



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

La présence soignante en soins palliatifs

Caillibot Charlene

Formation infirmière

Promotion 2017-2020



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 :

La présence soignante en Soins Palliatif

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 10/05/2020

Signature de l'étudiant :

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

1. Introduction.....	1
2. Cadre théorique.....	4
2.1. La relation.....	4
2.1.1. Empathie.....	4
2.1.2. Relation interpersonnelle.....	4
2.2. Qualité de vie.....	5
2.2.1. Entre douleur, souffrance, angoisse et douleur totale...8	
2.3. Le prendre soins en soins palliatifs.....	10
2.3.1. Notion et définition.....	10
2.3.1.1. Soins palliatifs.....	10
2.3.1.2. Présence.....	12
2.3.2. Législation.....	13
2.4. L'accompagnement en soins palliatifs.....	14
3. Le dispositif méthodologique du recueil de données.....	17
4. Analyse descriptive de l'entretien.....	17
5. Discussion.....	20
5.1. Les axes du prendre soin dans une optique qualité de vie.....	20
5.2. Les spécificités de la relation soignant-soigné en soins palliatif.....	22
5.3. La présence, un des piliers de l'accompagnement.....	23
6. Conclusion.....	25
Bibliographie.....	26
Sommaire des annexes.....	27

Remerciements

Je remercie Mme Daucé, formatrice à l'IFSI du CHU de Rennes pour m'avoir accompagné tout le long de ce mémoire.

1. Introduction

Mon travail porte sur l'accompagnement des patients hospitalisés en soins palliatifs. La prise en soin de ces patients étant complexe, je vais centrer mes recherches sur la présence soignante, ici infirmière, en tant qu'accompagnement psychologique de la personne.

Beaucoup d'entre nous nous sommes déjà retrouvés face à un être cher en souffrance, en nous sentant totalement démunis et ne sachant que faire. Ayant toujours été sensible et touché par la douleur des autres, je me suis longtemps demandé comment il était possible d'apaiser une personne naturellement, c'est à dire sans aucune thérapeutique. Celles-ci peuvent être efficaces mais ont certaines limites, couvrant la douleur plus que résolvant la souffrance, n'étant pas toujours accessibles, induisant possiblement des effets secondaires... J'ai alors décidé de chercher d'autres moyens d'apaisement, qui seraient accessibles à toute personne s'aventurant sur ce domaine. C'est pourquoi j'ai décidé de porter mes recherches sur l'exploitation d'une ressource qui nous est commune : nous même. Ce nous même serait l'ensemble de ce qui nous compose : corps et esprit. Le corps pouvant être représenté par la présence physique, le langage corporel, le toucher, la communication. L'esprit lui pouvant correspondre à nos représentations, à notre histoire, à nos connaissances, notre sensibilité et notre empathie.

Mon intérêt pour l'exploration de ce thème pour mon mémoire s'est dévoilé lors d'un stage d'observation en soins palliatifs. En effet, lors de mon premier jour de stage d'observation en unité de soin palliatif, j'ai été témoin de cette situation :

Après la présentation du service, à 9h, je suis l'infirmière dans son tour pour rentrer dans la première chambre dans laquelle on pouvait entendre des exclamations de voix. Une fois dans la chambre je peux voir une patiente (Madame X a cinquante ans et est atteint d'un cancer du sein métastasé) se plaignant de douleur, proche des larmes. Cette patiente a une pompe à Morphine, une seringue de Kétamine et une autre de Midazolam. L'infirmière s'enquit de savoir où Madame X à mal, si les seringues ne sont pas à changer et si des bolus ont été administrés. La patiente s'étant déjà fait un bolus et étant dans la période réfractaire, l'infirmière décide de lui administrer un bolus médecin (en plus des bolus pouvant être demandé par la patiente) et discute avec la patiente afin d'essayer d'apaiser celle-ci, lui demande si elle veut qu'on lui mette de la musique (la patiente ayant une clef USB branchée sur la télé contenant sa musique personnelle) ce qu'elle accepte. L'aide-soignante nous ayant rejoint, elle va ensuite préparer un café demandé par madame X (une habitude d'après ce que je comprends sur le moment). L'infirmière s'assied sur le lit de la patiente et celle-ci lui prend la main. Les plaintes de madame X s'espaçant et diminuant d'intensité, l'infirmière se prépare à quitter la chambre lorsque l'aide-soignante revient, afin de garder une présence avec la patiente le temps qu'elle s'apaise. L'infirmière me fait alors signe de

quitter la chambre et me suit. En sortant elle m'explique que c'est habituel chez madame X d'être algique, surtout le matin. Celle-ci étant une ancienne toxicomane, il est difficile voire impossible de soulager complètement sa douleur physique et en plus de la douleur physique, se joint la douleur psychologique dû et à la maladie et à la fin de vie ainsi qu'à son histoire de vie. Elle a été très peu entourée durant sa vie et reçoit ici probablement plus d'attention qu'elle n'a jamais eu. Elle demande donc une présence soignante quasi-constante, présence bénéfique car madame X se dit mieux lorsqu'elle est entourée de soignants.

Les explications de l'infirmière m'ont fait penser à une situation personnelle que j'avais vécu quelques mois auparavant en accompagnant un membre de ma famille.

J'accompagnais une personne proche (monsieur E, 18 ans) en unité de soin palliatif, celui-ci atteint d'un ostéosarcome avec métastases au niveau des poumons. Il avait des difficultés à respirer dû à un encombrement bronchique important lui causant régulièrement des crises d'angoisses durant lesquelles il avait l'impression de ne plus pouvoir respirer. Il était équipé d'une seringue de morphine, une seringue de kétamine une seringue d'hypnovel et des lunettes à oxygène.

Un soir, vers 22h, alors que nous regardions la télévision, j'entends la respiration de mon proche se faire plus sifflante. L'accompagnant déjà depuis un moment, je sais que cela peut vite le faire angoisser et j'essaie de lui changer les idées, je lui demande s'il a des nouvelles de ses amis qui devraient lui rendre visite le lendemain afin d'essayer de lui changer les idées. Il me répond difficilement que oui, il me dit ensuite qu'il a du mal à respirer et me demande d'appeler les infirmières. Je me rapproche de lui, appuie sur la sonnette pour appeler les infirmières et lui propose un bolus d'anxiolytique qu'il accepte pour l'aider à se relaxer, puis je reste près de lui en essayant de le rassurer mais en ne sachant que faire de plus. Quelques instants après une infirmière arrive et mon proche lui dit difficilement qu'il n'arrive plus à respirer. L'infirmière après avoir vérifié que d'autres thérapeutiques ne puissent être délivrées, nous explique qu'elle va chercher un saturomètre à côté et qu'elle revient tout de suite. Une fois revenue, elle prend la saturation qui est de 96%, demande ensuite à monsieur E s'il veut qu'elle augmente l'oxygène, ce à quoi il répond par un signe de tête affirmatif. Elle le prévient ensuite qu'elle va devoir désadapter les lunettes à oxygène et qu'à la place elle lui donnera le masque qui est plus adapté à ce débit d'oxygène et augmente l'oxygène. La respiration de monsieur E s'étant légèrement améliorée, mais comme il hyperventilait toujours, l'infirmière alla demander à une de ses collègues de rester avec lui car elle était appelée ailleurs. La nouvelle soignante, connaissant mon proche, s'approche et s'assoit sur un bord du lit, sa main sur celle du patient. Près d'une dizaine de minute plus tard, la respiration de monsieur E se fit plus légère et moins sifflante, il s'apaisa.

Cette situation étant personnelle et non professionnelle, elle ne sera pas exploitée en tant que telle mais comme étant le début de ma réflexion sur le sujet de la présence.

La patiente était algique ainsi qu'anxieuse, sous d'importantes doses d'anxiolytiques et de morphiniques. Elle a reçu des bolus au début de ses plaintes.

Je me suis demandé ce qui avait joué sur l'atténuation de la douleur et de l'angoisse chez cette patiente, était-ce la réassurance d'avoir un soignant s'occupant d'elle ou simplement l'action des thérapeutiques ? Quels liens fait-on entre la douleur et l'angoisse, l'association des deux décuple-t-elle l'inconfort total ? Serait-ce aussi dû au détournement de son attention afin de la recentrer sur quelque chose de plus agréable ? A l'expression de ses maux ? Comment faire quand les thérapeutiques ne sont plus assez efficaces et qu'il reste une douleur ainsi qu'une angoisse persistante et incapacitante, ce qui est souvent le cas en soins palliatifs ? Le soulagement de la souffrance psychologique favorise-t-il le soulagement de la douleur physique ? Je me suis alors penché sur le rôle et les effets de la présence soignante et de l'accompagnement. Est-il possible de mesurer ses effets ? Comment faire pour adapter l'accompagnement à chaque patient ? Lors des soins, prendre son temps avec le patient favorise-t-il le soulagement de sa douleur ?

Pour répondre à tous ces questionnements, j'ai voulu explorer les possibilités qu'ont les soignants pour soulager la douleur ainsi que l'angoisse. Ma première pensée a été vers la présence soignante, qu'y a-t-il derrière cette présence pour qu'elle puisse apaiser parfois sans qu'un seul mot ne soit prononcé ? Peut-on prouver les bienfaits de cette présence, de cet accompagnement soignant ? Je me suis limité au domaine des soins palliatifs car à mon avis, ce sont dans ces services que nous pouvons le mieux étudier le fonctionnement de cet accompagnement.

Ma question de départ est donc :

En soins palliatifs, en quoi la « présence soignante » favorise-t-elle la qualité de vie du patient ?

Par cette question, je veux chercher ce qu'est la présence soignante, comment la qualifier, quels sont ses effets sur le patient ? Dans une première partie nous exploiterons les pensées des auteurs autour de la relation et plus précisément sur l'empathie et les relations interpersonnelles, ensuite nous verrons ce qu'est la qualité de vie du patient, quelles différences peut-on faire entre la douleur, la souffrance, l'angoisse et la douleur totale ? Puis nous étudierons le prendre soins en unité de soins palliatif, ce que sont les soins palliatifs en particulier, la notion de présence, la législation liée à la présence et enfin l'accompagnement en soins palliatifs. Dans une deuxième partie nous verrons le dispositif méthodologique du recueil de données puis dans une troisième partie l'analyse descriptive de l'entretien. La quatrième partie mettra en relation les résultats de l'entretien avec le cadre théorique en analysant les axes du prendre soin dans une optique qualité de vie puis les spécificités de la relation soignant-

soigné en soins palliatif en pour terminer nous démontrerons que la présence est un des piliers de l'accompagnement puis nous concluons.

2. Cadre théorique

2.1. La relation

2.1.1. Empathie

Tout d'abord l'une des premières capacités du soignant est l'empathie. Benjamin Hainaux (2006) étudie cette notion et la met en parallèle avec plusieurs définitions notamment celle donnée par Le Petit Robert : « faculté de s'identifier à quelqu'un, de ressentir ce qu'il ressent » (p.92). Afin de la rendre accessible au plus grand nombre, Benjamin Hainaux propose un ajustement de cette définition : « faculté de tenter de s'identifier à quelqu'un, de ressentir ce qu'il ressent. Exemple : je ne peux pas savoir ce que tu ressens car je ne suis pas toi mais je peux essayer de l'imaginer le plus fidèlement possible » (2006, p.92).

Prayer par l'intermédiaire de Michel Pétermann (2003), nous donne aussi sa perception de l'empathie qui rallie celle de Benjamin Hainaux, pour lui, être en empathie (terme également utilisé par Carl Rogers) c'est « se représenter voire à ressentir ce que vit l'autre de l'intérieur. Cette attitude, qui comporte inévitablement une part d'identification, gagne cependant être associée à une claire conscience de l'impossibilité de « se mettre à la place de l'autre » » (p.177).

2.1.2. Relation interpersonnelle

En tant que soignant, différentes relations peuvent se créer avec le patient. La relation collaborative est basée sur le travail ensemble, les deux personnes sont alors perçues comme indispensable pour atteindre un but commun, l'une et l'autre apportent une aide utile à l'accomplissement de ce but. Selon Yves St-Arnaud (2004) ceci explique l'insatisfaction qui résulte de tant de relations de travail. Un nombre incalculable de personnes ne peuvent travailler efficacement ensemble car elles n'arrivent pas à faire confiance à leurs partenaires, ou bien d'accepter le fait que leurs binômes peuvent voir les choses différemment. Les autres sont ainsi utilisés dans une relation fonctionnelle en tant

qu'instrument, exécutant de second rang et ne sont pas moteur de la création. A l'inverse, si les partenaires d'une même relation reconnaissent chacun les compétences de l'autre, ils peuvent s'influencer et d'avoir besoin l'un de l'autre afin d'arriver à un but commun qu'ils auront décidé ensemble.

Plus spécifique au corps soignant, nous pouvons citer un autre type de relation : la relation thérapeutique. Pour Carl Rogers (2008), les aspects fondamentaux de cette relation sont la chaleur et l'émotion sympathique qui créent ensuite une relation affective plus profonde. Du côté de l'aidant, la relation est contrôlée et a des limites prédéfinies. L'intérêt pour le patient est authentique et il est accepté en tant que personne. Selon lui, "L'aidant s'implique émotionnellement dans une certaine mesure de façon à servir au mieux les intérêts de celui qu'il doit aider" (p.94).

