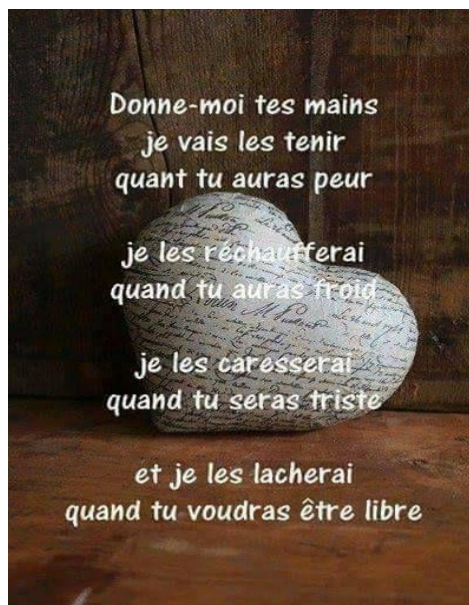




Pôle de formation des professionnels de santé du CHU Rennes.
2, rue Henri Le Guilloux 35033 Rennes Cedex 09

Mémoire d'Initiation à la Recherche en Soins Infirmiers

En quoi la famille influe-t-elle sur les souhaits du patient en fin de vie et les décisions d'une équipe soignante en soins palliatifs?



Formateur référent mémoire :
Marianne MARCHAND
DIDIER MERCIER

MOISAN Typhaine
IFSI Rennes CHU
Promotion 2018-2021

Mai 2021



Liberté • Égalité • Fraternité

RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

PRÉFET DE LA RÉGION BRETAGNE

DIRECTION REGIONALE

DE LA
JEUNESSE, DES
SPORTS ET DE
LA COHÉSION
SOCIALE

Diplôme d'état en soins infirmiers : mémoire d'initiation à la recherche en soins infirmiers.

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 en soins infirmiers 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 30 avril 2021

Signature de l'étudiant : MOISAN TYPHAINE

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.

REMERCIEMENTS :

Ce travail est le fruit de mes trois années de formation en soins infirmiers.

Je tenais à remercier chacune des personnes m'ayant accompagnée, aidée et soutenue durant ma scolarité.

Dans un premier temps je souhaitais remercier mes 2 référents de mémoire. Mr Didier Mercier et Mme Marchand Marianne, qui ont toujours été disponibles, m'ont prodigué de précieux conseils et qui ont su me guider tout au long de cette année et me permettre de réaliser mon mémoire de fin d'études.

A Mme Marylène OLERON, ma référente pédagogique, pour sa disponibilité, son écoute et ses conseils. A l'ensemble de l'équipe pédagogique de l'Institut de Formation en Soins Infirmiers de Rennes pour leurs enseignements, leur patience et leur dévouement avec cette situation sanitaire qui a rendu le quotidien de tout le monde plus compliqué. Aux 2 infirmières nommées Lucie et Marie dans ce travail, qui ont bien voulu répondre à mon enquête lors d'entretiens et me donner de précieux conseils. A Carole et Nadège, mes amies, rencontrées sur les bancs de l'I.F.S.I, qui ont toujours été présentes, à nos fous rires, nos moments de stress, notre entraide.

Pour finir, et pas de la moindre des manières, je souhaitais remercier mon papa qui nous a quitté il y a 2 ans, lors de ma 1^{ère} année. Lui qui m'a toujours soutenue dans mon projet d'études. Et je suis certaine que de là où il se trouve il est comblé et fier de ce que j'ai accompli. Ce travail, il est aussi en partie pour lui. A mon cher et tendre, sans qui rien n'aurait été possible, qui m'a soutenue durant ces trois années, m'a apportée du réconfort, m'a entourée mais qui a surtout supporté mon stress, mes soirées et week-ends à réviser... notre vie de famille chamboulée. A mes filles, Sarah et Lola, qui du haut de leurs 7 et 3 ans lorsque j'ai commencé ma formation, ont su comprendre que leur maman serait un petit peu moins disponible, mais qui ont toujours été des petites filles adorables, et qui à leurs manières m'encourageaient et me demandaient mes notes. Elles sont fières de dire que leur maman est à l'école comme elles, et qu'elle va devenir infirmière, pour soigner les gens comme dirait la plus petite.

