service d'urologie, de gynécologie et de curiethérapie. Mais il y avait et de la médecine et des patients en situations palliatives avant qu'elles soient transférées en unité de soins palliatifs parce que là-bas il y avait une vraie unité de soins palliatifs.

ESI : A quelle fréquence tu travailles ici au contact de patients en soins palliatifs ?

IDE n°2 : Tous les jours. Tous les jours quasiment. 95 % du temps. Ça nous arrive d'aller dans d'autres services mais essentiellement ici.

ESI : Qu'est ce que ça signifie pour toi les soins palliatifs ?

IDE n°2 : Les soins palliatifs c'est à partir du moment où le patient passe d'un stade où il est en curatif, où sa maladie peut être encore soignée, à un stade où sa maladie est incurable. Donc différent de la fin de vie. On peut être en soins palliatifs et avoir une espérance de vie assez importante et une qualité de vie assez correcte.

ESI : Comment est-ce que tu décrirais ton accompagnement auprès d'un patient en soins palliatifs ?

IDE n°2 : Mon accompagnement... C'est un accompagnement rempli de bienveillance, de respect, d'écoute, d'empathie, de douceur. Comme pour tous les patients, mais... C'est ce qu'on fait pour tous les patients ici, pour les palliatifs et ceux qui ne sont pas en palliatifs. Avec beaucoup d'empathie, c'est le plus important, pour les accompagner le mieux possible. Voilà.

ESI : Est-ce que tu as une situation marquante dont tu voudrais me parler.. d'un accompagnement en soins palliatifs ?

IDE n°2 : J'en ai plein. Elles sont toutes un peu.. marquantes. C'est difficile...

ESI : Une situation où tu as du t'adapter de manière encore plus.. flagrante à la situation ?

IDE n°2 : Eu.. Oui... Un monsieur qu'on récupère de l'HAD, avec une altération majeure de son état général.. qui arrive l'après-midi, qu'on nous présente comme vraiment très dégradé, qui est en soins palliatifs depuis un petit moment et que l'on connaît. On l'accueille.. Détresse respiratoire, encombrement majeur du fait de sa tumeur et trouble de la vigilance.. Voilà.. J'ai mis l'après-midi entière plus la soirée à pouvoir le soulager.. A pouvoir gérer tous ses symptômes pour le rendre confortable parce qu'on savait très bien qu'il venait ici pour mourir, accompagné de sa famille, très proche.. C'était très difficile pour eux d'accepter la situation.. Et surtout un monsieur très difficilement soulageable. Donc ça, ça a été un accompagnement difficile, parce que ça a mis du temps avant de le soulager, on a mis du temps à le soulager et puis il y avait beaucoup d'angoisse de sa part. Beaucoup d'angoisse de la part de la famille aussi. Sa femme.. Il était jeune, il avait des enfants jeunes. Ses parents.. qui étaient d'une autre origine, des personnes d'origine asiatique.. Donc vraiment une famille très soudée.. Et voilà. Un monsieur qui au début arrivait un petit peu à

communiquer avec nous, par du non verbal. On arrivait un peu à voir qu'il était très angoissé, c'est un monsieur qu'on connaissait d'avant donc on savait comment les autres hospitalisations se passaient. C'est une situation qui m'a beaucoup marquée. C'est une situation palliative.. et de fin de vie pour le coup. Après une situation palliative, on a eu une autre femme qui... voilà.. c'est un accompagnement qui a duré, qui a duré très très longtemps. Chez une dame qui était très très angoissée. Elle, c'était un accompagnement.. Elle est décédée avec nous, et on l'a gardée longtemps. C'était un accompagnement vraiment compliqué avec des angoisses quasi constantes. Ça c'est un des accompagnements qui sont difficiles..

ESI : Du coup, tu as déjà été confrontée à des situations difficiles de ce que tu m'as dit, est-ce que tu peux me dire ce qui a été difficile pour toi précisément, quand la situation devient plus difficile ?

IDE n°2 : Bah surtout quand la personne... Déjà il y a l'accompagnement de la famille qui se surajoute et qui est difficile parce que souvent ils ne sont pas prêts. Et puis pour le patient, c'est... parfois la sensation d'être un peu impuissant, et de ne pas pouvoir lui offrir.. On accompagne on fait ce qu'on peut, mais parfois... on met beaucoup de choses en place pour les accompagner et ça suffit pas.. et jusqu'au bout on a pas l'impression qu'ils sont sereins, prêts à affronter la fin. Donc c'est ça qui est difficile. Il y a l'inconfort psychologique et il y a aussi l'inconfort physique. Avec des patients qui sont hyperalgiques, qu'on a du mal à soulager, des patients qui sont en lutte, qui continuent à se battre même si c'est la fin... De ne pas réussir... de ne pas, peut-être, commencer assez tôt l'accompagnement pour qu'il puisse vraiment faire les différentes étapes pour appréhender la fin de leur vie plus sereinement, qu'elle soit proche ou pas d'ailleurs.

ESI : Pour toi ça serait lié aussi à de l'angoisse de la part du patient les difficultés de la prise en charge ?

IDE n°2 : Bah il y a une grande part oui. Mais il y a pas que ça, il y a tout ce que j'ai dit avant, mais elle joue une grande part. Après il peut y avoir des traitements...

ESI : Comment est-ce que tu repères l'angoisse des patients en général ?

IDE n°2 : Il y en a beaucoup qui verbalisent... Alors c'est simple.. Quand les patients sont comme toi et moi, il y en a qui sont en soins palliatifs et qui gardent, comme je l'ai dit tout à l'heure, une qualité de vie et qui vont dans des USP ou qui rentrent chez eux, qui ont besoin d'un accompagnement bien sûr.. Mais voilà, il y en a beaucoup qui vont verbaliser, parce qu'ils vont être en mesure de le verbaliser. Ils vont parler, ils vont évoquer leurs angoisses.. Et puis de l'autre côté, il y a des situations où c'est plus difficile parce qu'ils sont très fatigués et ils sont très affaiblis, ils ont des troubles de la vigilance. Dans ces cas là c'est difficile de.. là je te parle dans les situations de fin de vie, et ben il va y avoir des signes qui vont.. comme l'agitation, la crispation du visage, des gémissements.. Alors ça, ça peut faire penser à de la

douleur physique mais pas que.. Ce sont des signes qui sont importants et puis il faut se fier aussi à l'entourage, qui est là pour nous dire un petit peu comment il était aussi avant, ses habitudes etc.. On peut s'en aider aussi pour comprendre la personnalité de la personne. Voilà.. L'agitation, la crispation... et puis le verbal... Il y en a beaucoup qui disent « Moi j'ai pas envie de mourir », qui ont peur de la mort, de l'après etc..