L'auteur précise également que "La relation d'aide psychologique est une relation dans laquelle la chaleur de l'acceptation et l'absence de toute contrainte ou de toute pression personnelle de la part de l'aidant permet à la personne aidée d'exprimer au maximum ses sentiments, ses attitudes et ses problèmes" (p.118).

Il conclut qu'il est compliqué d'entretenir une relation d'aide psychologique avec une personne si on exerce sur l'un d'eux une autorité.

Carl Rogers (2008) semble penser que "le savoir faire le plus difficile à acquérir dans la relation d'aide est l'art de percevoir le sentiment qui a été exprimé et d'y répondre plutôt que d'apporter son attention au seul contenu intellectuel de ce qui est dit" (p.139). Il explique cela par le fait que la plupart des hommes et femmes ont été élevé en apprenant à entendre les idées exprimées mais pas les sentiments derrière ces paroles.

Il encourage également l'expression libre du patient. En effet il explique qu'un espace créé pour le patient afin que celui-ci parle de ses problèmes, même si l'affect est minimum et réduit au cadre du soins, permet au patient d'explorer sa situation d'une manière plus satisfaisante que dans la plupart des cas. Le patient n'ayant normalement pas besoin d'adopter une attitude défensive, cela "tant à clarifier des ajustements qui sont à réaliser, à donner une image plus claire des problèmes et des difficultés, à attribuer aux choix possibles leurs vraies valeurs en fonction de ses sentiments" (p.173).

2.2. Qualité de vie du patient

Frangne (2009) avance dans son article qu'une définition définitive de ce qu'est véritablement la qualité de vie ne pourrait être donnée. « Il sera demandé une exigence et une détermination sans fin aux

équipes soignantes ainsi qu'à la société entière, un effort demandant une attention, un doute ainsi qu'une recherche constante et précaire » (p.12). Les progrès de la médecine mènent sans cesse vers une amélioration de la technicité qui pourrait mettre en danger le respect de la dignité et de la liberté de la personne humaine, ceux-ci chosifiant et objectivant le malade, sa maladie et les soins. On pourrait facilement se laisser entraîner par cette évolution et se concentrer uniquement sur le côté technique du soin, seulement cela amènerait à négliger la personne en tant que sujet et donc en tant que personne, c'est la différence entre le cure (traiter la maladie, les symptômes) et le care (prendre soin du patient, de ses besoins) selon l'auteure de l'article.

Selon Cella (2007), le concept de qualité de vie englobe deux composantes fondamentales :

Subjectivité et multi-dimensionnalité. La subjectivité se réfère au fait que la qualité de vie ne peut être comprise que dans la perspective du patient. Tout comme la douleur, considérée comme ayant une composante subjective, la qualité de vie ne saurait être évaluée de façon adéquate qu'en interrogeant directement le patient (p. 26).

Essayer d'estimer la qualité de vie d'un patient sans le ressenti de celui-ci revient à ignorer totalement les processus cognitifs sous-jacents du patient et sa perception de la qualité de vie. Certains de ces processus seraient la perception de la maladie, la perception du traitement, les attentes personnelles, l'évaluation des risques ainsi que des effets délétères, toujours selon Cella (2007).

En effet, l'un des axes qui définit la santé et donc qui participe à définir la qualité de vie selon Frangne, étudiant les déclarations de l'OMS, déclare que « la santé relève du bien être comme sentiment subjectif d'une personne ou d'un groupe de personnes » (2009, p. 15). Suivant cela, « les déclarations de l'OMS font de la santé quelque chose qui dépasse la conception simplement négative de la maladie ou simplement objective » (2009, p. 15). La définition de la qualité de vie à ce point-ci serait donc « celle qui inclut les prises de décision individuelles dans une appréciation des dimensions principales du construct ». « On entend l'évaluation par les patients de leur niveau de fonctionnement actuel et leur satisfaction quant à ce dernier, par rapport à ce qu'ils perçoivent comme étant possible ou idéal » (Cella, 2007, p. 27).

Frangne (2009) et Cella (2007) s'accordent donc sur le point suivant. La qualité de vie du patient est directement liée à celui-ci et non uniquement à son environnement extérieur : deux patients ayant la même maladie, le même degré de symptôme ne vont pas forcément le vivre de la même manière. Rentrent en compte leurs capacités d'ajustement de leurs attentes, leur flexibilité cognitive, leurs réactions émotionnelles face à tel ou tel symptôme, tous ces éléments auront un impact sur le ressenti de leur qualité de vie.

Étudions ensuite la deuxième composante fondamentale du concept de qualité selon Cella (2007) : la multi-dimensionnalité, c'est-à-dire la prise en compte de plusieurs dimensions, bien qu'il soit difficile

de trouver un consensus définitif des dimensions sous lesquelles on pourrait regrouper la qualité de vie, la plupart peuvent cependant être retrouvées dans les domaines physique, fonctionnel, émotionnel et social. Comme le souligne aussi Frangne (2009) « la santé n'est pas l'absence de maladie, de déficience, d'incapacité ou de handicap. Il s'agit d'un sentiment total et nécessairement surabondant ou dynamique de bien-être dans toutes les dimensions physique, psychologique, sociale » (p. 14). La qualité de vie concernerait donc :

Toutes les disciplines des sciences humaines et sociales : sociologie, psychologie, sciences politiques, sciences économiques, philosophie et médecine, où [elle] se trouve commandé par le besoin d'une approche englobante ou totalitarisante, non technocratique, non quantitative, moins rationalisante de la vie humaine. Cette dernière approche est vue d'une part comme une totalité complexe et, d'autre part comme contenant des aspects affectifs et subjectifs qui ne sauraient être oubliés ou même niés (Frangne, 2009, p. 13).

Les aspects affectifs et subjectifs ne restant pas identiques le long d'une vie, l'évaluation de la qualité de vie est un processus complexe et en quasi constante évolution suivant les situations vécues par les patients. « Dans ce contexte, il convient de comprendre la qualité de vie comme l'écart existant entre le niveau fonctionnel réel et le niveau idéal pour le patient » (Cella, 2007, p. 26).

Le rapport entre la qualité de vie et la quantité de vie semblerait directement lié. Frangne (2009) explique :

La quantité de vie est nécessaire à sa qualité par sa durée et par sa stabilité qui permettent l'épanouissement d'une activité proprement humaine. « Si la quantité de vie est la condition de la qualité, elle ne peut pas pour autant en être la stricte mesure. En conséquence, la prolongation de la vie ne peut être une finalité pour tout un chacun (dont c'est le souhait) et plus spécialement pour la médecine (dont c'est la fonction) que dans la considération de la valeur et de la signification de la vie qui sera prolongée (p. 16).

Cependant, comme expliqué précédemment, il ne faut pas se centrer uniquement sur la quantité de vie sans se préoccuper de la qualité de vie et du confort pouvant être apporté car « dans certaines circonstances, le paramètre de qualité de vie a une valeur égale à celle de la durée de vie » (Cella, 2007, p.26). Nous pouvons tout à fait imaginer cela vraisemblable en oncologie ou en soins palliatifs par exemple.

La qualité de vie étant proche de la santé, nous pouvons essayer de rapprocher celles-ci afin de mieux cerner ce à quoi la qualité de vie pourrait faire allusion, « ce que nous appelons aujourd'hui la santé, visant l'idéal du bien-être complet, dépend de ce que nous pensons être une vie proprement humaine : plaisante, sans douleur, certes, mais où, surtout, s'accomplit, "l'humaine condition" ou métier d'homme » (Frangne, 2009, p. 16).

Frangne explicite cela en disant que :

D'une part, en mettant la santé sous l'horizon du "bien-être complet" c'est-à-dire d'une complète absence de douleur ou d'un plaisir et d'une satisfaction totale, le texte demeure profondément indéterminé sur ce que peut être cette satisfaction totale. Cette indétermination est d'ailleurs aussi celle du bonheur que nous livre la philosophie. Dans la mesure où le bonheur et le bien-être complet supposent la satisfaction d'un certain nombre de désirs plus ou moins indéterminés, variés, hiérarchisés et variables selon les circonstances, ils ne peuvent pas être pensés autrement que comme un idéal confus de l'imagination et non comme un concept fiable (2009, p. 17).

2.2.1. Entre la douleur, la souffrance, l'angoisse et la douleur totale

Les patients nous font part à leur façon de leur douleur, de leur souffrance et de leur angoisse (J.-P. Sauvet, 2007). Souvent proches et parfois difficilement distinguables, l'Association Internationale d'Etude et de Traitement de la Douleur (IASP) via E. Serra et F. Verfaillie, définit la douleur comme étant une « expérience sensorielle et émotionnelle désagréable, associée à une lésion tissulaire actuelle ou potentielle, ou décrite dans les termes évoquant une telle lésion » (2007, p.131). Cette définition médicale place la douleur au niveau du corps physique, c'est une sensation qui doit pouvoir être localisée. Etant une expérience sensorielle individuelle (personne ne pouvant ressentir notre douleur) cela en fait un "phénomène pluridimensionnel et subjectif" (E. Serra, F. Verfaillie, 2007, p.131).

J.-P. Sauzet (2007) est en accord avec cette définition, pour lui la douleur se situe dans le corps biologique, elle peut être vue ainsi que localisée. L'avancée de la médecine dans ce domaine a permis à de nombreux patients de réduire la douleur qu'ils ressentaient sans pour autant qu'ils perdent conscience. "La douleur n'est plus une fatalité ou une punition divine, l'homme moderne manifeste son génie et sa liberté en luttant contre. La réponse est technique et chimique" (J.-P. Sauzet, 2007, p. 143). C'est suite à cela que ressort le questionnement éthique. Le patient étant soulagé de sa douleur, la place est laissée à l'inquiétude de son décès prochain. C'est à ce moment-là qu' "un travail psychique peut se mettre en place : le deuil de son immortalité. Chemin hérissé de révolte, lesté de souffrance et travaillé par l'angoisse" (J.-P. Sauzet, 2007, p. 143).

En effet, ce n'est pas parce que nous ne ressentons pas de douleur que l'on ne peut pas être en souffrance. Régis Aubry et Marie-Claude Daydé (2013) nous l'explique bien, on peut "souffrir sans avoir mal. On peut être mal sans avoir mal" (p.120). La souffrance étant plus globale que la douleur, celle-ci est plus complexe à définir. On ne peut ni ressentir celle de l'autre, ni même imaginer l'étendue de celle-ci en intégralité. La temporalité est également différente pour ces deux notions, la douleur est

plus ponctuelle, délimité dans le temps, la souffrance est quant à elle plus apparenté à un état : *être* en souffrance ; *avoir* mal (Aubry, Daydé, 2013).

Autant de choses semblent rapprocher mais aussi différencier la douleur et la souffrance. Régis Aubry et Marie-Claude Daydé (2013) reprennent les paroles de Paul Ricoeur : « douleur et souffrance sont associées selon les signes dans lesquels chacune s'annonce : la douleur, affects dans le corps ; la souffrance, affects ouverts sur le langage, le rapport à soi, à autrui, au sens, au questionnement... » (p120).

P. La Marne a également étudié les paroles de Ricoeur même si celui-ci met en avant un tout autre passage qui nuance le premier :

La douleur pure, purement physique, reste un cas limite, comme l'est peut-être la souffrance supposée psychique, laquelle va rarement sans quelque degré de somatisation. Ce chevauchement explique les hésitations du langage ordinaire : nous parlons de douleur à propos de la perte d'un ami mais nous déclarons souffrir d'un mal de dent (2017, p.110)

On trouve donc d'un côté la théorie qui essaie d'expliquer et de différencier les deux, ce qui permet de mieux agir du point de vue thérapeutique, alors que la pratique humaine a tendance à regrouper voire assimiler les deux (P. La Marne, 2017).

Les différences entre ces deux concepts et ressentis amènent donc les soignants à utiliser différentes stratégies complémentaires afin d'alléger ces souffrances. R.Aubry et M.-C Daydé (2013) expliquent que "Pour cela, il importe de reconnaître la douleur et d'essayer d'y apporter des réponses, d'écouter la souffrance et de l'entendre comme un appel à l'autre" (p.120).

La douleur a un impact direct et indirect sur la qualité de vie des patients, le but étant d'évaluer cet impact : l'état physique du patient en est-il altéré (ses repos, son appétit...) ? Le patient perd-il en autonomie ? Quel est l'impact de la douleur sur son état émotionnel et affectif ? Le patient est-il isolé, semble-t-il triste ? Sa vie sociale en est-elle impactée ? Y-a-t-il des conséquences économiques ? (R.Aubry et M.-C Daydé)

Différents composants agissent sur l'appréhension de la douleur. Ces composants sont de deux origines selon R.Aubry et M.-C Daydé (2013), le composant comportemental qui fait référence à tout ce que le soignant peut observer et repérer, tout le verbale ainsi le non verbale transmis par le patient. A-t-il des mimiques ? se met-il dans des positions antalgiques ? Le soignant est attentif à "ce que le patient va montrer de sa douleur" (p.57). Si le soignant connaît assez le patient, il pourra également recouper toutes ces informations avec les facteurs culturels et éducationnels du patient et ainsi diminuer le risque d'erreur d'interprétation de ces signes.