MERCI...

SOMMAIRE

	INTRODUCTION.....	1
I-	LA SITUATION DE DEPART	
	1.1- PRESENTATION RESUME DES SITUATIONS DE DEPART.....	2-4
	1.2- CHEMINEMENT VERS LA QUESTIONS DE DEPART.....	4
II-	LE CADRE CONCEPTUEL	
	1) LES SOINS PALLIATIFS- FIN DE VIE	
	2.1.1- DEFINITION DES SOINS PALLIATIFS.....	5
	2.1.2- PRESENTATION UNITES DE SOINS PALLIATIFS ET EQUIPES MOBILES.....	5
	2.1.3- CADRE LEGISLATIFS DES SOINS PALLIATIFS ET ROLE DES SOIGNANTS.....	6-7
	2) LA TRIADE PATIENT-FAMILLE-SOIGNANTS.	
	2.2.1- LE PATIENT EN FIN DE VIE.....	8-9
	2.2.2- LA FAMILLE DU PATIENT EN FIN DE VIE.....	9-10
	2.2.3- PLACE ET ROLE DU SOIGNANT EN SOINS PALLIATIFS.....	10
	3) FACTEURS D'INFLUENCE.	
	3.3.1 LES SOUHAITS EN FIN DE VIE	11-12
	3.3.2 LA VULNERABILITE ET L'AUTONOMIE.....	12-13
	4) L'ETHIQUE EN SOINS PALLIATIFS.....	13-14
III-	METHODOLOGIE	14
IV-	ANALYSES DES ENTRETIENS.	
	4.1- PLACE DE LA FAMILLE EN SOINS PALLIATIFS.....	14
	4.2- INTERET DE LA FAMILLE EN SOINS PALLIATIFS.....	15
	4.3- FACTEURS INFLUANT SUR LA COLLABORATION	15-16
	4.4- LES SOUHAITS	16-17
	4.5- MOYENS DE COMMUNICATION ET ACTIONS SOIGNANTES.....	17-18
	4.6- LES DESACCORDS ENTRE LES SOUHAITS DU PATIENT ET DE SA FAMILLE.....	18
	4.7- LE POSITIONNEMENT SOIGNANT.....	18
	4.8- INTERET DE L'ETHIQUE	19
V-	LA DISCUSSION	
	5.1- LA MORT ET SON CHEMINEMENT.....	20
	5.2- LE SOIGNANT PRES DU PATIENT ET DE SA FAMILLE.....	21-22
	5.3- ACCEPTER LA VULNERABILITE POUR LAISSER PLACE A L'AUTONOMIE.....	22
	5.4- LA VULNERABILITE DONNE NAISSANCE A L'ETHIQUE.....	23-24
	5.5- CHEMINEMENT DEPUIS LES SITUATIONS D'APPELS.....	24-25
VI-	CONCLUSION.....	25-26
VII-	BIBLIOGRAPHIE.....	27-28
VIII-	ANNEXES	

INTRODUCTION :

La présentation de ce mémoire est l'aboutissement de 3 années d'études en soins infirmiers. Le choix du sujet de mémoire est important, c'est souvent un sujet qui nous questionne, nous touche, nous oblige à nous remettre en question. La thématique de la fin de vie abordée dans ce mémoire est un sujet que j'affectionne particulièrement.

Les situations que j'ai choisies d'utiliser pour ce travail de fin d'études se sont déroulées lors de ma 3ème année de formation, dans une unité de soins palliatifs. Ce stage a vraiment été une révélation tant sur mon projet professionnel que sur l'approche de cette discipline. Ayant été 10 ans aide-soignante avant mes études d'infirmière, j'ai souvent remarqué que le sujet de la fin de vie est un sujet sensible dans les différents services. La mort fait peur. Lors de ce stage, j'ai été marquée par l'importance de la place des familles en soins palliatifs. Je me suis donc initialement questionnée sur leur influence.

L'objectif des soins palliatifs est axé principalement sur le respect de la dignité du patient, de ses volontés, de ses désirs. Mais comment recueillir ses souhaits ? Est-il facile de les verbaliser ? Quels facteurs influent sur ses souhaits ? Quel rôle a le soignant dans le recueil de ses souhaits et comment se positionne-t-il lorsque les souhaits du patient et de sa famille ne sont pas en accords ?