ESI : Tu en discutes en équipe lorsque ça devient aussi difficile à prendre en charge ?

IDE n°2 : Avec tout le monde, les réunions qu'on peut faire... en pluridisciplinaire, ce sont des moments où on parle des patients, mais ce sont aussi des moments où on peut évoquer des situations difficiles, et puis on en parle entre équipes, les médecins.. Avec tout le monde. La cadre.. On peut en parler avec tout le monde.

ESI : Pour toi quel serait ton idéal soignant en terme d'accompagnement en soins palliatifs ?

IDE n°2 : Nous déjà on est pas un service de soins palliatifs. Donc moi je sais pas ce que c'est que d'être vraiment dans une USP. Mais, parce que j'ai jamais travaillé dans une USP donc je sais pas, mais là dans l'état actuel des choses.. Moi, j'aimerais bien avoir plus de temps, moins de patients, plus de temps.. Travailler en binôme pour vraiment optimiser mes prises en charge.. Pour vraiment écouter les besoins et aller, entre guillemets, au rythme de la personne. Respecter le rythme de la personne. Bah.. C'est ce que je fais actuellement mon idéal soignant.. J'essaie de l'atteindre tous les jours. Être là, accompagner du mieux possible, et répondre aux attentes, aux besoins de la famille.. et de la famille et du patient. Mais dans l'idéal il faudrait avoir moins de patients, avoir une aide-soignante et par exemple avoir 4 patients.. Et je pense.. travailler sur 12h et comme ça sur toute la journée tu fais tous tes soins et c'est toi qui gères et tu fais, tu te cales en fonction, mais je pense que c'est ce qui se passe dans les USP.. Tu te cales en fonction de comment le patient se sent.. Si le matin, il est pas prêt pour son pansement et bien on le fait à 13h, on le fait à 14h, à 15h... Et après continuer à communiquer avec ton patient, à l'accompagner, à l'occuper, à faire preuve d'empathie, de bienveillance.. Tout ça c'est le package pour tous les patients, mais je pense que eux ils en ont plus besoin.

ESI : Au quotidien dans le service, ça peut être bousculé tout ce que tu voudrais faire auprès des patients ?

IDE n°2 : Oui, tout à fait. Puisqu'on est un service de médecine.. Je l'ai vécu il y a pas longtemps. J'avais deux personnes qui étaient des vrais patients de médecine, donc réanimatoires, donc en tout cas il fallait gérer ce problème là. Et à côté j'avais une dame qui était en soins palliatifs et qui était en plus en train de décéder. Et du coup j'étais occupée tout mon temps avec ces deux personnes là, pour des problèmes de températures et quand je suis partie le soir je me suis rendue compte que j'avais pas passé autant de temps que j'aurais voulu avec cette patiente. Après voilà, faut pas oublier que nous sommes un service de médecine et de soins palliatifs donc on peut pas faire comme dans les USP. Et aussi on a

d'autres collègues pour s'entraider.. Donc on m'a aidé. On a des collègues aide-soignants avec qui on peut.. Voilà, on travaille tous ensemble, donc on peut se permettre de s'aider et c'est ce qu'il s'est passé d'ailleurs. Mais parfois c'est difficile, parce que on a vraiment l'impression de pas être là pour eux.. pas suffisamment, parce que si ils ont besoin on sera là, mais peut-être pas passer autant de temps qu'on pourrait..

ESI : Que ressens-tu quand tu te sens bousculée dans ces moments là ?

IDE n°2 : Qu'est ce que je ressens ? Un peu de frustration, mais on apprend aussi à se dire qu'on peut pas être partout, c'est pas parce qu'on a un secteur de soin avec des patients que c'est, nous, l'infirmière qui doit tout gérer.. L'aide-soignante peut gérer des angoisses, avec tout ce qu'on met en place : les huiles essentielles, les massages, la présence, la musique... Il y a beaucoup de choses qu'on peut mettre en place et du coup on délègue. Et ta collègue est là aussi pour s'occuper.. pour faire tout ça..

ESI : Du coup de ce que je comprends, tu m'as dit que tu as déjà été confrontée à un patient qui était angoissé par la mort en elle-même ?

IDE n°2 : Qui n'est pas angoissé à l'idée de mourir ? Il n'y en a pas beaucoup. C'est juste qu'il y en a qui sont mieux préparés que d'autres je pense. Et qui du coup arrivent à faire un travail en amont, et quand ils arrivent au moment où on leur dit « On arrête les traitements, on arrête ci, on arrête ça » et qui donc acceptent la chose plus facilement. Après c'est une question de personnalité, mais c'est aussi une question de comment on aborde les choses. Oui il y en a qui sont angoissés, qui ont peur de mourir, qui ne veulent pas mourir. On me l'a déjà dit, on me l'a dit il y a deux jours d'ailleurs... « Moi je veux pas mourir ». Voilà, oui, on est confrontés « non stop » aux angoisses de mort. Même au début d'une prise en charge. Cette angoisse elle est permanente j'imagine... Enfin.. C'est ce que je vois en tout cas.

ESI : Comment se passe les prises en soins dans ce contexte ? Quand les personnes expriment cette angoisse ou lorsque tu remarques qu'elles sont angoissées ?