Le deuxième composant est d'origine cognitif. Il correspond à la compréhension de la cause de sa douleur par le patient. Quel sens donne-t-il à sa douleur ? Celui-ci n'est pas identique pour tous les patients, de même que chaque patient est différent de par son histoire, ses croyances... De plus, "Un patient très isolé pourra par exemple associer un sens « positif » à sa douleur parce qu'elle lui permet d'être entouré, parce qu'on « s'occupe de lui »" (p. 57), selon R.Aubry et M.-C Daydé (2013).

Ensuite vient la notion de souffrance globale. R.Aubry et M.-C Daydé (2013) nous l'évoque ainsi :

Que dire de la souffrance de celui qui est atteint d'une maladie qui ne va pas guérir ? Cette souffrance est une alchimie complexe entre une souffrance physique, des douleurs que les analgésiques ne suffisent pas à calmer, qui, parfois, envahissent le champ de la conscience, une souffrance plus « psychique », parfois liée à la dépression qu'engendre la perte de la vie, à la séparation des proches. Il peut s'agir d'une souffrance plus existentielle, voire spirituelle, où se pose la question du sens de la vie (p.121).

D'après Marie-Ange Gallet (2000), les soins palliatifs nous ont permis de comprendre que la "douleur totale" n'est pas un symptôme mais un mal qui emprisonne et isole la personne en faisant obstruction à toute communication.

P. La Marne (2017) nous parle aussi de la formation en algologie, cette formation permet de mieux comprendre la douleur et tous les éléments rattachés à elle. Dans l'algologie, différentes composantes sont étudiées : la composante sensorielle (quel type de douleur ?), la composante émotionnelle (rend-elle anxieux ?), la composante cognitive (que sait-on de cette douleur ?), la composante comportementale (est-elle exprimée verbalement et/ou non verbalement ?), et les influences personnelles, familiales, sociales... Chaque composante étant reliées et ayant un impact sur les autres ainsi que sur le sentiment global de la douleur, nous voyons que les dimensions du sujet ne sont pas délimitées séparément mais ont un retentissement collectif. Nous retrouvons la même approche dans les soins palliatifs avec la notion établie par C.Saunders "de *total pain* s'appliquant à *une personne globale*, qui signifie que le mourir n'est pas composé seulement de douleurs et inconforts physiques, mais d'angoisses et d'aspirations affectives et spirituelles" (P. La Marne, 2007, p.110).

2.3.Le prendre soin en soin palliatif

2.3.1. Notions et définitions

2.3.1.1. Soins palliatifs

D'après Bénédicte Chauvron Defilippi (2017), « les soins palliatifs sont des soins actifs délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale » (p.10). Elle développe ensuite en expliquant que le but de ces services est plus global, ils recherchent le soulagement physique mais aussi psychique, social ainsi que spirituel. Elle cite ensuite Thérèse Vanier, promotrice des soins palliatifs « les soins palliatifs « c'est tout ce qui reste à faire quand il n'y a plus rien à faire ». Les soins palliatifs et l'accompagnement sont interdisciplinaires. Ils s'adressent au malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches, à domicile ou en institution » (Bénédicte Chauvron Defilippi, 2017, p.10). Les professionnels de santé se forment continuellement et le soutien de ceux-ci ainsi que des bénévoles permet de rendre cette démarche possible.

Ainsi que le confirment Didier Tribout et Cécile Deroux-Dauphin et vont ensuite un peu plus loin sur l'explication du soulagement de ces souffrances :

Les soins palliatifs sont des soins actifs. Il faut savoir tenir la main, écouter la souffrance psychique, sans oublier que soulager les symptômes d'inconfort (douleurs, dyspnées, nausées...) reste une priorité absolue. Permettre au psychisme d'avancer, à la spiritualité d'émerger ne peut pas se faire sur un soma chaotique inconfortable et/ou si l'esprit est englué par des angoisses.

Travailler en soins palliatifs demande de la compétence, de l'humanité, de l'humilité, de la "démaitrise", de l'inventivité (2017, p.14).

L'éthique est sans cesse questionnée en soins palliatifs afin de penser l'accompagnement du patient et de sa famille, Didier Tribout et Cécile Deroux-Dauphin (2017) nous avancent les exigences des soins palliatifs : « ne pas abandonner la personne malade ; ne pas s'acharner ; donner le meilleur traitement antalgique, anxiolytique, en maintenant si possible la communication, en acceptant le double effet, sans jamais avoir l'intention de nuire » (p.14). Le principe du double effet est caractérisé par un duel bénéfique/risque, des effets indésirables, pouvant parfois aller jusqu'à diminuer la durée de vie, pour une amélioration de la qualité de vie du patient, souvent afin d'atténuer la douleur en soins palliatifs (Didier Tribout et Cécile Deroux-Dauphin, 2017).

Le but premier des soins palliatifs n'est donc pas de prolonger la vie mais bien de l'accompagner et de faciliter cette étape aux patients. Face à cela, les professionnels de santé peuvent être tentés de chercher à se cacher derrière la technique et ne doivent pas oublier que l'on peut tomber dans l'acharnement thérapeutique (J.-P. Sauzet, 2007).

L'auteur Tanguy Chatel via la revue JALMALV (2010) met en avant que les soins palliatifs permettent une nouvelle approche dans le rapport à l'autre, la fragilité de celui-ci est reconnue voire même valorisée. Le rapport à l'action a aussi évolué « avec l'importance de la manière d'être au cœur du faire » (p.19). Le rapport au temps s'est lui aussi développé avec la mise en avant de la patience et du rythme. Toutes ces avancées ouvrent une nouvelle voie se distinguant de ce « culte de la performance

» ne correspondant forcément pas aux personnes en fin de vie (p19). « Les infirmières et les infirmiers ont su, parmi les premiers, développer ce « prendre soin » **-to care-** en le distinguant des gestes curatifs plus techniques **-to cure-** » (P. Prayez, 2010, p.33)

En opposition à cette philosophie de soin se trouve l'acharnement thérapeutique, celui-ci « cache l'impuissance de l'homme moderne derrière des protocoles inutiles et des appareils complexes. Dans l'euthanasie, la réponse est encore technique, plus précisément chimique. On reste dans le faire et la puissance : l'opérationnel » (J.-P. Sauzet, 2007, p.143).

J.-P. Sauzet (2007) rejoint les propos de la revue JALMALV (2010) en expliquant que les recherches et la philosophie des soins palliatifs ont permis la prise de conscience de cette « puissance opérationnel » et l'émergence d'une voie alternative. Il n'est pas envisageable de ne penser qu'au « faire technique », même si celui-ci reste indispensable pour beaucoup de soins de confort. « Un autre chemin se cherche, celui d'une voix fragile et d'un geste hésitant. [...] Parole qui demande un espace, celui d'une présence. Du personnel soignant, des bénévoles, des proches... » (J.-P. Sauzet, 2007, p 143).

Pour faire évoluer durablement la prise en soins du patient en fin de vie, les professionnels de santé ont dû réaliser un véritable « renversement psychologique fondamentale : renoncer au désir de réparation qui nous habite tous. Car lorsqu'il n'est plus raisonnable de s'obstiner à guérir autrui, il est préférable de quitter la posture du sauveur pour nous adopter l'humble position de l'accompagnant » selon Pascal Prayez (2010, p33). La conception de la mort a elle aussi évolué pour tendre vers une recherche d'une mort pacifiée, idéalisée, une mort sans douleur. La souffrance apparaissant au cœur des préoccupations.

Michèle Salamagne (2010) résume la douleur totale en énonçant un vœu :

Si je devais faire un vœu, ce serait de souhaiter que la douleur globale ne soit pas disséquée en multiples parties, que la souffrance spirituelle ne soit pas reléguée dans un chapitre à part mais que chaque soignant soit convaincu qu'apporter un soin est une approche entre deux êtres spirituels. Alors le soignant bien plus qu'il « fait des soins » « prendra soin » du patient (p.54).

2.3.1.2. Présence

Il n'y a pas vraiment de définition établie pour la présence en tant que telle dans les soins, cependant nous pouvons rechercher les différentes façons dont celle-ci s'exprime, les indispensables pour une « vraie présence ».

La présence pourrait d'abord être rapprochée/abordée par la compassion, ce qui signifie souffrir avec, mais cela serait impliquer une sensibilité pour le soignant pouvant être dangereuse pour lui et non aidante pour le patient. Le concept a donc évolué vers celui d'empathie, de juste distance ou de juste présence : être attentif aux besoins de l'autre sans s'impliquer émotionnellement. (P. La Marne, 2016)

La présence passe principalement par l'écoute et un principe selon Prayez, de double écoute, il nous explique les capacités sur lesquelles s'appuient l'écoute :

La capacité à se taire, c'est-à-dire non seulement laisser l'autre parler (ou s'exprimer non verbalement), mais se taire intérieurement, taire ses a priori, ses accords ou désaccords. Cette écoute de l'autre s'acquiert par la mise en suspens de ses propres idées, projets, jugements, etc. L'écoute authentique, accueillante et pleinement compréhensive est « centrée sur la personne », disait Carl Rogers ;

La capacité à écouter ce qui se passe en soi en présence de l'autre, car écouter c'est prendre le risque que cette compréhension réveille en soi des échos, des émotions qu'il ne s'agit pas de nier, mais au contraire de reconnaître.

La direction à suivre est donc celle d'une double écoute, qui procède par un va-et-vient entre nos ressentis et ceux du patient : « L'espace naît du mouvement spontané de l'un et de l'autre, à partir de ce que l'on peut ressentir de l'autre en soi ». (Michel Pétermann, p 180, 2003)

Il relie également la présence à l'empathie.

2.3.2. Législation

Code de la santé publique (art R. 4311-2) :

« Les soins infirmiers, préventifs, curatifs ou palliatifs, intègrent qualité technique et qualité des relations avec le malade. Ils sont réalisés en tenant compte de l'évolution des sciences et des techniques. Ils ont pour objet, dans le respect des droits de la personne, dans le souci de son éducation à la santé et en tenant compte de la personnalité de celle-ci dans ses composantes physiologique, psychologique, économique, sociale et culturelle :

5° De participer à la prévention, à l'évaluation et au soulagement de la douleur et de la détresse physique et psychique des personnes, particulièrement en fin de vie au moyen des soins palliatifs, et d'accompagner, en tant que de besoin, leur entourage. »

2.4. L'accompagnement en soins palliatifs

Selon B.Birmelé (2018), l'accompagnement est d'abord une posture, la posture de l' "être". Une rencontre avec l'autre. L'accompagnement touche à la dimension relationnelle de l'humain. La rencontre avec l'autre est non seulement sa reconnaissance en tant que personne mais aussi de ses désirs, de son courage. L'accompagnement permet au patient de trouver sa place socialement, il accorde la reconnaissance de la personne dans son entièreté, dans son unicité. La reconnaissance devient un respect absolu de l'autre, de ses refus, de sa logique. L'accompagnement mène à la reconnaissance de l'autonomie de la personne sans pour autant laisser celui-ci seul responsable de lui-même. Cet accompagnement implique donc la reconnaissance de l'autre dans sa globalité physique et psychique et non le résumé de celui-ci en une seule dimension, que ce soit son diagnostic ou sa pathologie. L'accompagné ne doit pas perdre sa position de sujet ni son identité avant la fin de sa vie. Un tel accompagnement demande "une disponibilité, une présence, une ouverture vers celui qui est en situation de stagiaire ou de vulnérabilité" (B.Birmelé, 2018, p.50).

Selon Aristote, le bon soignant est celui "est celui qui donne au bon moment (le Kairos) le soin adéquat. Quel geste opportun en ces temps de la fin ?" (J.-P. Sauzet, 2007, p.144). B.Birmelé (2018) établit le *care* dans le temporel en opposition à l'accompagnement qui s'établit dans un *care* atemporel. Le temps du *care* n'est pas définie, il est non déterminé, particulièrement en fin de vie. Il faut alors accompagner ces moments, vivre le moment présent à chaque fois et ce jusqu'à la fin de l'hospitalisation.

B.Birmelé (2018) résume ainsi ce qui vient d'être décrit :

Cet accompagnement doit prendre en compte la personne toute entière, corps et psychisme réunis, un tenir ensemble, entre biomédical et accompagnement, technique et humanité, *care*-temporalité versus *care*-atemporalité, vers la valorisation de la subjectivité, aussi dans l'inscription des changements éventuels des souhaits du malade, et restaurer ainsi le vis-à-vis. Il a une valeur d'humanité pour le patient et ses proches (p.51).

B. Birmelé (2018) identifie le but de cet accompagnement comme étant avant tout d'apaiser la souffrance du patient via les massages, la relaxation, la prise de temps, la lecture de récit... Cet accompagnement demande une attention particulière en fin de vie afin de pallier au risque d'isolement social de la personne.