Une autre réalité est là, le patient en fin de vie a besoin de l'autre. Malgré cette vulnérabilité, il souhaite aussi être reconnu en tant que personne libre et autonome de pensée. Alors comment trouver cet équilibre si fragile ?

C'est parmi tous ces constats que j'ai pu élaborer ma question de départ. J'ai ensuite lu diverses ouvrages et articles sur les différents concepts des soins palliatifs, sur la relation patient-famille-soignants, sur l'influence de la vulnérabilité du patient en fin de vie et sur la place de l'éthique en soins palliatifs. Ces lectures m'ont permis d'élaborer un cadre conceptuel. Ensuite, je suis allée à la rencontre de deux infirmières travaillant en soins palliatifs depuis de longues années, afin de recueillir leurs témoignages, leurs ressentis sur la question et leurs connaissances. J'ai ensuite analysé ces entretiens que j'ai croisés à ma question de départ et à ma propre réflexion sur le sujet. Le sujet que j'ai choisi est une question ouverte. J'ai fait le choix de sélectionner certains concepts afin de rester centrée sur ma recherche, mais d'autres auraient pu être travaillés.

I : LA SITUATION DE DÉPART

1.1- PRESENTATION DES SITUATIONS DE DÉPART.

Je suis actuellement en stage sur l'équipe mobile de soins palliatifs. Nous rencontrons à domicile Mme S, souffre d'une carcinose péritonéale métastasée depuis 2 ans. Il y a 6 semaines, il a été acté sur décision pluridisciplinaire et en accord avec la patiente de stopper les transfusions qu'elle effectuait toutes les 3 semaines en clinique. Il lui a bien été expliqué les complications qu'engendre l'arrêt des transfusions. Malgré tout, pour Mme S les transfusions étaient trop fatigantes (temps de transport, hospitalisations etc...). Mme est au clair sur sa situation palliative. Pour elle, les transfusions systématiques étaient un acte déraisonnable qui repoussait sa fin de vie, sans en voir les bénéfices réellement. L'objectif de notre visite à domicile est donc un suivi et une réévaluation de la prise en soins de Mme depuis ces arrêts de transfusion, et envisager la suite de la prise en charge en cas d'aggravation.

Nous avons rendez-vous l'après-midi au domicile de Mme, entourée de son époux et de ses 2 infirmières libérales. L'équipe mobile d'accompagnement en soins palliatifs lors du rendez-vous se compose d'un médecin, d'un psychologue et de moi-même. Le médecin de l'équipe mobile demande rapidement en début d'entretien comment se sent madame. Elle est à 6 semaines de sa dernière transfusion. Mme se sent bien, elle n'exprime pas de douleurs et voit un réel bénéfice depuis l'arrêt des transfusions. Elle se sent cependant plus essoufflée. Cette dyspnée est palliée pour le moment avec des morphiniques qui ont été instaurés depuis 1 semaine avant la toilette. Depuis, les soins se passent mieux. Mme est moins essoufflée. Très vite dans l'entretien, le médecin aborde le sujet de la suite de la prise en soins de Mme en cas d'aggravation et de ses souhaits. Elle nous dit d'emblée vouloir rester le plus longtemps possible à la maison avec son époux. Elle verbalise même souhaiter y mourir. Mais très vite elle se tourne vers son mari et nous dit : « c'est surtout à lui qu'il faut demander, il s'occupe déjà beaucoup de moi, je ne voudrais pas abuser de sa bonté ». Nous laissons donc place à la parole de Mr qui répond : « Pour l'instant ça va, je gère avec les aides. Mais jusqu'au jour où je ne pourrai plus...puis après je resterai seul dans cette maison... ». Le psychologue prend le relais et demande à Mr : « qu'est ce qui pourrait faire que vous ne pourriez plus ? », Mr répond difficilement à cette question. Il nous pose des questions pratiques, en cas d'aggravation : « qui contacter en pleine nuit ? que doit-il faire ? » Il finit les yeux remplis de larmes en disant « Je me suis pourtant marié pour le meilleur et pour le pire ...mais quand je ne pourrai plus, je ne pourrai plus. ». En fait, nous sentons dans le discours de Mr que le décès de Mme à domicile lui fait extrêmement peur, nous comprenons tout à fait ses craintes. Mme acquiesce, tête baissée et regard triste. Elle nous dit que si possible elle ne souhaite pas d'acharnement thérapeutique car elle sait que ses jours sont comptés. Elle ne souhaite

pas passer dans un service dit « technique » mais plutôt dans un service de soins palliatifs si possible. La proposition de la rédaction d'une fiche Samu-pallia est donc proposée en collaboration avec son médecin traitant avec comme 1er choix une admission en unité de soins palliatifs.