IDE n°2 : On parle, on essaye de creuser un petit peu... On essaye de les faire verbaliser un peu.. parce que ça peut cacher des choses, et ça permet d'apprendre plus. La première chose qu'on va faire c'est qu'on va beaucoup parler et puis on va essayer de chercher un peu. Puis après on a plein de soins de supports, donc on va s'aider de tout ça, on va leur proposer la psychologue, un peu de socio-esthéticienne. On va leur parler de petites choses qui peuvent améliorer leur confort et peut-être par ce biais là... On va pas forcément effacer l'angoisse, mais on va peut-être leur faire passer un moment... agréable. Qui va peut-être leur faire oublier un peu ces moments d'angoisses.. Après il y a tout ce qui est.. la thérapeutique, qu'on met en place avec l'hypnovel à visée anxiolytique.. à petite dose.. Donc ça ce sont des choses qui sont proposées. Voilà.

ESI : Quelles émotions tu ressens quand tu es face à un patient dans cette phase d'angoisses ? En soins palliatifs, en fin de vie ?

IDE n°2 : Bah parfois... Les angoisses elles sont là mais, nous, on est pas une baguette magique.. On peut les écouter, mais il y a pas des solutions à toutes... Je sais pas si tu vois ce que je veux dire... On peut pas tout régler ! On peut régler une douleur physique, on peut essayer de la régler en tout cas... Quand la douleur est psychique et qu'elle est là... Fin c'est comme nous, si on est stressée par quelque chose, ta copine elle va te dire « Oh mais t'inquiètes pas ça va bien se passer » etc.. Les paroles des fois ça fait du bien, mais c'est pas ça qui va t'aider.. Donc des fois on peut se sentir impuissants... Se dire « J'ai pas les bons mots pour l'aider ».. Mais on essaye. Mais ça.. C'est ce que je pense en tout cas. Après, quand tu avances dans ta carrière, il y a des choses qui te touchent.. Ça te touche toujours autant, je dis pas que ça te touche moins.. ça te touche toujours autant mais tu arrives à prendre du recul un petit peu sur toutes ces situations difficiles. Parce que si non tu ressors.. et tu arrives plus à faire ton travail correctement. Donc.. Bah tu peux éprouver aussi de la tristesse, il y a des personnes qui ont des histoires de vie compliquées.. qui sont jeunes et qui en plus doivent affronter ça... Ouais.. Bah de l'émotion humaine quoi.. Ce que n'importe qui pourrait ressentir et pas forcément l'infirmière. Et on évite de faire des transferts. Et de penser à soi et ses proches.. qui pourraient être dans la même situation parce qu'ils ont le même âge.. Ça c'est quelque chose qu'il faut.. Ça c'est quelque chose que tu apprends à faire.

ESI : Est-ce que tu te vois travailler longtemps auprès de personnes en fin de vie, en soins palliatifs ?

IDE n°2 : C'est une question qui est difficile... Non... J'aime, j'adore. J'aime mon travail, mais je pense qu'à un moment donné... Quand tu accumules des prises en charges qui sont compliquées, avec vraiment des situations palliatives supers complexes.. émotionnellement. Quand tu accumules beaucoup, au bout d'un moment, c'est difficile pour le soignant. C'est très difficile. Donc est-ce que je me vois travailler... là je te dirais oui.. Mais je pense qu'un jour je pourrais plus faire ça... Ou alors une petite pause ! C'est important aussi. De changer de service... Parce que... Ça pèse quand même... C'est pas léger quoi... C'est pas léger.

ESI : Qu'est ce qui est une ressource pour toi du coup ?

IDE n°2 : Qu'est ce qui est une ressource... Bah.. Tes collègues, le partage des vécus, et puis.. tout ce que tu peux faire dans ta vie perso, pour essayer de relâcher quand les situations.. bah quand tu es fatiguée de voir les choses compliquées quoi.. Ton entourage.. D'en parler.. Parler c'est le mieux que tu peux faire pour t'aider.

ESI : A l'inverse ce qui peut être épuisant du coup au quotidien de travailler avec des personnes en soins palliatifs ?

IDE n°2 : Bah.. Tout ce que je t'ai dit.. L'accumulation des prises en charges palliatives et d'accompagnements en fin de vie, l'accumulation des personnes qui sont angoissées.. des

familles un peu difficiles.. Tout ça au bout d'un moment ça te.. C'est compliqué.. Qu'est ce qui peut être épuisant... ? Épuisant psychologiquement.. Oui ça..

ESI : J'ai fait le tour de toutes les questions que j'avais préparé, c'était très intéressant. Est-ce que tu as autres choses à rajouter ?

IDE n°2 : Ce sont des questions qui sont intéressantes.. Après c'est assez vague, on pourrait en parler des heures de notre travail en soins palliatifs.. Il y a tellement de choses à dire. Mais c'est intéressant. C'est pas forcément l'angoisse de la mort... C'est l'angoisse à l'approche de la mort.. L'angoisse de quitter tes proches... De laisser des choses derrière soi... Une maman, elle va pas réagir de la même manière... C'est vraiment propre à chacun, à chaque patient.. Voilà.. On va s'arrêter là parce que je pourrais en parler pendant des heures.

ESI : Oui il y a tellement de choses à dire ! Merci pour ton investissement. Je coupe l'enregistrement.

Annexe V – Analyse descriptive des entretiens :

Objet : Ce qui attire les soignants vers les soins palliatifs	
<u>Objectif :</u>	Mettre en évidence ce qui attire les professionnels de santé pour travailler dans le milieu des soins palliatifs
<u>Corpus :</u>	Réponses à la question 1
<u>Item :</u>	Mots ou groupes de mots porteurs de sens
<u>Indicateurs de classement :</u>	Ce qui décrit ce qui a poussé les professionnels à choisir le milieu des soins palliatifs

Niveau 1 d'analyse :

Le temps accordé aux patients	La diversité des soins	La prise en charge pluridisciplinaire et globale envers le patients
On a le temps de prendre le temps avec les patients On a moins de patients que dans un service de base	Beaucoup de soins relationnels C'est hyper intéressant Beaucoup de soins à la fois relationnels et techniques Le fait que ce soit un peu de la médecine générale	Une prise en charge globale du patient Un travail pluridisciplinaire avec les médecins, avec tous les collègues à côté..