Pour répondre à la question d'Aristote, J.-P. Sauzet (2007) explique que si le soin adéquat pour soulager la douleur se situait dans un « faire technique », il risquerait de ressembler à de l'acharnement thérapeutique. La simple présence, le fait d'être assis silencieusement permet au sujet d'exister même si celui-ci n'est pas avec ses semblables et qu'il ne se reconnaît plus. J.-P. Sauzet relie également la présence à l'"être" comme B.Birmelé : "Ce regard, cette présence, cette main posée sur la main sont le sol fragile sur lequel peut se poser le patient. Une présence dont l'écoute silencieuse, la caresse discrète, signifient une invitation à être" (2007, p.144). Le faire technique est remplacé par un autre geste qui nous est moins connu, un geste qui ne nécessite pas de formation technique d'infirmier ou de médecin. Ce qui est attendu, beaucoup le sentent et tous le vivent dans la limite de leur possibilité (J.-P. Sauzet, 2007). Si la formation technique n'est pas nécessaire pour incarner cette présence, Bénédicte Chauvron Defilippi (2017) estime indispensable une formation sur la communication afin de savoir prendre le temps, de savoir se poser à côté du patient pour l'écouter car les priorités du patient sont en constante évolution. Cette formation bien qu'estimée indispensable par Bénédicte Chauvron Defilippi n'est pas possible pour tous les soignants travaillant auprès des patients en fin de vie, en effet B.Hainaux (2006) prend l'exemple des stagiaires arrivant pour la première fois en soins palliatifs, que peut attendre un patient en fin de vie d'une première rencontre avec un stagiaire soignant ? "Rien ou, plutôt, beaucoup de choses, c'est-à-dire tout ce que je sais lui donner : être là, être présent et respecter son silence" (p.91). Marie-ange Gallet (2000) nous expose d'abord l'inquiétude face aux questions existentielles et à la force des affects pouvant être liée à l'écoute et à la reformulation, cependant il a ensuite été démontré qu'elles aident au cheminement de la personne.

Benjamin Hainaux (2006) fait part d'un témoignage de soignant pour illustrer cela :

Comment parler à quelqu'un qui est si proche de la mort avec le ton juste ? Faut-il parler à tout prix pour meubler le silence que je trouverais gênant ? Je ne savais pas encore qu'il n'est pas toujours nécessaire de parler pour communiquer. Souvent, être « seulement » présent suffit pour apporter quelque chose à l'autre ; si le silence lui convient, je dois respecter cela. Il faut lâcher prise, faire confiance à l'autre, car lui seul sait ce qui est bon pour lui (p.90).

Bénédicte Chauvron Defilippi (2017) explique que la fin de vie force à se confronter à une suite de deuils : le deuil de l'autonomie et l'angoisse de la mort. Elle reprend ensuite le cheminement psychologique des personnes en fin de vie qu'Elisabeth Kübler-Ross exprime en distinguant cinq "stades du mourir". Face à ces deuils, le patient met en place des mécanismes de défense pour ne pas exploser psychiquement. Pour repérer et répondre à cette angoisse pouvant dévorer le patient, le soignant doit être présent et attentif dans l'espoir de pouvoir la faire diminuer sans toutefois la faire disparaître entièrement.

Pour J.-P. Sauzet (2007) aussi, la réponse est l'écoute qui a elle seule permet au patient de prendre la parole. Cette écoute indique à l'autre le respect qui lui est conféré. Dans les situations plus complexes, cette écoute nécessite une formation ainsi que de l'expérience, l'écoute devient ainsi une profession, celle de psychologues et psychanalyste. Cette présence s'adresse à l'être, dans les moments où être semble avoir perdu son sens. C'est le moment de l'importance d'un "laisser être", permettant au sujet de ressentir l'indispensable : la présence.

Benjamin Hainaux (2006) retransmet le témoignage d'une étudiante infirmière (Cecily Saunders) qui se meurt à l'hôpital :

Je sais que vous êtes mal à l'aise, que vous ne savez ni que dire ni que faire. Mais croyez-moi, on ne peut pas se tromper en montrant de la chaleur. Laissez-vous toucher. C'est de cela que nous avons besoin. Nous pouvons poser des questions sur l'après et le pourquoi mais nous n'attendons pas vraiment de réponse. Ne vous sauvez pas, attendez, je veux simplement savoir qu'il y aura quelqu'un pour me tenir la main quand j'en aurais besoin (p.90).

J.-P. Sauzet (2007) arrive à la conclusion que ce "laisser être" permet la formation d'une histoire. Une histoire permettant la réponse à la question "qui suis-je ?". Une histoire unique commencé par un prénom et une naissance. Une histoire qui arrive à sa conclusion. Une histoire édifiée donnant un sens à la vie grâce à des souvenirs articulés en un récit.

Le temps se métamorphose : il n'est plus celui qu'il faut remplir d'un faire, ni celui qu'il faut regretter mais celui qu'il faut vivre, instant après instant, tant que la vie sourd. Le *chronos* qui se planifie à travers le protocole laisse place au *kairos* qui advient sans qu'on puisse le prévoir. Le présent n'est plus une succession d'instant qui nous sont arrachés, mais un don sans cesse renouvelé à vivre. La traversée de l'angoisse opère à notre insu, une réconciliation des êtres avec cette source secrète et toujours déjà là : la vie qui nous porte tant qu'elle nous porte (Sauzet, 2007, p.145).

3. Le dispositif méthodologique du recueil de données

Après avoir eu le numéro de téléphone du service ainsi que le nom de l'infirmière travaillant en Unité de Soins Palliatif acceptant de répondre à mes questions, j'ai appelé ce service et la personne n'étant pas disponible, j'ai laissé mon numéro de téléphone au soignant que j'ai eu pour que la personne concernée puisse me rappeler. Suite à cela, elle m'a donné des horaires où elle serait disponible sur son lieu de travail puis nous avons convenu d'un temps, une après-midi où je n'avais pas stage afin de se rencontrer. Par cet entretien je souhaite avoir des réponses plus pratiques que celles obtenues par les auteurs, des réponses qui compléteraient, confirmeraient ou infirmeraient la pensée des auteurs, comment se passe la réalité du service ? Mon guide d'entretien a deux axes principaux, le prendre soin d'un patient et la présence soignante. J'ai utilisé mon téléphone afin d'enregistrer l'entretien pour pouvoir le retranscrire ensuite.

Cet entretien m'a permis de voir la réalité du terrain, il m'a permis de poser des questions directement à une personne et d'avoir des réponses souvent plus concrètes qu'en cherchant pendant des heures une réponse dans différentes revues ou ouvrages. Cependant, ayant fait qu'un entretien, je n'ai ici le point de vue que d'un soignant, un soignant travaillant en soins palliatifs et donc un soignant conscient ou non de l'importance de la présence.

4. Analyse descriptive de l'entretien

Analyse 1 : Il y a deux manières d'aborder les essentiels dans la prise en charge d'un patient en Soins Palliatifs, tout d'abord par la qualité de vie. Quand un patient arrive en soins palliatifs, l'hôpital est effacé pour laisser le patient donner la direction, cela lui permet de se sentir plus acteur, d'avoir plus de contrôle sur sa vie. Les Soins Palliatifs essaient de se rapprocher d'un mode de vie « comme à la maison », cela passe aussi par les visites qui peuvent être possible jusqu'à 24h/24. Ensuite il faut gérer toute la douleur, l'anxiété, l'angoisse ainsi que les petits projets qu'ils ont, « essayer de trouver les petites choses qui font qu'en fait ils vont pouvoir investir leur fin de vie ». Ensuite nous pouvons aborder les essentiels par l'approche globale. L'observation est essentielle : « quand on rentre dans une chambre, t'as toute une phase d'observation avant de poser ta première question qui se fait vite mais qui est importante », il faut prendre importance de chaque détail.

Analyse 2 : La gestion de la douleur est complexe en soins palliatifs. « Quand les gens arrivent en unité de soins palliatifs c'est souvent parce que la douleur est difficile à gérer dans d'autres services ». Il est complexe de savoir comment soulager un patient, chaque patient étant différent des autres « des fois on a du mal à savoir quel est le tableau le plus important parce qu'on est face à un individu unique est qu'on sait pas toujours par quel bout les prendre ». Ceci étant, il peut arriver que des patients soit « dans une souffrance insupportable ». L'interaction entre la douleur et l'anxiété joue également sur la douleur totale du patient le « total pain », « c'est pas que la douleur nociceptive, ça va être l'anxiété qui va majorer cette douleur ». La souffrance influe aussi sur la douleur « un mal être psychique va avoir un effet physique donc je pense qu'on est obligé de jouer sur tous les tableaux pour soulager le patient ». Les outils et techniques utilisées pour la prise en soin d'un patient douloureux en Soins Palliatifs sont variés. En premier lieu on y trouve tout un arsenal de thérapeutiques comme les antalgiques et les opioïdes. Quand rien ne soulage le patient et qu'il est « dans une souffrance insupportable », « on part sur des sédations continues et maintenues jusqu'au décès ». Ensuite il existe des outils et techniques non médicamenteux basés sur « la relaxation », « une salle Snoezelen » est accessible dans l'unité et des « massages » sont possibles. « L'aromathérapie » et « les huiles essentielles » peuvent aussi être utilisées si le patient le souhaite. La dernière technique utilisée est tout simplement l'écoute de la souffrance. « Entendre la souffrance des gens » permet de l'alléger. « Les psychologues » sont aussi présents dans l'unité et aident à soulager « la douleur morale » des patients.

Analyse 3 : On peut différencier la relation soignant en Soins Palliatifs de celle des autres services en général. Ces spécificités sont dû premièrement au fait qu'en Soins Palliatifs la relation en elle-même est plus profonde. En effet, le temps d'hospitalisation, même s'il varie d'un patient à l'autre, reste plus long qu'en court séjour, les relations créées ne sont pas les mêmes en fonction de ce temps mais la relation est globalement plus profonde. La communication est différente, en effet plus de choses sont dites, plus de choses sont entendues et entendables, le patient arrive plus facilement à se confier. Les soignants sont eux-mêmes plus proches des patients, ils vont plus facilement parler de leur vie et donc les patients aussi. Cela est possible grâce à des facteurs qui favorisent les conditions pour créer une telle relation. Certains sont relatifs à l'organisation et à l'institution comme le fait que les soignants ont plus de temps pour construire cette relation, le fait que l'hôpital est effacé *créer une proxémie* rapproche ainsi les soignants. « La formation » et les « habitudes de travail » favorisent aussi les caractéristiques de la relation. D'autres facteurs sont intrinsèques aux soignants, certains soignants peuvent avoir tout simplement plus de facilité que d'autres à établir une relation, cependant si ce n'est pas le cas, à force de volonté et d'essais cela devient plus facile avec le temps. Dernièrement, l'idée du mourir est plus facilement acceptée en Soins Palliatifs, l'infirmière interrogée nous raconte : « dans un service annexe on peut pas dire "j'ai peur de mourir", je pense que moi la première avant je répondais "non mais vous allez pas mourir tout de suite, vous avez le temps », là on entend ».

Analyse 4 : Comment pouvons-nous définir la présence ? Dans un premier temps nous pouvons essayer de la caractériser. La présence soignante est une présence totale, c'est-à-dire être la physiquement et psychiquement, c'est une présence entière, une infirmière nous explique : « quand on est présent dans la chambre, il faut essayer d'être présent pour de vrai, pas juste pour faire nos soins ». Il faut être à l'écoute du patient, être attentif à l'autre et être disponible pour lui. Cependant il y a aussi des limites à la présence comme le temps : quand on manque de temps, on se ferme. La famille peut aussi influencer sur la présence, parfois elle peut améliorer les choses, d'autres fois elle va les compliquer. Une autre des limites à la présence est relatifs aux effets secondaires des médicaments, les patients peuvent être plus endormis car sous fortes doses de médicaments. L'âge du patient peut mettre un frein à la présence de certains soignants, en effet accompagner quelqu'un de jeune qui va mourir n'est pas facile à entendre, « ce n'est pas le cycle de la vie ». Dans un derniers temps les limites peuvent être tout simplement humaines, les soignants restent des êtres humains qui « ont des choses à l'extérieur et qui sont pas toujours en capacité d'être vraiment présent pour le patient au moment T ». Ensuite, il faut avoir conscience de cette présence. Une infirmière de soins palliatifs nous raconte qu'elle-même en a pris conscience « il n'y a pas si longtemps que ça », le temps passe tellement vite que l'on ne se rend pas compte de ce qu'on loupe et ce à quoi on coupe court, « à partir du moment où on prend conscience que le patient est un être entier, on prendra conscience que la présence est importante ». L'équipe mobile de Soins Palliatifs se déplace dans les autres services et forme les professionnels à la prise de conscience de cette présence. Nous pouvons aussi caractériser la présence soignante en excluant ce qu'elle n'est pas : être la uniquement physiquement. La présence soignante n'est pas un temps T, juste une présence physique à côté de vous. Une infirmière de soins palliatifs nous donne un exemple : « lorsqu'on vient faire une prise de sang, qu'on vient que pour ça et qu'on en a dix autres à voir c'est entendable hein, mais on est pas disponible donc pas vraiment présent, on est là sans être là ». Dans un dernier temps, nous pouvons parler de l'ajustement de la présence, une présence n'est pas toujours la même, même si le soignant est le même, elle peut varier d'un jour à l'autre, être réduite un jour et rallonger le lendemain afin de lui donner « tout le bénéfice de ce qu'elle peut apporter ».