SITUATION 2 :

Je suis en stage actuellement, en unité de soins palliatifs. Cette unité accueille des patients en phase terminale de leur maladie. Nous accueillons un jeune patient de 27 ans atteint d'un mélanome métastasé au foie et aux os. Mr A est un patient d'origine Kurde, né en Turquie, mais il vit en France avec sa femme depuis 4 ans. Ils ont une union commune, 2 enfants en bas âge, de 2 ans et demi et 9 mois. Nous avons accueilli Mr A dans le service une première fois mi- septembre, pour une prise en charge de la douleur, cette hospitalisation avait ensuite abouti à un retour à domicile avec une antalgie per-os. Un mois plus tard nous accueillons à nouveau Mr dans le service, pour un équilibre antalgique, AEG et nausées. Nous trouvons Mr beaucoup plus fatigué qu'à sa précédente hospitalisation. Au niveau médical, les médecins oncologues et du service sont plutôt pessimistes. Mr a eu tous les traitements de chimiothérapie, radiothérapie ou même immunothérapie possible. Sa fin de vie semble proche, cependant Mr refuse d'accepter que la médecine en France ne puisse plus rien faire pour lui. Il verbalise « A 27 ans ce n'est pas possible d'abandonner, j'ai encore beaucoup trop de choses à vivre avec mes enfants », « Je me battraï jusqu'au bout, car si je n'ai plus la foi plus rien ne sert de vivre ». Plusieurs fois en rendez-vous, nous rencontrons son épouse, qui elle semble être au clair de la situation : elle voit que la santé de son conjoint s'altère rapidement, comprend que sa situation est en phase palliative. Elle nous dit d'ailleurs avec beaucoup d'émotions : « Quand je vois la force qu'il a encore à se battre, j'ai envie d'y croire avec lui. Je n'ose pas lui dire que cela ne sert à rien et qu'il vit les derniers instants qui lui restent. Il n'est pas prêt à entendre cela ». La famille turque de Mr vit en France, son père et son oncle sont dans la même optique que Mr, la médecine en France l'abandonne. A 27 ans, on ne peut pas mourir. D'ailleurs dans l'islam on ne parle pas de la mort avant l'heure, au risque de l'attirer. Ils sont très présents, lors de l'hospitalisation de Mr, au point de ne plus laisser place à la compagne de Mr. Lors de la deuxième semaine d'hospitalisation, sa famille prend une décision et convainc Mr qu'il serait mieux pour lui de repartir au pays en Turquie, non pas pour y mourir, « mais parce que là-bas en Turquie, ils vont s'occuper de lui et lui proposer un traitement qui va le sauver ». L'épouse de Mr n'est pas mise directement au courant de cette décision, et n'a pas été concertée. C'est lors d'un rendez-vous médical que le médecin référent de l'unité de soins palliatifs et l'infirmière font comprendre à Mme que la famille souhaite organiser un rapatriement vers la Turquie pour Mr. Elle sait d'emblée que si son conjoint part vers la Turquie, elle et ses enfants ne le reverront certainement jamais. Nous lui proposons ensuite un temps d'échange seule avec son conjoint, mais il est difficile pour elle d'accéder à Mr, car sa famille est très présente et ne quitte pas la chambre. L'IDE

de secteur se permet de demander à la famille de sortir un petit peu de la chambre, afin que Mr et Mme puissent se parler intimement de la situation. Mr dit à Mme qu'il ne « l'abandonne pas elle et les enfants, mais à l'inverse si en Turquie ils parviennent à le guérir, cela sera une merveilleuse surprise pour elle et les enfants ». Il la demande en mariage d'ailleurs lors de ce temps. Mme accepte, ils se marient deux jours plus tard dans le service. Sur demande de la famille, un rapatriement sanitaire est organisé et validé par le ministère de la santé et le consulat vers la Turquie trois jours plus tard. Les médecins du service se demandent même si Mr va supporter le transport tant il est douloureux et fragile. A leurs yeux le transport de Mr est déraisonnable et sans espoir. La dernière nuit avant son départ fut très compliquée. Le matin de son départ, son épouse et ses enfants sont venus lui dire au revoir. Un adieu aux yeux de sa femme, car elle savait pertinemment qu'elle ne reverrait jamais son conjoint. Mr est décédé 7 jours plus tard.