Niveau 2 d'analyse :

Le temps accordé aux patients		La diversité des soins		La prise en charge pluridisciplinaire et globale envers le patients	
Prendre le temps avec eux	Par le moindre nombre de patients	Des soins relationnels	Des soins techniques	Globalité des soins	Équipe pluridisciplinaire
	On a le temps	On a moins de	Beaucoup de soins relationnels		

de prendre le temps avec les patients	patients que dans un service de base		Le fait que ce soit un peu de la médecine générale Beaucoup de soins à la fois relationnels et techniques	charge globale du patient	pluridisciplinaire avec les médecins, avec tous les collègues à côté..
1	1	1	3	1	1
2		4		2	

Objet : L'image des soins palliatifs pour les professionnels

<u>Objectif :</u>	Mettre en évidence la définition des soins palliatifs pour les professionnels sur le terrain
<u>Corpus :</u>	Réponses à la question 2
<u>Item :</u>	Mots ou groupes de mots porteurs de sens
<u>Indicateur de classement :</u>	Ce qui décrit la vision des soins palliatifs par les professionnels

Niveau 1 d'analyse:

Prise en charge	But des soins palliatifs	Symptômes	Pas une fin de vie	Aide pour les patients
Ce n'est plus le même combat, mais c'est un autre combat Une prise en charge active Il y aura des choses à faire Passage d'un stade où la maladie peut être soignée à un stade où la maladie est incurable	Meilleure qualité de vie possible pour la fin Que ça se passe bien Très bonne qualité de fin de vie Pour que ça se passe mieux Qualité de vie correcte	Les aider sur le confort de vie Ne plus avoir de douleurs Pas de douleurs	Espérance de vie assez importante Différent de la fin de vie	Être là pour les aider Des aides à la maison
4	5	3	2	2

Niveau 2 d'analyse:

Prise en charge		But des soins palliatifs		Symptômes	Pas une fin de vie	Aide pour les patients	
Pour le patient	Pour les soignants	Qualité de vie	Vécu	Les aider sur le confort de vie Ne plus	Espérance de vie assez importante	Au domicile	A l'hôpital
Ce n'est plus le	Une prise en	Meilleure qualité	Que ça se passe			Des aides à	Être là pour les

même combat, mais c'est un autre combat	charge active Il y aura des choses à faire Passage d'un stade où la maladie peut être soignée à un stade où la maladie est incurable	de vie possible pour la fin Très bonne qualité de fin de vie Qualité de vie correcte	bien Pour que ça se passe mieux	avoir de douleurs Pas de douleurs	Différent de la fin de vie	la maison	aider
1	3	3	2	3	2	1	1

Objet: L'accompagnement soignant en soins palliatifs

<u>Objectif:</u>	Mettre en évidence les principes de l'accompagnement soignant des patients en soins palliatifs
<u>Corpus:</u>	Réponses à la question 3
<u>Item:</u>	Mots ou groupes de mots porteurs de sens
<u>Indicateur de classement:</u>	Ce qui décrit l'attitude et le positionnement soignants

Niveau 1 d'analyse:

Globalité	Soins	Positionnement	But
Accompagnement vraiment global du patient On essaie de s'occuper vraiment de tout Le moindre petit problème Problèmes au niveau social, des aides, des aides avec les enfants On s'en occupe de A à Z Prise en charge vraiment globale	Soins techniques Tout ce qui est pour pallier à la douleur à l'angoisse Soins de supports On n'est plus que centrés sur les soins techniques mais sur la globalité	Rempli de bienveillance, de respect, d'écoute, d'empathie, de douceur Beaucoup d'empathie	Pour les accompagner le mieux possible

6	4	6	1
---	---	---	---

Niveau 2 d'analyse:

Globalité		Soins		Positionnement		But
Soignant	Équipe	Technicité	Confort	Comportement	Valeurs	Pour les accompagner le mieux possible
Accompagnement vraiment global du patient On essaie de s'occuper vraiment de tout Prise en charge vraiment globale	Le moindre petit problème Problèmes au niveau social, des aides, des aides avec les enfants On s'en occupe de A à Z	Soins techniques	Tout ce qui est pour pallier à la douleur à l'angoisse Soins de supports On n'est plus que centré sur les soins techniques mais sur la globalité	D'empathie, d'écoute, de douceur Beaucoup d'empathie	Rempli de bienveillance, De respect,	
3	3	1	3	4	2	
6		4		6		1

Objet: Les difficultés rencontrées par les soignants au cours de prises en charges marquantes

<u>Objectif:</u>	Mettre en évidence ce qui peut mettre en difficulté les soignants lors des prises en soins de patients en soins palliatifs
<u>Corpus:</u>	Réponses à la question 4
<u>Item:</u>	Mots ou groupes de mots porteurs de sens
<u>Indicateurs de classement:</u>	Ce qui décrit les points qui mettent en difficulté les professionnelles

Niveau 1 d'analyse:

Famille	Complexité	Ressenti patient	Vécu soignant
Accompagnement de la famille qui se surajoute et qui est difficile Souvent ils ne sont pas prêts Difficulté à accepter la situation par la famille	Prise en charge compliquée Du mal à soulager Douleur Demande du temps Très difficilement soulageable On s'est retrouvé quasiment en une	Patient en lutte, continue à se battre Une grande part (lié à l'angoisse) Angoissée La fatigue des patients	La sensation d'être un peu impuissant De ne pas pouvoir offrir On fait ce qu'on peut et ça suffit pas On a pas l'impression qu'ils sont pas sereins,

La famille quand ils l'ont demandé, c'était vraiment tout de suite, maintenant	semaine entre « elle va rentrer », et en une semaine la famille voulait une sédation profonde et continue		prêts à affronter la fin Impression de ne pas réussir
4	6	4	5

Niveau 2 d'analyse:

Famille	Complexité		Ressenti patient	Vécu soignant	
	Symptômes	Prise en soin		Ressenti	Action
Accompagnement de la famille qui se surajoute et qui est difficile Souvent ils ne sont pas prêts Difficulté à accepter la situation par la famille La famille quand ils l'ont demandé, c'était vraiment tout de suite, maintenant	Du mal à soulager Douleur Très difficilement soulageable	Prise en charge compliquée Demande du temps On s'est retrouvé quasiment en une semaine entre « elle va rentrer », et en une semaine la famille voulait une sédation profonde et continue	Patient en lutte, continue à se battre Une grande part (lié à l'angoisse) Angoissée La fatigue des patients	La sensation d'être un peu impuissant On a pas l'impression qu'ils sont pas sereins, prêts à affronter la fin Impression de ne pas réussir	Impression de ne pas pouvoir offrir On fait ce qu'on peut et ça suffit pas
	4	3		3	4
4	6		4	5	

Objet: Les signes décelés par les soignants qui les orientent vers de l'angoisse auprès d'un patient

<u>Objectif:</u>	Mettre en évidence comment les soignants décelent de l'angoisse chez les patients pris en soin.
<u>Corpus:</u>	Réponses à la question 5
<u>Item:</u>	Mots ou groupes de mots porteurs de sens
<u>Indicateurs de classement:</u>	Ce qui décrit de l'angoisse pour les soignants chez leurs patients

Niveau 1 d'analyse:

Manifestations verbales	Manifestations non verbales	Moments spécifiques	Ressentis soignants
<p>Il y en a beaucoup qui verbalisent</p> <p>Il y en a beaucoup qui vont verbaliser parce qu'ils vont être en mesure de le verbaliser.</p> <p>Ils vont parler, évoquer leurs angoisses</p> <p>Des patients qui vont nous dire « je dors pas la nuit » « ça va pas »</p> <p>Posent beaucoup de questions</p>	<p>Des fois ils arrivent pas à exprimer</p> <p>Qui vont pas forcément comprendre</p> <p>Comportement</p> <p>Ils sont plus fermés</p> <p>Ils testent un peu, posent la même question à différents membres de l'équipe</p> <p>Elle criait</p>	<p>L'angoisse le soir</p> <p>On est toujours plus angoissé le soir que le matin en se réveillant</p> <p>Plus ils sont fatigués, plus l'angoisse monte, c'est un cercle vicieux</p> <p>Il y a des patients angoissés sur les soins mais sur leur pathologie ils vont pas du tout poser de questions</p> <p>Quand ils voient une blouse blanche ils s'inquiètent tout de suite</p> <p>Il ne posait jamais de questions sur sa maladie... Dès qu'il s'agissait de le reperfuser, là il angoissait</p> <p>Elle s'apaisait quand sa fille était là</p>	<p>On se retrouvent désarmés</p>
5	6	7	1

Niveau 2 d'analyse:

Manifestations verbales			Manifestations non verbales		Moments spécifiques			Ressentis soignants
Questions	Capacité	Évocations	Comportement	Incapacité de verbaliser	Journée	Activité	Présence	On se retrouvent désarmés
Posent beaucoup de questions	parce qu'ils vont être en mesure de le verbaliser	<p>Il y en a beaucoup qui verbalisent</p> <p>Il y en a beaucoup qui vont verbaliser</p> <p>Ils vont parler, évoquer leurs angoisses</p> <p>Des patients</p>	<p>Comportement</p> <p>Ils sont plus fermés</p> <p>Ils testent un peu, posent la même question à différents membres de l'équipe</p> <p>Elle criait</p>	<p>Des fois ils arrivent pas à exprimer</p> <p>Qui vont pas forcément comprendre</p>	<p>L'angoisse le soir</p> <p>On est toujours plus angoissé le soir que le matin en se réveillant</p> <p>Plus ils sont fatigués, plus l'angoisse monte,</p>	<p>Il y a des patients angoissés sur les soins mais sur leur pathologie ils vont pas du tout poser de questions</p>	<p>Elle s'apaisait quand sa fille était là</p>	

		qui vont nous dire « je dors pas la nuit » « ca va pas »			c'est un cercle vicieux	ns Quand ils voient une blouse blanche ils s'inquiètent tout de suite Il ne posait jamais de questions sur sa maladie ... Dès qu'il s'agissait de le reperfu ser, là il angoissait		
1	1	4	4	2	3	3	1	1
6			6		7		1	

Objet: L'idéal soignant concernant l'accompagnement en fin de vie	
<u>Objectif:</u>	Mettre en évidence l'idéal des soignants pour leurs prises en soins
<u>Corpus:</u>	Réponses à la question 6
<u>Item:</u>	Mots ou groupes de mots porteurs de sens
<u>Indicateurs de classements</u>	Ce qui décrit ce que souhaitent atteindre les soignants dans leur prises en soins

Niveau 1 d'analyse :

Qualité soignantes	Positionnement soignant	Organisation du travail	Effets auprès des patients
--------------------	-------------------------	-------------------------	----------------------------

<p>Des soignants qui soient très patients À l'écoute Qui ont beaucoup d'empathie Faire preuve d'empathie, de bienveillance Qui prennent vraiment le temps Respecter le rythme de la personne</p>	<p>Patients fatigués en soins palliatifs, faut se dire « on prendre le temps avec cette personne » Faut pas les presser Faut les écouter vraiment Il y a des soins qui nous permettent de prendre le temps avec eux et du coup ils se dévoilent Faut prendre le temps avec les patients en soins palliatifs Continuer à communiquer, à l'accompagner, à l'occuper Je pense que eux ils en ont plus besoin Pour vraiment écouter les besoins et aller au rythme de la personne J'essaye de l'atteindre tous les jours</p>	<p>Plus de temps Moins de patients Plus de temps Travailler en binômes pour optimiser les prises en charge Être là, accompagner du mieux possible Pas du tout le même type de prise en charge que les patients qui sont à l'hôpital de jour Tu te cales en fonction de comment le patient se sent Travailler sur 12h, comme ça c'est toi qui gère et tu fais, tu te cales en fonction</p>	<p>Répondre aux attentes, aux besoin de la famille De la famille et du patient</p>
6	9	8	2

Niveau 2 d'analyse :