Analyse 5 : De la même façon que les soignants ne donnent pas une présence identique en fonction de facteurs internes ou externes, les patients aussi ne ressentent pas la présence soignante de la même façon à chaque fois. Les patients ressentent ce qui se passe autour d'eux, ils se rendent compte si la personne qui vient les voir est disponible ou non. « Un patient le voit tout de suite ça, si le soignant est pressé ou pas », « ils se confient pas à une personne qui va être pressée », ils vont aussi remarquer si la personne se cache derrière le soin qu'elle vient faire ou si elle est vraiment disponible pour lui « l'infirmière se cache beaucoup derrière ses prises de sang ». Certains soins, permettent en revanche

de prendre plus facilement ce temps pour le patient comme par exemple la toilette. Les patients ressentent également le stress des soignants, une infirmière nous raconte « On avait une collègue infirmière qui était stressée l'autre jour, [...] plus ça allait plus ses patients étaient angoissés ». Le même phénomène est observé avec l'angoisse du soignant : elle se transmet au patient. Ensuite, les patients n'ont pas le même besoin de présence à tous les moments. Ils peuvent en avoir besoin notamment quand ils sont seuls ou la nuit car l'anxiété se majore la nuit. Cependant chaque patient reste différent et la présence est à ajuster en fonction de chacun d'eux et de ce qui s'est passé dans sa journée, il n'y a pas de moment spécifique qui ressort en journée. Enfin, une présence soignante adéquate permet de favoriser une bonne relation avec le patient, le confort de celui-ci ainsi qu'un mieux-être car le soignant pourra recevoir ce que le patient veut lui transmettre et ainsi se sentir un peu mieux.

5. Discussion

5.1. Les axes du prendre soins dans une optique qualité de vie

Pour comprendre quels peuvent être les effets de la présence soignante sur la qualité de vie, il est nécessaire tout d'abord de comprendre ce qu'est la qualité de vie. Les soignants de Soins Palliatifs nous expliquent que la qualité de vie se traduit par la gestion des projets, la gestion de la douleur, de l'anxiété, de l'angoisse ainsi que le fait d'effacer l'hôpital pour « donner aux patients la direction ». Tous ces paramètres ont un retentissement sur la qualité de vie du patient, les auteurs nous ont en effet expliqué que la qualité de vie est subjective à chaque patient et donc que les soignants doivent continuellement s'adapter à chacun d'entre eux. La gestion de la douleur, de l'angoisse, de l'anxiété et des projets évoqués par les soignants sont traduites par les auteurs par les domaines physique, fonctionnel, émotionnel et social. La qualité de vie du patient est importante, c'est ce qui permet de comprendre comment il se sent, comment améliorer ce qui est possible pour que le patient se sente globalement mieux.

Les auteurs distinguent « le cure » (traiter la maladie, les symptômes) du « care » (prendre soin du patient). Cette distinction n'a pas été abordée avec ces termes par les soignants de soins palliatifs mais ceux-ci ont déjà commencé à dissocier la gestion de la douleur et la gestion des projets, nous pouvons déjà commencer à apercevoir ici le cure et le care. Les soignants de soins palliatifs semblent avoir bien compris l'importance de ces deux notions, nous pouvons traduire le care par le « contrôle » qui est laissé aux patients sur certaines choses afin qu'ils puissent « investir leur fin de vie ». Ce contrôle peut s'exprimer par l'acceptation de visite 24h/24h, les soignants mettent aussi en œuvre des actions afin de

réaliser les petits projets des patients. Ces actions contribuent au mieux être psychologique et social nommés par les auteurs et donc à l'amélioration de la qualité de vie du patient. Ces éléments m'amènent à penser que la qualité de vie englobe donc les deux notions, le cure et le care, il ne faut pas en laisser totalement un de côté pour se concentrer sur l'autre. Cependant avant de commencer à se concentrer sur quoi que ce soit, je pense qu'il ne faut pas oublier de parler au patient, qu'est ce qui est le plus important pour lui, pour son mieux-être ? C'est le patient qui donne sa ligne de conduite, lui qui explique ce qu'il ressent aux soignants qui eux agissent ensuite en fonction de cela.

Une grande partie de la prise en soin du patient passe également par l'observation. Il faut « prendre importance sur chaque détail » nous disent les soignants. En effet, même si le verbal est important, l'observation du patient et de l'environnement de celui-ci est non négligeable afin de prendre conscience de toutes les informations disponibles. Cela permet d'affiner la compréhension de chaque situation, nous pouvons relier l'observation décrite par les soignants avec « la composante comportementale » décrite par R.Aubry et M.-C Daydé, cette observation permet une meilleure compréhension de la complexité des aspects affectifs et subjectifs de chaque patient. Je pense que cela permet également une meilleure individualisation du sujet, nous avons déjà décrit chaque individu comme unique, il est donc important de chercher les informations le différenciant des autres afin de pouvoir répondre à ses besoins spécifiques. Pour moi, l'observation fait aussi partie du « care » nommé par les auteurs.

Comme évoqué précédemment, la gestion de la douleur est un des grands travaux des soignants de soins palliatifs. En effet, les soignants nous disent que « quand les gens arrivent en unité de soins palliatifs c'est souvent parce que la douleur est difficile à gérer dans d'autres services ». La singularité du patient entre en compte dans la prise en soin de la douleur, « on est face à un individu unique et [...] on sait pas toujours par quel bout les prendre » confirment les soignants. La douleur en soins palliatifs n'est jamais réduite juste à elle-même, elle s'associe à l'anxiété ainsi qu'à la souffrance afin de former le « total pain » évoqué par les soignants et les auteurs. Pour soulager ce mal qui emprisonne et isole la personne décrit par Marie-Ange Gallet, il faut déjà commencer par le comprendre ainsi que tous les éléments affectants celui-ci. P. La Marne nous explique que toutes les composantes et toutes les dimensions sont liées entre elles et ont un impact sur la qualité de vie et donc le bien être global du patient.

Pour améliorer la qualité de vie du patient, il faut donc essayer de soulager sa douleur, son anxiété ainsi que sa souffrance. Pour ce faire, les soignants de soins palliatifs ont à disposition diverses outils et techniques. Pour la douleur physique le plus efficace reste l'arsenal d'antalgiques et d'opioïdes (nous pouvons retrouver ici le « cure » des auteurs). Les thérapeutiques peuvent également soulager l'angoisse et l'anxiété mais elles peuvent ne pas suffire. Dans ces cas-là, des stratégies complémentaires peuvent être mises en place par les soignants comme de « la relaxation » et de « l'aromathérapie » si le patient le désire. La dernière stratégie mentionnée par les soignants de soins palliatifs est l'écoute de la

souffrance, elle peut être pratiquée par les professionnels (soignants, psychologues) comme par les bénévoles ainsi que les proches complètent les auteurs. Les infirmiers de soins palliatifs nous le confirment « tu prends un peu de la douleur des gens en l’entendant ». Pour écouter cette douleur, cette souffrance, il faut que le patient souhaite la partager, rentre ici en compte un nouvel élément : la relation soignant-soigné.

Après avoir étudié plus exactement ce qu’était la qualité de vie du patient et de s’être rendu compte de la complexité de celle-ci, je commence à mieux distinguer son immensité, la globalité de techniques, d’outils, de thérapeutiques, de moyens aussi bien médicamenteux que non médicamenteux utilisées et utilisables pour améliorer la qualité de vie de chaque patient. A chaque question, à chaque douleur se dessine une réponse différente en fonction des patients.

5.2. Les spécificités de la relation soignant-soigné en Soins Palliatif

La relation soignant-soigné est importante dans toutes les unités mais d’autant plus lorsque les patients traversent des épreuves difficiles de leur vie. L’approche de la mort en est une. Comment faire si nous nous retrouvons seul devant cette épreuve sans pouvoir partager nos craintes ? A l’approche de cette ultime étape de la vie, les soignants nous confient que les patients de Soins Palliatifs vont avoir tendance à plus communiquer avec ceux-ci. Les soignants de soins palliatifs sont préparés pour tout cela. En effet, ils nous confirment qu’ils ont « plus de temps » ainsi qu’une « formation » et des « habitudes de travail » adaptées aux besoins des patients en Soins Palliatifs. Je pense que la relation soignant-soignée est une chose primordiale dans le prendre soin et il est important de s’assurer que celle-ci ne soit pas bénigne pour le patient mais au contraire qu’elle lui apporte.

La relation thérapeutique vu ci-dessus correspond aux caractéristiques évoquées par une infirmière travaillant en Soins Palliatifs. Les soignants nous l’expliquent, « plus de choses sont dites », « plus de choses sont entendus et entendables » tout ce que pourra dire le patient est accepté, il n’y aura pas de jugement ni sur ses paroles, ni sur ses craintes ou même sa douleur. Les soignants eux aussi peuvent avoir tendance à plus facilement parler de leur vie avec les patients. Grâce aux auteurs et aux soignants, on peut comprendre que les limites sont établies naturellement par le temps d’hospitalisation ainsi que par chaque soignant afin que le patient se sente en confiance. Carl Rogers nous explique que dans la relation idéale, personne ne détient d’autorité sur l’autre et que la libre expression favorise la possibilité du patient à « clarifier des ajustements qui sont à réaliser » ainsi qu’à « attribuer aux choix possibles leurs vraies valeurs en fonction de ses sentiments ». Cette relation n’est pas évidente à atteindre pour

tous, chaque patient et chaque soignant étant différent, il est normal que certains soignants aient des facilités alors que d'autres doivent travailler un peu plus sur cela. Je pense que le plus important ici, c'est de se rendre compte de toute l'influence que peut avoir cette relation pour le patient. Même si le concept d'empathie ne ressort pas de l'entretien avec l'infirmière, je pense qu'il est à la base de la relation. Essayer de comprendre ce que le patient ressent afin de ne pas le laisser seul face à ses sentiments et émotions.

Il me semble donc que les concepts de présence soignante et de relation soignant-soigné sont très liées, en effet comment obtenir une présence soignante bénéfique si la relation de base n'est pas qualitative ? Si le soignant est présent et à l'écoute mais que le patient ne se sent pas assez en confiance pour se livrer ? La relation serait donc la base de tout prendre soin. On imagine également assez difficilement l'inverse : comment arriver à une relation favorable pour le patient si le soignant n'est pas vraiment présent ?

5.3. La présence, un des piliers de l'accompagnement

Pour essayer de comprendre les effets que peuvent avoir la présence sur la qualité de vie du patient, commençons par caractériser cette présence. D'après les soignants de soins palliatifs elle se manifeste par « l'écoute », l'attention ainsi que « la disponibilité », la présence soignante englobe à la fois la présence physique et la présence psychologique. Prayez a également mis en évidence l'importance de l'écoute dans sa description de la « double écoute », il a notamment souligné l'importance d'une écoute sans a priori, une écoute centrée sur la personne, sur le patient. Pour l'incarner pleinement, une prise de conscience est nécessaire selon les soignants : la conscience des effets que peuvent avoir cette présence pour le patient. En effet, si on ne se rend pas compte de tout ce que la présence peut apporter en plus, comment l'incarner pleinement et lui donner « tout le bénéfice de ce qu'elle peut apporter » ?

Selon les infirmiers de soins palliatifs, la présence soignante favorise le développement de la relation soignant-soigné. Nous avons déjà établi qu'une bonne relation soignant-soigné permet le développement de la communication que le patient va avoir avec le soignant et que cette communication va permettre l'évolution du cheminement du sujet, cette communication va également permettre au patient d'échanger ses pensées sa souffrance et son angoisse avec les soignants, et ainsi de faire diminuer ceux-ci en les partageants.

Pour faire partager cette prise de conscience, les infirmiers de soins palliatifs nous expliquent que l'équipe mobile de soins palliatifs se déplace dans les services et forme les professionnels, formation qui est indispensable selon Defilippi. Je pense que les premiers pas vers cette prise de conscience sont personnels, qu'il faut savoir s'asseoir et prendre le temps de réfléchir. Pourquoi fais-je cela ? Qu'est ce que ça apporte au patient ? Ne suis-je pas passé à côté de quelque chose d'important ? Les soignants de soins palliatifs nous l'expriment de cette façon : « A partir du moment où on prend conscience que le patient est un être entier on prendra conscience que la présence est importante ». Je relie le terme « être entier » directement à la qualité de vie, en effet, de même que celle-ci prend en compte autant la douleur physique que la souffrance morale et spirituelle, l'être entier est autant physique que psychologique, la prise en soin doit donc est adaptée à tous ses besoins afin d'être la plus efficace possible. Nous nous rendons compte ici encore une fois du lien entre toutes les dimensions.