1.2 : CHEMINEMENT VERS LA QUESTION DE DEPART.

Ces deux situations m'ont rapidement interpellées. Mais je ne les ai pas mises en lien directement. Elles me semblaient différentes. Dans la première, j'ai été impressionnée d'emblée de la sérénité de la situation. Madame et son mari semblaient avoir intégré la situation et en parlaient ouvertement ensemble. Ainsi la relation avec l'équipe soignante paraissait naturelle et légère. Alors que dans la seconde situation, l'épouse de Mr avait intégré la situation de son époux, mais lui semblait dans un tel déni qu'il était difficile entre eux de communiquer. Et de ce fait, la relation avec l'équipe me paraissait moins naturelle. Je me suis donc dans un premier temps interrogé sur l'importance des mécanismes de défense de chacun et l'influence qu'ils avaient dans la relation patient-famille-soignant. En sortant de la visite à domicile de Mme S, j'ai à chaud eu l'impression que le souhait de la patiente n'avait pas été respecté. Mais je comprenais également la difficulté pour son mari de voir son épouse mourir à domicile. Pour Mr A, son souhait et celui de sa famille a été exaucé, alors que sa femme et leurs enfants étaient peïnés par ce choix. C'est alors, que je me suis demandée comment l'équipe soignante pouvait se positionner face à ce genre de dilemme ? Dans la seconde situation, j'ai senti que ce patient et sa famille ont marqué l'équipe. Les soignants étaient peïnés pour son épouse et ses enfants qui restaient en France. Et ainsi, ne comprenais pas l'influence de la famille sur le patient, dans leurs souhaits de le rapatrié en Turquie. C'est par ses faits que je me suis questionnée sur : **l'influence de la famille dans les souhaits du patient en fin de vie et les prises de décisions d'une équipe soignante en soins palliatifs ?**

II : LE CADRE THÉORIQUE.

1) LES SOINS PALLIATIFS.

2.1.1- DEFINITION DES SOINS PALLIATIFS.

Selon la SFAP (société française d'accompagnement et de soins palliatifs) : « Les soins palliatifs sont des soins actifs délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. L'objectif des soins palliatifs est de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, mais aussi de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle. Les soins palliatifs et l'accompagnement sont interdisciplinaires. Ils s'adressent au malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches, à domicile ou en institution. La formation, et le soutien des soignants et des bénévoles font partie de cette démarche. Les soins palliatifs et l'accompagnement considèrent le malade comme un être vivant et la mort comme un processus naturel. Ceux qui dispensent des soins palliatifs cherchent à éviter les investigations et les traitements déraisonnables (acharnement thérapeutique). Ils se refusent à provoquer intentionnellement la mort. Ils s'efforcent de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'au décès et proposent un soutien aux proches en deuil. Ils s'emploient par leur pratique clinique, leurs enseignements et leurs travaux de recherche, à ce que ces principes puissent être appliqués. ». (*Guide régional des soins palliatifs Bretagne, 2019, p. 2*)

2.1.2- PRESENTATION D'UNE UNITE DE SOINS PALLIATIFS ET D'UNE ÉQUIPE MOBILE D'ACCOMPAGNEMENT AUX SOINS PALLIATIFS.