Qualités soignantes		Positionnement soignant		Organisation du travail			Effets auprès des patients
Relationnelles	Organisationnelles	Adaptation au public	Soins et actions	Temps	Soignants	Prise en soin	Répondre aux attentes, aux besoin de la famille De la famille et du patient
Des soignants qui soient très patients À l'écoute Qui ont beaucoup d'empathie Faire	Qui prennent vraiment le temps	Patients fatigués en soins palliatifs, faut se dire « on prendre le temps avec cette personne » Faut pas les	Il y a des soins qui nous permettent de prendre le temps avec eux et du coup ils se dévoilent Continuer à	Plus de temps Moins de patients Plus de temps Travailler sur 12h, comme ça c'est toi qui gère et tu fais, tu te cales	Travailler en binômes pour optimiser les prises en charge Être là, accompagner du mieux possible	Pas du tout le même type de prise en charge que les patients qui sont à l'hôpital de jour Tu te cales en	

preuve d'empathie, de bienveillance Respecter le rythme de la personne		presser Faut les écouter vraiment Je pense que eux ils en ont plus besoin Faut prendre le temps avec les patients en soins palliatifs Pour vraiment écouter les besoins et aller au rythme de la personne J'essaie de l'atteindre tous les jours	communiquer, à l'accompagner, à l'occuper	en fonction		fonction de comment le patient se sent	
5	1	7	2	4	2	2	2
6		9		8		2	

Objet: L'idéal soignant bousculé et leur ressentis	
<u>Objectif:</u>	Mettre en évidence comment l'idéal peut être bousculé au quotidien et leurs ressentis dans ces moments là
<u>Corpus:</u>	Réponses à la question 7
<u>Item:</u>	Mots ou groupes de mots porteurs de sens
<u>Indicateurs de classement:</u>	Ce qui décrit le quotidien des soignants et ce qu'ils ressentent

Niveau 1 d'analyse:

Prise en soin	Dilemme de soignants	Équipe soignante	Prise de recul
Mélange de patients	On est coincés	Et aussi on a	On se dit qu'en

<p>médecines et de patients soins palliatifs: des moments où les patients de médecine ils demandent beaucoup</p> <p>Un patient soins palliatifs qui a besoin que je prenne du temps avec lui ... que je prenne le temps</p> <p>J'ai un patient qui va pas et j'en ai 5 soins palliatifs, j'ai pas prit le temps avec eux. On avait moins de temps pour les autres patients</p> <p>Problème de températures, de chocs septiques qui nous mangent tout notre temps</p> <p>On gère un peu, le patient qui va pas bien en premier et pas le patient en soins palliatifs qui a besoin</p>	<p>On a du faire un choix</p> <p>On se sent coupés en deux</p> <p>L'impression de ne pas être là suffisamment pour eux</p> <p>Peut-être pas passer autant de temps qu'on pourrait</p> <p>Un peu de frustration</p> <p>Quand je suis partie le soir je me suis rendu compte que j'avais pas passé autant de temps que j'aurais voulu avec cette patiente</p>	<p>d'autres collègues, pour s'entraider</p> <p>Donc on m'a aidé</p> <p>L'aide-soignante peut gérer les angoisses</p> <p>On délègue</p> <p>On demande à des collègues de venir nous aider, d'aller voir tel patient qui peut avoir besoin</p> <p>On se dit que c'est provisoire, que cette après-midi notre collègue aura plus le temps de prendre soin d'autres patients</p>	<p>même temps, on a bien fait notre travail avec le patient en médecine</p> <p>On a essayé de faire au mieux</p> <p>On apprend aussi à se dire qu'on peut pas être partout</p> <p>Il y a beaucoup de choses qu'on peut mettre en place</p> <p>Ta collègue est là aussi pour s'occuper, pour faire tout ça</p>
6	7	6	5

Niveau 2 d'analyse:

Prise en soin		Dilemme de soignants		Équipe soignante		Prise de recul	
Complication de la prise en soin d'un patient en SP	Charge de travail	Faire des choix	Se sentir dépassé	Soutiens	Aide	Sur le travail	Sur soi-même
Un patient soins palliatifs qui a besoin	Mélange de patients médecins et de patients	On est coincé On a du faire un choix	On se sent coupés en deux L'impression de ne	Et aussi on a d'autres collègues, pour s'entraide	Donc on m'a aidé L'aide-soignant e peut gérer les	On se dit qu'en même temps, on a bien fait notre travail	On apprend aussi à se dire qu'on peut pas

que je prenne du temps avec lui ... que je prenne le temps On avait moins de temps pour les autres patients Problème de température, de chocs septiques qui nous mangent tout notre temps	soins palliatifs: des moments où les patients de médecine ils demandent beaucoup J'ai un patient qui va pas et j'en ai 5 soins palliatifs, j'ai pas pris le temps avec eux. On gère un peu, le patient qui va pas bien en premier et pas le patient en soins palliatifs qui a besoin		pas être là suffisamment pour eux Peut-être pas passer autant de temps qu'on pourrait Un peu de frustration Quand je suis partie le soir je me suis rendu compte que j'avais pas passé autant de temps que j'aurais voulu avec cette patiente	r On se dit que c'est provisoire, que cette après-midi notre collègue aura plus le temps de prendre soin d'autres patients	angoisses On délègue On demande à des collègues de venir nous aider, d'aller voir tel patient qui peut avoir besoin	avec le patient en médecine On a essayé de faire au mieux Il y a beaucoup de choses qu'on peut mettre en place Ta collègue est là aussi pour s'occuper, pour faire tout ça	être partout
3	3	2	5	2	4	4	1
6		7		6		5	

<u>Objet: La confrontation des soignants à l'angoisse de mort des patients</u>	
<u>Objectif:</u>	Mettre en évidence l'expérience et le vécu des soignants face à des patients angoissés par la mort
<u>Corpus:</u>	Réponses aux questions 8 et 9
<u>Item:</u>	Mots ou groupes de mots porteurs de sens
<u>Indicateurs de classements:</u>	Ce qui décrit l'expérience et le ressenti des professionnels

Niveau 1 d'analyse:

L'expérience professionnelle	Vécu soignant	Actions soignantes	Vision des soignants
<p>On se retrouve parfois devant des questions en disant que dans tous les cas c'est très spécifique</p> <p>On sent qu'ils sont très angoissés, qu'ils veulent une réponse</p> <p>On se dit personne n'a la réponse</p> <p>Quand tu avances dans ta carrière, ça te touche toujours autant mais tu arrives à prendre du recul sur toutes ces situations difficiles</p> <p>On se sent un peu démuni parce qu'on a pas toujours les réponses aux questions</p> <p>On évite de faire des transferts ... Ça c'est quelque chose que tu apprends à faire</p> <p>On sent que c'est de l'angoisse de mort</p>	<p>On est confronté « non stop » aux angoisses de mort</p> <p>Même au début d'une prise en charge</p> <p>On se retrouve un peu coincé, à part l'écoute, des fois on a pas grand chose à leur proposer</p> <p>On peut pas tout régler</p> <p>On peut régler une douleur physique, on peut essayer de la régler en tout cas, mais quand la douleur est psychique et qu'elle est là...</p> <p>Les paroles des fois ça fait du bien mais c'est pas ça qui va t'aider</p> <p>Des fois on peut se sentir impuissant</p> <p>Se dire « j'ai pas les bons mots pour l'aider »</p> <p>Tu peux éprouver de la tristesse</p> <p>De l'émotion humaine ce que n'importe qui pourrait ressentir et pas forcément l'infirmière</p> <p>Des fois ça suffit pas</p> <p>Il y a des patients qui stressent, qui ne dorment pas, qui sont en boucles</p> <p>On est parfois démuni</p>	<p>On parle, on essaie de creuser un petit peu</p> <p>De les faire verbaliser parce que ça peut cacher des choses</p> <p>Ça permet d'en apprendre plus</p> <p>Beaucoup parler</p> <p>Soins de supports, on va s'aider de tout ça</p> <p>On va leur parler de petites choses qui peuvent améliorer leur confort</p> <p>On va pas forcément effacer l'angoisse, mais on va peut-être leur faire passer un moment agréable</p> <p>Leur faire oublier ces moments d'angoisses</p> <p>Il y a tout ce qui est thérapeutique</p> <p>On sent que le patient attend cette réponse, il veut cette réponse que personne ne pourra lui apporter</p> <p>On a des comprimés, mais on a aussi de l'aromathérapie, qui peut détendre et apaiser un petit peu l'angoisse</p> <p>Il y a des gens qui veulent pas voir trop de médicaments</p> <p>On peut les écouter</p> <p>On essaie de prendre du temps avec elle, de la</p>	<p>Qui n'est pas angoissé à l'idée de mourir? Il n'y en a pas beaucoup</p> <p>Certains sont mieux préparés que d'autres, qui arrivent à faire un travail en amont</p> <p>C'est une question de personnalité</p> <p>C'est une question de comment on aborde les choses</p> <p>Cette angoisse elle est permanente j'imagine. C'est ce que je vois en tout cas</p>

		soulager pour la douleur On essaye On essaye beaucoup de choses	
7	12	16	5

Niveau 2 d'analyse:

L'expérience professionnelle		Vécu soignant		Actions soignantes		Vision des soignants
Expériences apportées au fil des années	Actuelle	Émotions éprouvées	Ressentis d'impuissance	Ce qui est voulu	Effets des actions	Qui n'est pas angoissé à l'idée de mourir? Il n'y en a pas beaucoup Certains sont mieux préparés que d'autres, qui arrivent à faire un travail en amont C'est une question de personnalité C'est une question de comment on aborde les choses Cette angoisse elle est permanente j'imagine. C'est ce que je vois en tout cas
Quand tu avances dans ta carrière, ça te touche toujours autant mais tu arrives à prendre du recul sur toutes ces situations difficiles On évite de faire des transferts ... Ça c'est quelque chose que tu apprends à faire	On se retrouve parfois devant des questions en disant que dans tous les cas c'est très spécifique On sent qu'ils sont très angoissés, qu'ils veulent une réponse On se dit personne n'a la réponse On se sent un peu démunis parce qu'on a pas toujours les réponses aux questions On sent	Tu peux éprouver de la tristesse De l'émotion humaine ce que n'importe qui pourrait ressentir et pas forcément l'infirmière	On est confronté « non stop » aux angoisses de mort Même au début d'une prise en charge On se retrouve un peu coincé, à part l'écoute, des fois on a pas grand chose à leur proposer On peut pas tout régler On peut régler une douleur physique, on peut essayer de la régler en tout cas, mais quand la	On parle, on essaie de creuser un petit peu De les faire verbaliser parce que ça peut cacher des choses Il y a tout ce qui est thérapeutique On a des comprimés, mais on a aussi de l'aromathérapie, qui peut détendre et apaiser un petit peu l'angoisse On peut les écouter On essaie de prendre du temps avec elle, de la	On va pas forcément effacer l'angoisse, mais on va peut-être leur faire passer un moment agréable Leur faire oublier ces moments d'angoisses On sent que le patient attend cette réponse, il veut cette réponse que personne ne pourra lui apporter Il y a des gens qui veulent pas voir trop de médicaments	

	que c'est de l'angoisse de mort		douleur est psychique et qu'elle est là... Les paroles des fois ça fait du bien mais c'est pas ça qui va t'aider Des fois on peut se sentir impuissant Se dire « j'ai pas les bons mots pour l'aider » Des fois ça suffit pas Il y a des patients qui stressent, qui ne dorment pas, qui sont en boucles On est parfois démunis	soulager pour la douleur On essaye On essaye beaucoup de choses Beaucoup parler Soins de supports, on va s'aider de tout ça On va leur parler de petites choses qui peuvent améliorer leur confort	Ça permet d'en apprendre plus	
2	5	2	10	11	5	5
7		12		16		5

<u>Objet: Travailler auprès de patients en soins palliatifs: Les ressources et limites soignantes</u>	
<u>Objectif :</u>	Mettre en évidence les ressources et les limites des soignants dans leur accompagnement des personnes en soins palliatifs
<u>Corpus:</u>	Réponses aux question 10, 11 et 12
<u>Items:</u>	Mots ou groupes de mots porteurs de sens
<u>Indicateurs de classement :</u>	Ce qui décrit les ressources et les limites des soignants

Niveau 1 d'analyse:

Ressources	Limites
<p>On se dit.. qu'on fait quelque chose de bien, qu'on sert à quelque chose Hyper intéressant, hyper enrichissant Beaucoup encore à apprendre là de l'équipe, des soins, et des soins relationnels, tous les jours on apprend Faire une pause c'est important aussi Tes collègues, le partage des vécus Tout ce que tu peux faire dans ta vie perso Essayer de relâcher quand tu es fatiguée de voir les choses compliquées Ton entourage Parler c'est le mieux que tu peux faire pour t'aider L'extérieur, c'est tout ce qui est sorties Je fais beaucoup de sport On a vraiment une très bonne équipe dans le service Dès qu'il y a un moment difficile on a toujours quelqu'un avec qui parler On fait des sorties de services qui permettent de nous retrouver en dehors que dans le service Penser à autre chose Que ce soit une bonne équipe On a de très bons médecins avec qui ça se passe très bien Si jamais il y a une prise en charge compliquée ils sont toujours prêt à nous écouter On est toujours là pour les écouter, pour se soutenir Ça nous permet de couper et de faire des pauses</p>	<p>On donne beaucoup Il y a des situations dures pour nous, dures pour l'équipe On se dit « Oula faut souffler » Il y a des jours où on se dit « Je suis contente d'être en vacances » parce qu'il y a beaucoup de situations difficiles parfois par moment Peut-être un jour où on a du mal à donner et où on a plus envie de se donner autant aux patients Quand tu accumules des prises en charge qui sont compliquées Des situations palliatives supers complexes Émotionnellement quand tu accumules beaucoup, au bout d'un moment, c'est difficile pour le soignant C'est très difficile Je ne pourrais plus faire ça Ça pèse quand même C'est pas léger L'accumulation des prises en charges L'accumulation des personnes qui sont angoissées, des familles un peu difficile C'est compliqué Épuisant psychologiquement</p>
20	16

Niveau 2 d'analyse:

Ressources		Limites	
Professionnelles	Personnelles	Charge mentale	Accumulation situations palliatives difficiles
<p>On se dit.. qu'on fait quelque chose de bien, qu'on sert à quelque chose Hyper intéressant, hyper enrichissant Beaucoup encore à apprendre là de</p>	<p>Tout ce que tu peux faire dans ta vie perso Essayer de relâcher quand tu es fatiguée de voir les choses compliquées Ton entourage</p>	<p>On donne beaucoup On se dit « Oula faut souffler » Il y a des jours où on se dit « Je suis contente d'être en vacances » parce qu'il y a beaucoup</p>	<p>Il y a des situations dures pour nous, dures pour l'équipe Quand tu accumules des prises en charge qui sont compliquées Des situations</p>

<p>l'équipe, des soins, et des soins relationnels, tous les jours on apprend Faire une pause c'est important aussi Tes collègues, le partage des vécus On a vraiment une très bonne équipe dans le service Dès qu'il y a un moment difficile on a toujours quelqu'un avec qui parler On fait des sorties de services qui permettent de nous retrouver en dehors que dans le service Penser à autre chose Que ce soit une bonne équipe On a de très bons médecins avec qui ça se passe très bien Si jamais il y a une prise en charge compliquée ils sont toujours prêt à nous écouter On est toujours là pour les écouter, pour se soutenir Ça nous permet de couper et de faire des pauses</p>	<p>Parler c'est le mieux que tu peux faire pour t'aider L'extérieur, c'est tout ce qui est sorties Je fais beaucoup de sport</p>	<p>de situations difficiles parfois par moment Peut-être un jour où on a du mal à donner et où on a plus envie de se donner autant aux patients Émotionnellement quand tu accumules beaucoup, au bout d'un moment, c'est difficile pour le soignant C'est très difficile Je ne pourrais plus faire ça Ça pèse quand même C'est pas léger</p>	<p>palliatives supers complexes L'accumulation des prises en charges L'accumulation des personnes qui sont angoissées, des familles un peu difficile C'est compliqué Épuisant psychologiquement</p>
14	6	9	7
20		16	

Abstract :

My final thesis is on death anxiety in palliative care. It is common for nurses working with palliative and end-of-life patients to be confronted with the anxiety of dying. This confrontation with the anguish of death can therefore have an impact on the care provided by caregivers. That's why I came to ask myself: how does the patient's expression of his anxiety of death impact the nursing accompaniment of the palliative care patient? The interest of this approach is to understand what palliative care is, what can feed patients'; anxiety of death, and how it can impact on the caregiver. In order to confront my theoretical insights, I interviewed two nurses working in a department with beds labelled palliative care, in order to have a more concrete, hands-on approach. Thanks to all this investigation, I was able to discover how the nurses try to reach an ideal of care on a daily basis to take care of anxious patients in the best possible way, despite the weight of these treatments.

Résumé :

Mon travail de fin d'études porte sur l'angoisse de mort en soins palliatifs. Il est fréquent pour l'infirmier, exerçant auprès de patients en soins palliatifs ou en fin de vie, d'être confronté à l'angoisse de mourir de ces derniers. Cette confrontation à l'angoisse de mort peut donc avoir des impacts sur la prise en soin délivrée par les soignants. C'est pour cela que j'en suis arrivée à me demander : en quoi l'expression du patient de son angoisse de mourir impacte l'accompagnement infirmier du patient en soins palliatifs ? L'intérêt de cette démarche est de comprendre ce que sont les soins palliatifs, ce qui peut nourrir l'angoisse de mourir des patients, et la manière dont l'accompagnement peut être impacté pour le soignant. Dans le but de confronter mes éclairages théoriques, j'ai interrogé deux infirmières exerçant dans un service ayant des lits étiquetés soins palliatifs, afin d'avoir une approche de terrain et plus concrète. Grâce à toute cette investigation, j'ai pu découvrir comment les infirmières tentent d'atteindre un idéal soignant au quotidien pour prendre en soin au mieux les patients angoissés, malgré la pesanteur de ces prises en charge.

Keywords : Palliative Care - Nurse accompaniment - Anxiety to die – End of life – Care

Mots-clés : Soins Palliatifs – Accompagnement infirmier – Angoisse de mourir – Fin de vie – Soins