Les infirmiers de soins palliatifs ont également mentionné la notion du « moment T », qui rejoint celle d'Aristote repris par J-P. Sauvet qui décrivait le geste adapté donné au bon moment (le *Kaïros*) comme étant celui du care. Les soignants emploient cette notion dans les limites auxquelles ils sont confrontés : la limite humaine, celle de ne pas pouvoir toujours être "en capacité d'être vraiment présent pour le patient au moment T", sous-entendu ici le moment où le patient en a besoin. Les soignants nuancent également les propos précédents en décrivant la présence non comme un temps donné mais comme étant établi sur le long terme, pensée que l'on retrouve également chez B. Birmelé qui établit le care comme étant « atemporel ». La présence peut également être compliquée selon les soignants par les thérapeutiques pouvant altérer la communication en endormant les patients, je me pose ici la question du double effet. Le soulagement de la douleur étant primordial dans la prise en soins des patients en soins palliatifs, la première mesure utilisée étant la médication, celle-ci pouvant vite altérer la communication et les sensations du patient, jusqu'où aller pour soulager le patient tout en ne le privant pas de la conscience de ce qui se passe autour de lui, des soignants présents et pouvant répondre à son appel afin de potentiellement soulager sa souffrance et non uniquement la cacher comme le ferait la médication ? Si nous ajoutons à cela les paroles de Ricoeur reprises par P. La Marne qui décrivait la douleur purement physique comme étant un cas limite et allant rarement sans un degré de somatisation, comment se rendre compte et prendre soin d'une douleur psychique si la traduction somatique de celle-ci n'est plus ressentie par le patient ?

Pour qu'une présence soit la plus efficace possible, nous devons pouvoir compter au moins deux sujets : un acteur de la présence et un bénéficiaire, les deux ayant la possibilité d'agir sur cette présence en la modelant aux besoins du patients et à la capacité du soignant. En effet, même si elle est proposée au départ par le soignant, c'est également au patient de l'adapter à ses besoins lorsqu'il en est capable. Si nous prenons en compte que chaque patient est différent, il devient évident que chacun d'eux n'aura pas besoin de présence au même moment. Les soignants de soins palliatifs notent cependant une

majoration de l'anxiété la nuit, lors des moments de solitude ainsi qu'en fonction d'évènements spécifiques pouvant arriver dans la journée, tout cela différenciant les besoins des patients. Cela faisant encore une fois ressortir l'unicité de chaque patient décrit par Birmelé. Les soignants de soins palliatifs nous confient également que les patients ressentent l'anxiété et le stress des soignants et que ceux-ci peuvent ensuite se transmettre au patient. Les soignants étant humains, il est naturel qu'ils ne puissent pas toujours contrôler leurs émotions, néanmoins je pense qu'il est nécessaire de toujours garder en tête que la personne en face est tout aussi complexe et que les émotions se transmettent, les positives comme les négatives et qu'elles peuvent avoir un impact plus ou moins conséquent sur le patient.

Nous avons donc pu constater suite à ces recherches que la présence est à la base de la relation avec le patient, qu'elle fait partie du prendre soin et qu'elle influe sur la qualité de vie du patient car celle-ci est reliée à toutes les dimensions du patient. Toutes ces recherches ont été effectuées dans le cadre des soins palliatifs car c'est dans ce cadre que nous pouvons le plus essayer de déterminer ce qu'est la présence et ce sur quoi elle influe. Je me suis donc ensuite demandé ce que seraient les résultats d'une étude comparative entre la présence en soins palliatifs et la présence dans un autre service de médecine. La population étant différente, les besoins ne sont probablement pas les mêmes, ma question de recherche serait donc "En quoi la présence soignante en soins palliatifs diffère-t-elle de la présence soignante en service de médecine ?"

6. Conclusion

Ce qui m'a frappé le plus en tant que spectateur d'un prendre soin en soins palliatifs était la recherche des patients de la présence soignante. Celle-ci avait l'air de les rassurer et de faire diminuer leurs angoisses. En réponse, le temps que donnent les soignants aux patients est plus long que ce que j'ai eu l'habitude de voir auparavant en service. Les recherches théoriques m'ont permis de mieux comprendre toutes les notions reliées à la présence dans le prendre soin. Elles ont mis en évidence les difficultés que peuvent rencontrer les patients en fin de vie afin de mieux comprendre les enjeux de la présence soignante. L'entretien avec une infirmière travaillant en Unité de Soins Palliatif a complété les auteurs en donnant un point de vue plus pratique en répondant sur le vif à mes questions. Le rapprochement des deux permet ensuite de comprendre comment la présence agit via la diminution de la solitude et la communication sur la qualité de vie du patient.

Même si ces recherches sont pour la plupart axées sur les soins palliatifs, la présence soignante est effective dans tous les autres services, dans toutes les relations soignant-soigné. Ce travail m'a permis

de mieux comprendre les liens qui relient les notions du prendre soins, l'importance de la relation soignant-soigné, de la présence et de l'accompagnement. J'ai apprécié travailler sur ce sujet même si les recherches théoriques n'ont pas été simples, l'accompagnement étant évoqué plus que la présence en elle-même. Les mois de recherches passés sur ce travail permettent le temps de la réflexion, le temps de l'hésitation, le temps de se perdre pour mieux retrouver le sens de ce mémoire.

Bibliographie

Ouvrages

- Rogers, C. 2008. La relation d'aide et la psychothérapie (15). Ed. ESF Editeur.
- Régis, A. et Daydé, M.-C. 2013. Soins palliatifs éthique et fin de vie. Ed. Lamarre.
- St-arnaud, Y. 2004. La Personne Humaine, développement personnel et relations interpersonnelles. Ed. De l'Homme.

Articles

- Birmelé, B. 2018. Accompagner : La relation soignante comme cheminement. *Éthique & santé*, 15 (1), pages 48 à 54.
- Cella, D. 2007. Le concept de qualité de vie : les soins palliatifs et la qualité de vie. *Recherche en soins infirmier*, 1 (88), pages 25 à 30.
- Chauvron Defilippi, B. 2017. Être soignant en soins palliatifs. *L'aide-soignante*, 31 (187), pages 10 à 13.
- Frangne, PH. 2019. Approche philosophique de la qualité de vie. *Soins Gériatrie*, 24 (139), pages 12 à 18. Repéré à : <https://www.em-premium.com/showarticlefile/1319184/main.pdf>
- Gallet, M-A. 2000. Etre infirmière auprès des personnes en fin de vie, l'apport des soins palliatifs. Jusqu'à *La Mort Accompagner La Vie*, 61, pages 40 à 42.
- Chatel, T. 2010. Les soins palliatifs, toujours une longueur d'avance ? *Accompagnement et soins palliatifs : l'âge de la maturité. JALMALV*, 100, pages 16 à 20.
- Prayez, P. 2010. Vivants, sensibles et vulnérables. *Accompagnement et soins palliatifs : l'âge de la maturité. JALMALV*, 100, pages 33 à 36.
- Salamagne, M. 2010. Du soulagement de la souffrance à la rencontre de deux êtres en quête de sens : les soins palliatifs. *Accompagnement et soins palliatifs : l'âge de la maturité. JALMALV*, 100, pages 53 à 54.
- Hainaux, B. avril 2006. Être empathique jusqu'au bout ? Réflexion d'un infirmier à propos des difficultés et obstacles à l'empathie dans le cadre des soins palliatifs. *Perspective soignante*, 25, pages 86 à 95.
- La Marne, P. Juin 2017. Raison et sensibilité dans le traitement de la douleur. *Ethique & Santé*, 12 (2), pages 107 à 111.
- Pétermann, M., 2016. La juste distance professionnelle en soins palliatifs. *Revue internationale de soins palliatifs*, 4, pages 177-181.
- Sauzet, J.-P. Sept 2007. La personne en fin de vie : accompagnement de la douleur, de la souffrance et de l'angoisse. *Ethique & Santé*, volume 4 (3), pages 141 à 145.
- Serra, E et Verfaillie, F. Septembre 2007. Douleur et souffrance : de quelques aspects médicaux. *Ethique & Santé*, 4 (3), pages 131 à 135.
- Tribout, D et Deroux-Dauphin, C. 2017. Accompagnement de fin de vie : une histoire, des compétences et des lois. *L'aide-soignante*, 31 (187), pages 14 à 16.

Textes législatifs

- Code de la santé publique du 8 août 2004. Article R. 4311-2. Repéré à : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexteArticle.do?idArticle=JORFARTI000001651769&cidTexte=LEGITEXT000005822264&categorieLien=id>

Sommaire des annexes

- I. Guide d'entretien
- II. Retranscription de l'entretien
- III. Tableaux d'analyse de l'entretien

I. Guide d'entretien

1-Le prendre soin d'un patient en unité palliative

- **Qu'est-ce qui vous semble essentiel dans le prendre soin d'un patient ? (Conception des soins, approche du prendre soin)**
- Quels sont selon vous les besoins prioritaires des patients auxquels il vous semble important de répondre ?
- Quels sont les éléments qui concourent à la qualité de vie du patient en soin palliatif ?
- Quels sont selon vous les spécificités que révèlent la relation soignante soigné dans votre service ?
- Vous retrouvez vous souvent en difficultés face à la prise en soin de la douleur ? Quels outils ou techniques utilisez-vous dans ce cas ?
- Selon vous, le soulagement psychique favorise-t-il le soulagement de la douleur physique ?

2-La présence soignante

- **Quel serait votre définition de la présence soignante ?**
- Pour vous, y'a-t-il différents types de présences ?
- Si oui, comment les qualifiez vous et quels sont leurs différences au niveau de la prise en soin ? Des effets sur le ressenti du patient ? (De la qualité de la relation avec celui-ci ?)
/Différents soignants
- Comment se manifeste la présence auprès du patient ?
- Que voulez-vous apporter par cette présence ?
- Qu'est ce qui rend cette présence plus facile ?
- Quels sont les moments clef lors desquels le patient a d'autant plus besoin de cette présence ?
- Quels sont les situations qui compliquent/ parasitent cette présence ?
- Est-ce que selon vous, on peut ajuster une présence comme on ajuste une distance ?

II. Retranscription de l'entretien

Etudiant : Qu'est-ce qui vous semble essentiel dans la prise en soin d'un patient ? (Conception des soins, approche du prendre soin)

Infirmière : Euh... Je dirai l'approche globale du patient. C'est à dire pas que la douleur totale notamment mais que "avez-vous mal", pas que "êtes-vous bien installé" enfin je pense que c'est un global. Quand on rentre dans une chambre, t'as toute une phase d'observation avant de poser ta première question qui se fait vite mais qui est importante. Je pense que c'est ça, il y a beaucoup de choses qui sont importantes mais je pense que c'est ça prendre... prendre importance sur chaque détail parce que de toute façon un détail qui sera important pour nous ne sera pas important pour le patient et inversement.

E : Quels sont selon vous les besoins prioritaires des patients auxquels il vous semble important de répondre ?

I : Bah... Y'en a plein c'est selon eux en fait, c'est que ... euh...

E : Quand je dis selon vous... C'est par rapport à eux...

I : Oui, ce que je pense qui est important en soin palliatif ?

E : C'est ça.

I : La gestion de la douleur c'est très important parce que la douleur si on la gère mal, elle a un impact sur tout. Y'a la gestion de l'anxiété et l'angoisse... L'angoisse de la fin de vie c'est... c'est difficile à gérer... On y arrive des fois pas, mais en tout cas on peut essayer de jouer là-dessus et c'est important pour avoir une communication et que ça se passe plutôt bien c'est important. Euh... voilà et puis... gestion peut être des petits projets qu'ils peuvent avoir... De se lever d'aller faire un tour dehors, c'est important.

E : C'est ce qu'ils peuvent encore faire et qui leur fait plaisir...

I : ouais voilà, ouais, on met un point d'honneur à essayer de trouver les petites choses qui font qu'en fait ils vont pouvoir comment dire... investir leur fin de vie. Qu'on va pas y penser dans d'autres contextes que la fin de vie, enfin on va pas y penser... enfin on va y penser mais beaucoup moins. C'est à dire le médecin dira "il sortir dehors quand il sera guéri" là euh...

E : Il aura le temps de faire ça plus tard...

I : C'est ça, là on va essayer de dire "ouais là vous pouvez pas faire ça mais vous pouvez boire un verre de vin" par exemple ou... voilà.

E : Quels sont les éléments qui concourent à la qualité de vie du patient en soin palliatif ?

I : Euh... Les éléments qui concourent à la qualité de vie... bah c'est un peu la même chose je pense que voilà c'est... On a eu une entrée ce matin et bah elle veut un peu amener sa maison à l'hôpital... Elle sait qu'elle va pas rentrer à la maison donc elle veut un peu amener sa maison à l'hôpital, donc accepter qu'il y ait des visites 24/24, accepter que les gens boivent un verre de vin... Je pense que effacer un peu l'hôpital et redonner aux patients le... la direction il peut contrôler un peu plus les choses, ça concourt beaucoup à la qualité de vie... Après... La gestion de la douleur bien sûr, la gestion de l'anxiété... Voilà. Je sais pas si c'est clair ce que ...

E : Oui, si, la grosse question c'est la première et puis en fonction de... C'est ça

I : Les spécificités que révèlent la relation soignant-soigné dans votre service ?

I : Euh... Peut-être la relation est un peu plus profonde que dans d'autres services... Euh... Y'a plus de choses qui sont dites, qui sont entendues et entendables que dans un service annexe on peut pas dire "j'ai peur de mourir", je pense que moi la première avant je répondais "non mais vous allez pas mourir tout de suite, vous avez le temps" là on entend, c'est une relation... On a des patients qui restent plus ou moins longtemps aussi, on a du court séjour comme du long séjour donc c'est pas les mêmes relations qui se créent bien entendu mais on a vraiment une relation plus proche que ce qu'il y a dans d'autres services. On a plus de temps aussi d'avoir cette relation ça c'est clair. Et puis on efface un peu l'hôpital donc ils arrivent à plus se confier et puis on va parler de choses et d'autres parce que des fois y'a besoin de parler de choses et d'autres hein. On a des patients qui savent que tel collègue est parti en congé mat donc voilà

E : C'est plus proche mais dans les deux sens, vous êtes... Enfin vous aussi vous abaissez peut-être un peu vos barrières avec...

I : Ouais vraiment, on va plus parler de notre vie aux patients et eux aussi donc on va partager beaucoup plus...

E : Vous retrouvez vous souvent en difficulté face à la prise en soin de la douleur ? Quels outils ou techniques utilisez-vous dans ce cas ?

I : On se retrouve souvent en difficulté oui, parce qu'en plus quand les gens arrivent en unité de soins palliatifs c'est souvent parce que la douleur est difficile à gérer dans d'autres services. On a tout un arsenal d'antalgiques et d'opioïdes on utilise beaucoup beaucoup d'opioïdes et on a pas peur de monter les doses si il y a besoin et on a tout un arsenal d'autres chose que les médicaments c'est à dire la relaxation...

On a une salle snoezelen qui permet d'essayer s'évader un peu parce que on parlait de la douleur totale de la "total pain", c'est pas que la douleur nociceptive, ça va être l'anxiété qui va majorer cette douleur

donc on essaye de trouver d'autres solutions les massages, l'aromathérapie... On utilise pas mal les huiles essentielles aussi. Après il y a des fois on est en grosse difficulté aussi comme partout...

On a une réponse par la loi qui fait que maintenant on arrive des fois dans une souffrance insupportable on part sur des sédations continues et maintenues jusqu'au décès c'est quand même relativement rare mais voilà on ne laisse pas quelqu'un avoir mal je crois c'est un des principaux défis de notre service, bien gérer la douleur mais que ça soit physique ou moral on a les psychologues aussi pour la douleur morale qui nous aident beaucoup. Je pense qu'on a d'autres choses mais là de prime abord comme ça... Je réfléchis... on a pas mal de choses quand même je pense que nos médecins manient plutôt bien tout ce qui est antalgique donc... on arrive quand même à gérer à peu près les choses.

E : Après moi je suis plus justement "quand les antalgiques ne suffisent plus, qu'est-ce qu'on peut faire ? Qu'est ce qui apporte ?

I : Ça dépend de la cause de la douleur, la réponse aux douleurs nociceptives ça va être les antalgiques, après si ça marche pas ou pas assez on peut compléter par autre chose quand quelqu'un a mal notre premier réflexe c'est de mettre un antalgique. Après on va aller sur de la relaxation, sur de l'évasion, penser un peu à autre chose, sur des massages sur du bien être comme du bain... Comme des gens qui ont des douleurs parce qu'ils sont recroquevillés, voilà on va aller sur un temps dans la baignoire et ça va permettre de flotter un peu et d'atténuer toutes ces douleurs-là. On va leur faire prendre un peu l'air dehors...

On avait une patiente c'est pas très bien mais elle fumait du cannabis donc on descendait en lit, je devrai pas dire ça...

E : Je suis passé une semaine en soins palliatifs je l'ai croisé, il y a quelque mois ! (*rires*)

I : Oui on accepte des choses qui ne sont pas acceptées normalement dans les hôpitaux mais qui a un moment... Tant que ça ne porte atteinte à d'autres personnes on les accepte, si ça commence à porter atteinte à d'autres on va mettre des limites, mais y'a peu de limites... Et euh... voilà l'aide du psychologue nous aide beaucoup aussi sur qu'est ce qui est de la douleur vraiment nociceptive sur laquelle les antalgiques vont avoir vraiment effet sinon sur les douleurs psychiques et ça c'est dans l'écoute aussi, rien que ça l'écoute ça joue beaucoup.

E : C'est un peu la réponse que j'espérais aussi en faisant ma question

I : Après voilà, t'as une douleur totale, tout ne peut pas être réglé par l'écoute, si y'a une douleur nociceptive physique ça tu pourras écouter tout ce que tu veux, tu n'y arriveras pas après c'est mon point de vue. Mais euh... je pense que c'est hyper important d'entendre la souffrance des gens pour pouvoir l'alléger c'est comme si ils ont de la souffrance ils t'en donnent un peu moi je vois ça comme ça. Tu prends un peu de la douleur des gens en l'entendant et puis tu la dispatches après à d'autres, mais euh...

E : Selon vous, le soulagement psychique favorise-t-il le soulagement de la douleur physique ?

I : Oui, je pense que c'est en lien parce que la douleur... Un mal être psychique va avoir un effet physique donc je pense qu'on est obligé de jouer sur tous les tableaux pour soulager le patient même si des fois on a du mal à savoir quel est le tableau le plus important parce qu'on est face à un individu unique est qu'on sait pas toujours par quel bout les prendre voilà... Ça te va ?

E : Oui, oui !

E : Quelle serait votre définition de la présence soignante ?

I : Eh bah la présence soignante... C'est pas un temps, pas que la présence physique en fait euh... pour avoir travaillé ailleurs la présence physique on l'a quand on vient faire une perfusion quand... Mais c'est aussi présence je sais pas comment dire ça mais être là physiquement et psychiquement être attentif à l'autre et être disponible c'est ça...

Lorsqu'on vient faire une prise de sang, qu'on vient que pour ça et qu'on en a dix autres à voir c'est entendable hein, mais on est pas disponible donc pas vraiment présent on est là sans être là et ça je pense que ça favorise pas une bonne relation.

E : Ni le confort du malade ?

I : Ni le confort du malade, non... Il peut pas, il a pas accès à ce moment-là aux soignants. Quelqu'un... Un patient le voit tout de suite ça, si le soignant est pressé ou pas. Il le ressent tout de suite, on voit bien, ils se confient pas à une personne qui va être pressé... On avait une collègue infirmière qui était stressée l'autre jour, bah qui courait partout... Ça arrive il y a des gens comme ça, sauf que bah plus ça allait plus ses patients étaient angoissés quoi.

Parce que ça se transmet c'est...

E : Au lieu de prendre le stress du patient on lui donne le nôtre...

I : Ouais, un peu ouais. Et de son attitude sans s'en rendre compte, on s'en rend pas toujours compte, on fait comme on peut avec c'qu'on est. On fait tous comme on peut avec c'qu'on est mais voilà faut savoir qu'il y a des choses qui se passe dans une relation, ça va dans un sens mais ça peut aussi aller dans l'autre. Et donc je pense que la présence... Il faut... Quand on est présent dans la chambre, il faut essayer d'être présent pour de vrai, pas juste pour faire nos soins... Après je sais que c'est pas toujours facile.

E : Pour vous y'a-t-il différents types de présences ?

I : Oui voilà, la réponse oui il y en a différentes je pense que t'es d'accord sur ça (rires).

E : Comment les qualifiées vous et quels sont leurs différences au niveau de la prise en soin ? Des effets sur le ressenti du patient ? (De la qualité de la relation avec celui-ci ?) / Différents soignants

I : J'aurai du mal à les qualifier par un mot, un vrai mot je pense que... Je pense qu'il y a une présence physique et une présence entière, totale qui peut être qui est dissociable quand même. Bon... Bah on a répondu à tout ça, quelle efficacité ! (rires)

E : Comment se manifeste la présence auprès du patient ?

I : Ouais, par l'écoute je pense. L'écoute et la disponibilité vraiment. Et la relation qui peut se créer à partir de ça.

E : Que voulez-vous apporter par cette présence ?

I : Un mieux-être je dirai, je ne dirai même pas un bien-être, j'aurai pas cette prétention. Un mieux parce que... Une présence soignante ça va apporter autre chose qu'une présence de la famille qu'une présence... On va pouvoir accueillir des choses pour que le patient soit un peu mieux et puis après, si des fois il n'a rien à dire, il ne dira rien. Mais au moins on est en capacité d'accueillir si besoin et à la disposition des gens.

Alors, c'est dans le monde idéal hein, dans la vraie vie, on fait au mieux on essaye.

E : Qu'est ce qui rend cette présence plus facile ?

I : En soins palliatifs je pense que cette présence est plus facile de notre formation et des habitudes de travail. Je pense vraiment qu'être vraiment là pour entendre ce que le patient a à dire, il va mourir, c'est pas quelque chose de facile. Moi j'y travaille encore toujours, j'ai fait un DU de soins pallia, je travaille ici depuis deux ans, j'ai travaillé en équipe mobile mais bon, pour autant, c'est pas toujours facile et euh... Je pense que c'est à force d'essayer, et puis je pense qu'il faut se former et... Et puis peut être que certains ont plus de facilités que d'autres.

E : Comme partout et pour tout...

I : Ouais, voilà, parce que certains sont meilleurs que d'autres dans certains domaines, dans l'écoute je pense que c'est pareil. Après il faut une volonté aussi, je pense que selon le secteur d'activité qu'on choisit je pense que tous ceux qui sont venus travailler en soins palliatifs c'est des gens qui ont envie d'aller à la rencontre d'autres. Dans d'autres services peut être un peu moins, comme en chirurgie ambulatoire par exemple. On cherche peut-être moins à être en rencontre avec l'autre vraiment, là, on rencontre vraiment des gens on est dans la vraie rencontre et dans les vrais échanges profonds. Même nous on en est déstabilisé des fois.

Quand moi de matin j'entendais une maman d'un petit garçon de deux ans et demi qui a trente-huit ans, qui veut mourir ici et qui nous dit "je veux mourir sereinement", on en sort pas indemnes. Et pour autant

on se dit si elle a pu nous dire ça, au moins elle n'a pas gardé ça en elle-même en ressassant ça toute la journée. On le prend, en rentrant à la maison peut être qu'on le laisse un peu de côté. Je sais plus quelle était la question, mais voilà (rires).

La présence plus facile, ouais je pense que c'est l'habitude et d'arriver peut-être à laisser à la porte certaines choses et pas tout garder parce que...

E : Quels sont les moments clés lors desquels le patient a d'autant plus besoin de cette présence ?

I : Euh.. Je pense qu'il y a des périodes dans la vie déjà. Et après les moments... Tu entendais les moments dans la journée ou les moments...Qu'est-ce que tu entendais ?

E : C'est ... Après j'imagine que chaque patient est différent et chaque patient n'a pas besoin de se confier au même moment mais est-ce qu'il y a des moments où tu trouves que les patients se confient plus, qu'ils ont plus besoin... Je sais pas si c'est le soir avant de dormir ou... Tu vois ?

I : On dit souvent que c'est le soir avant de dormir, moi je trouve pas, après je suis de jour, je finis mon travail à 21h30 donc peut être que après... Souvent quand ils sont plus tout seul, enfin quand la famille n'est plus là, je n'ai pas remarqué de moment spécifique sur le cours de la journée, en fait je pense que chaque patient est différent selon ce qui s'est passé dans la journée aussi, selon le moment de leur vie où ils en sont, je n'ai pas l'impression qu'il y ai vraiment de moment plus opportun que d'autre. Je pense que l'anxiété se majore la nuit donc c'est peut-être à ce moment-là où ils ont plus le besoin de parler, mais bon de mon point de vue je ne sais pas

E : Quelles sont les situations qui compliquent ou parasitent cette présence ?

I : Je pense qu'il y a le manque de temps qui est un facteur très important sur l'hôpital, des fois le patient se rend compte qu'on a pas le temps, nous aussi on le sait donc on se ferme automatiquement en se disant de toute façon j'ai pas le temps faut pas que je m'ouvre donc cette présence va être raccourci et on va être beaucoup moins disponible psychologiquement pour entendre ça, envers le patient je pense qu'il y a l'entourage familiale qui peut, alors je sais pas, des fois ça améliore les choses et des fois ça met un frein à ce qui pourrait se passer, des fois y'aura rien qui se passera mais de toute façon y'aurait rien eu qui devait se passer. Sinon sur la communication on va avoir les médicaments qui vont gérer les douleurs mais vont aussi avoir des effets secondaires, ils vont être un peu plus endormi, on va avoir des petits parasites qui vont nous embêter, après à par le temps... Je pense que c'est le temps, comme partout on a un temps donné pour faire certaines choses, donc on ne peut pas accorder toute une journée à un seul patient ce n'est pas possible alors que des fois ils en auraient besoin, ce n'est physiquement pas possible. Après ici il y a des choses qu'on relègue au second plan par rapport à d'autres services et qui nous permettent de gagner du temps comme par exemple prendre une tension 3 fois par jour, c'est idiot mais si on ne fait pas ça on gagne ce temps-là, ou faire des prises de sang tout le temps alors que ça n'a pas

d'utilité, et bien on gagne ce temps précieux justement pour justement entendre la personne et être présente, c'est comme ça qu'on gagne un peu de temps.

E : Est-ce que selon vous on peut ajuster une présence comme on ajuste une distance ?

I : Oui je pense une présence ça peut être différent d'un jour à l'autre, et on peut sans vouloir ou en le voulant, on peut en tout cas mettre de la distance dans notre présence et on peut raccourcir cette distance être vraiment présent, y'a des jours en tant que professionnel de santé on reste des gens qui ont des choses à l'extérieur et qui sont pas toujours en capacité d'être vraiment présent pour le patient au moment T, et des jours où on va être là, heureusement la majorité du temps quand même. Je pense qu'en effet y'a des jours où on en arrive à réduire un peu cette présence et des jours où on arrive à la rallonger et on peut lui donner tout le bénéfice de ce qu'elle peut apporter.

Est-ce que tu avais d'autres questions qui te viennent comme ça ?

E : Et bien merci pour ces réponses, oui à propos de la conscience de cette présence, après c'est personnel et plus centré sur les infirmiers que sur les patients mais penses-tu que tout le personnel soignant (infirmier, aide-soignant) est conscient de la présence et de ce qu'elle peut apporter au patient ?

I : Non je pense que non car moi j'en ai pris conscience il n'y a pas si longtemps que ça, je pense que ça va tellement vite et le temps passe et l'on ne se rend pas compte de tout ce qu'on loupe et tout ce qu'on coupe court à tout ce qui pourrait se passer. Je pense que l'infirmière se cache beaucoup derrière ses prises de sang, c'est un des jobs de l'infirmière mais ce n'est pas que ça, je pense qu'elle n'a aussi pas le choix, on lui demande de faire ça, je pense que ça évoluera dans l'avenir et qu'on aura une vraie place... En fait on n'est pas psychologue, on n'est pas... Les aides-soignants ont plus ce temps-là de présence dans les soins, ils ont la toilette, y'a plus d'échanges, les infirmiers de manière globale vont aller plus vite dans l'échange, ici c'est un peu différent parce qu'on travaille ensemble donc on a plus ce temps-là donc oui, après tous les professionnels de santé ne te répondront pas ce que je t'ai répondu et en soins palliatifs beaucoup plus car on est un peu formé pour ça, on a une façon de voir les choses un peu différentes

E : oui ça fait partie du principe des soins palliatifs d'accorder...

I : oui, d'accorder du bien être au patient de manière globale, je pense que c'est une prise en charge globale du patient et pas que de sa voie veineuse ou que de son infection à tel endroit et je pense qu'à partir du moment où on prend conscience que le patient est un être entier on prendra conscience que la présence être importante, je pense que ça va évoluer...

E : oui c'est ça, je pense qu'il faut faire de la prévention là-dessus...

I : Oui, après je pense qu'il n'y a pas que les SP qui peuvent amener cela mais il participe en grande partie, y a l'équipe mobile du service qui se déplace pour essayer de former les professionnels, à terme

l'équipe mobile devrait disparaître quand les professionnels de soin seront formés, on n'en est pas là mais c'est le but de l'équipe mobile. Des soins palliatifs on en retrouve partout et ici on gère normalement que les cas complexes qui sont difficilement gérables dans les autres services que ce soit pour les douleurs physique ou morale ou totale, ou alors parce qu'ils sont jeunes parce que quelqu'un de jeune qui va mourir, c'est pas facile à entendre, ce n'est pas le cycle de la vie, c'est plus facile d'entendre quand c'est une grand-mère... Là je pense que la présence pour certains soignants ne va pas être possible, et là cette distance ils vont la mettre parce que c'est pas possible c'est pas entendable. Je pense que tout le monde fait au mieux de ce qu'il peut faire avec le soutien qu'il a, on a plus de soutien ici que d'autres services.

E : Merci beaucoup pour toutes ces réponses

III. Tableaux d'analyse de l'entretien

Analyse n°1 : Les essentiels dans la prise en charge d'un patient en Soins Palliatifs

Approche globale	Qualité de vie
<p><u>L'observation :</u> Quand on rentre dans une chambre, t'as toute une phase d'observation avant de poser ta première question qui se fait vite mais qui est importante</p> <p>Prendre importance sur chaque détail</p>	<p><u>Effacer l'hôpital</u> Effacer l'hôpital et donner aux patient la direction</p> <p>[Le patient] sait qu'[il] va pas rentrer à la maison donc [il] veut un peu amener sa maison à l'hôpital</p> <p>Il peut contrôler un peu plus les choses</p> <p>Accepter qu'il y ait des visites 24h/24</p> <p><u>Gestion des projets</u> Essayer de trouver les petites choses qui font qu'en fait ils vont pouvoir investir leur fin de vie</p> <p><u>Gestion de la douleur</u></p> <p><u>Gestion de l'anxiété</u></p> <p><u>Gestion de l'angoisse</u></p>

Analyse n°2 : Gestion de la douleur : comment se passe la prise en soin du patient douloureux ?

La gestion de la douleur est difficile	Outils ou technique utilisés
<p><u>Douleur importante</u> Quand les gens arrivent en unité de soins palliatifs c'est souvent parce que la douleur est difficile à gérer dans d'autres services</p> <p>Même si des fois on a du mal à savoir quel est le tableau le plus important parce qu'on est face à un individu unique est qu'on sait pas toujours par quel bout les prendre</p> <p>On arrive des fois dans une souffrance insupportable</p> <p><u>Interaction douleur /anxiété</u> On parlait de la douleur totale de la "total pain", c'est pas que la douleur nociceptive, ça va être l'anxiété qui va majorer cette douleur</p> <p><u>Douleur et souffrance</u> Un mal être psychique va avoir un effet physique donc je pense qu'on est obligé de jouer sur tous les tableaux pour soulager le patient</p>	<p><u>Thérapeutique et antalgiques</u> Arsenal d'antalgiques et d'opioïdes</p> <p>On part sur des sédations continues et maintenues jusqu'au décès</p> <p><u>Relaxation</u> → Salle snoezelen → Massages</p> <p><u>Aromathérapie</u> L'aromathérapie Huiles essentielles</p> <p><u>Ecouter la souffrance</u> L'écoute : c'est hyper important d'entendre la souffrance des gens pour pouvoir l'alléger</p> <p>Tu prends un peu de la douleur des gens en l'entendant</p> <p>on a les psychologues aussi pour la douleur morale qui nous aident beaucoup</p> <p>on accepte des choses qui ne sont pas accepté normalement dans les hôpitaux, tant que ça ne porte atteinte à d'autres personnes on les accepte, si ça commence à porter atteinte à d'autres on va mettre des limites, mais y'a peu de limites</p>

Analyse n°3 : Les spécificités de la relation soignant soigné en service de soins palliatifs

Relation plus profonde que dans les autres services	Accepter l'idée du mourir	Des facteurs favorisant
<p><u>Communication</u> Plus de choses qui sont dites</p> <p>Plus de choses entendu et entendable</p> <p>Ils arrivent à plus se confier</p> <p>On va plus parler de notre vie au patient et eux aussi donc on va partager beaucoup plus</p> <p><u>Temps d'hospitalisation</u> On a des patients qui restent plus ou moins longtemps ce n'est pas les mêmes relations qui se créent mais on a une relation plus proche</p>	<p>Dans un service annexe on peut pas dire "j'ai peur de mourir", je pense que moi la première avant je répondais "non mais vous allez pas mourir tout de suite, vous avez le temps », là on entend</p>	<p><u>Relatifs à l'organisation et l'institution</u> Plus de temps</p> <p>On efface un peu l'hôpital</p> <p>Formation</p> <p>Habitudes de travail</p> <p><u>Relatifs aux soignants</u> A force d'essayer, volonté</p> <p>Peut être que certains ont plus de facilité que d'autres</p>

Analyse n°4 : Comment l'infirmier définit-il la présence ?

Ce qu'est la présence soignante	Ce que n'est pas la présence soignante	Conscience de la présence	Ajustement de la présence	Les limites à la présence
<p><u>Présence totale</u> Être la physiquement et psychiquement -> présence entière</p> <p>Quand on est présent dans la chambre, il faut essayer d'être présent pour de vrai, pas juste pour faire nos soins</p> <p><u>L'écoute</u> L'écoute</p> <p><u>L'attention</u> Être attentif à l'autre</p> <p><u>La disponibilité</u> Être disponible</p>	<p><u>Être là uniquement physiquement</u> Un temps, juste une présence physique</p> <p>Lorsqu'on vient faire une prise de sang, qu'on vient que pour ça et qu'on en a dix autres à voir c'est entendable hein, mais on est pas disponible donc pas vraiment présent on est là sans être là</p>	<p><u>Une prise de conscience nécessaire</u> moi j'en ai pris conscience il n'y a pas si longtemps que ça</p> <p>ça va tellement vite et le temps passe et l'on ne se rend pas compte de tout ce qu'on loupe et tout ce qu'on coupe court à tout ce qui pourrait se passer</p> <p>A partir du moment où on prend conscience que le patient est un être entier on prendra conscience que la présence est importante</p> <p><u>Les aides à la prise de conscience</u> Equipe mobile qui se déplace pour former les professionnels</p>	<p>une présence ça peut être différent d'un jour à l'autre</p> <p>y'a des jours où on en arrive à réduire un peu cette présence et des jours où on arrive à la rallonger et on peut lui donner tout le bénéfice de ce qu'elle peut apporter</p>	<p><u>Le temps</u> Manque de temps -> on se ferme</p> <p><u>La famille</u> je pense qu'il y a l'entourage familiale qui peut, des fois ça améliore les choses et des fois ça met un frein à ce qui pourrait se passer</p> <p><u>Les traitements</u> Effets secondaires des médicaments : patients un peu plus endormis</p> <p><u>L'âge du patient</u> Les patients jeunes : quelqu'un de jeune qui va mourir, c'est pas facile à entendre, ce n'est pas le cycle de la vie</p> <p><u>Nos limites humaines</u> on reste des gens qui ont des choses à l'extérieur et qui sont pas toujours en capacité d'être vraiment présent pour le patient au moment T</p>

Analyse n°5 : Ce qui influe la réceptivité du patient à la présence soignante

<p>Les ressentis du patient</p>	<p>Les différents moments où ils ont besoin de cette présence</p>	<p>Une présence soignante adéquate favorise</p>
<p><u>La disponibilité</u> Un patient le voit tout de suite ça, si le soignant est pressé ou pas</p> <p>Ils se confient pas à une personne qui va être pressée</p> <p>Les aides-soignants ont plus ce temps-là (toilette)</p> <p>L'infirmière se cache beaucoup derrière ses prises de sang</p> <p><u>Le soignant stressé</u> On avait une collègue infirmière qui était stressée l'autre jour, [...] plus ça allait plus ses patients étaient angoissés</p> <p><u>Le soignant angoissé</u> [l'angoisse] se transmet</p>	<p><u>La solitude</u> Souvent quand ils sont tout seuls</p> <p><u>A ajuster</u> Pas de moment spécifique au cours de la journée</p> <p>Chaque patient est différent selon ce qui s'est passé dans la journée</p> <p><u>L'anxiété nocturne</u> L'anxiété se majore la nuit donc c'est peut-être à ce moment là</p>	<p>Une bonne relation</p> <p>Le confort du malade</p> <p>Un mieux-être : On va pouvoir accueillir des choses pour que le patient soit un peu mieux</p>

NOM : Caillibot

PRENOM : Charlene

TITRE : La présence soignante en soins palliatifs

As a caregiver, being with patients is part of everyday life, do we realize the effects of this on quality of living? My initial question is: "In palliative care, how does the " nursing presence "promote the patient's living conditions? "

I questioned the authors thoughts via their books as well as a palliative care professional to answer this question, various ideas came out of it, all related to each other and belonging to the CARE (taking care of the patient), in addition to the CURE (treat disease, symptoms). An adequate carer - cared for relationship promotes an effective presence which itself promotes patient communication with the caregiver, which will allow the externalization of his suffering, his anxiety, the reduction of his loneliness and thus of his total pain and therefore the improvement in quality of life.

The adequate presence implies on the part of the caregiver availability, respect and openness allowing recognition of the other in his entirety.

After having better understood the effects of the caregiver presence on the patient, I wondered what would be the results of a comparative study of the effects of this presence between a palliative care ward and another medical ward.

En tant que soignant la présence auprès des patients fait partie du quotidien, se rend-t-on compte des effets de celle -ci sur la qualité de vie ? Ma question de départ est : « En soins palliatifs, en quoi la « présence soignante » favorise-t-elle la qualité de vie du patient ? »

J'ai interrogé la pensée des auteurs via leurs livres ainsi qu'un professionnel des soins palliatifs pour répondre à cette question, en sont ressorties différentes notions toutes reliées entre elles et appartenant au care (prendre soin du patient), en complément du cure (traiter la maladie, les symptômes). Une relation soignant-soigné adéquate favorise une présence efficace qui elle-même favorise la communication du patient avec le soignant qui elle va permettre l'extériorisation de sa souffrance, son angoisse, la diminution de sa solitude et ainsi de sa douleur totale et donc l'amélioration de sa qualité de vie.

La présence adéquate implique de la part du soignant une disponibilité, un respect et ouverture permettant une reconnaissance de l'autre dans son entièreté.

Après avoir mieux compris les effets de la présence soignante auprès du patient, je me suis demandé quels serait les résultats d'une étude comparative des effets de cette présence entre un service de soins palliatifs et un autre service de médecine.

MOTS CLES : nursing presence, support, quality of life, palliative care, total pain

MOTS CLES : présence soignante, accompagnement, soins palliatifs, qualité de vie, douleur totale

INSTITUT DE FORMATION EN SOINS INFIRMIERS :

CHU de Rennes

2, rue Henri Le Guilloux 35033 Rennes Cedex 09

TRAVAIL ECRIT DE FIN D'ETUDES – 2020