Les Unités de soins palliatifs sont des structures d'hospitalisation complète allant de 10 à 15 lits en moyenne, accueillant exclusivement des patients en soins palliatifs. Elles sont constituées de lits totalement dédiés à la pratique des soins palliatifs et de l'accompagnement de la fin de vie. Elles assurent une triple mission : de soins, d'enseignement et de recherche. Les équipes mobiles d'accompagnement en soins palliatifs (EMASP) sont des équipes pluridisciplinaires rattachées à un établissement de santé. Elles interviennent au sein des services de soins, et selon le territoire, elles peuvent aussi se déplacer à domicile et dans les établissements médico-sociaux. Elles accompagnent, sans se substituer à elles, des équipes de soins confrontées à des décisions complexes et délicates d'un point de vue éthique. La souffrance terminale doit être abordée comme une maladie en soi, susceptible de répondre à un traitement répondant aux souhaits du patient ». (*Guide régional des soins palliatifs Bretagne, 2019, p. 3*). Certes les soins palliatifs sonnent comme la dernière ligne droite, de la vie avant la mort, mais avant la mort il y a la vie. Toute l'idée du concept en soins palliatifs est là, rendre ce temps précieux restant, vivant.

2.1.3- CADRES LEGISLATIFS DES SOINS PALLIATIFS ET ROLE INFIRMIERS.

De par ses enjeux éthiques, les soins palliatifs nécessitent un cadre législatif et juridique. Dans les 20 dernières années, les soins palliatifs ont donné lieu à la création de plusieurs lois.

L'article L1111-12 du code de la santé publique définit la fin de vie comme les derniers moments d'une personne « en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable qu'elle qu'en soit la cause ». (*république, 2005*)

- LOI N°99-477 du 9 juin 1999 : Loi visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs :

Elle reconnaît le droit à toute personne malade dont l'état le requiert d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement. Elle définit les soins palliatifs comme étant des soins actifs et continus pratiqués par une équipe pluridisciplinaire. Ainsi que leurs lieux de pratique (en institution ou à domicile), et précise leurs objectifs (soulager la douleur, apaiser la souffrance psychologique psychique, sauvegarder la dignité de la personne malade, soutenir son entourage) ». (*Guide régional des soins palliatifs Bretagne, 2019, p. 8*)

- LOI N°2002-303 : du 4 mars 2002 : loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, dite loi Kouchner. Elle rappelle des droits fondamentaux attachés à la personne humaine dans le système de santé (respect de la dignité etc...). Elle étend les droits à l'information du patient et au consentement. Elle crée pour la première fois la personne de confiance. Elle renforce les droits des patients et leur ouvre l'accès direct aux informations concernant leur santé. Elle donne droit à un congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie pour tout salarié (congé de solidarité familiale). (*Guide régional des soins palliatifs Bretagne, 2019, p. 8*)

- LOI N°2005-370 : du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, dite loi Léonetti : Rappelle l'interdiction de toute obstination déraisonnable dans les traitements et soins. Elle encadre la limitation ou l'arrêt de tout traitement selon la situation du patient. Réglemente l'utilisation des traitements en cas de souffrance. Pour la première fois, elle crée les directives anticipées. Et enfin, renforce le rôle de la personne de confiance lorsque le patient n'est plus apte à s'exprimer. (*Guide régional des soins palliatifs Bretagne, 2019, p. 9*)

- LOI N° 2016-87, du 2 février 2016 : Dite Loi Claeys- Léonetti, cette loi est un tournant dans l'histoire des soins palliatifs. Elle reconnaît le droit à la sédation profonde et continue jusqu'au décès sous certaines conditions. Elle renforce la liberté en rappelant le droit pour le patient de refuser ou de ne pas recevoir un traitement. Qualifie la nutrition et l'hydratation artificielle de traitement. Elle renforce

le caractère des directives anticipées. Et elle consolide le rôle de la personne de confiance créée en 2002. » (*Guide régional des soins palliatifs Bretagne, 2019, p. 9*)

- Cadres législatifs IDE :

Selon le code de déontologie des infirmiers du 25 novembre 2016 :

- **L'article R.4311-2** : Rappelle en premier lieu que les soins infirmiers sont « préventifs, curatifs ou palliatifs » et qu'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, économique, sociale et culturelle. Et 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 ». (*Code de déontologie des infirmiers, 2016*)

- **Art. R. 4312-20** : « L'infirmier a le devoir de mettre en œuvre tous les moyens à sa disposition pour assurer à chacun une vie digne jusqu'à la mort ». « Il a notamment le devoir d'aider le patient dont l'état le requiert à accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement ». « Il s'efforce également, d'accompagner l'entourage du patient ». (*Code de déontologie des infirmiers, 2016*)

- **Art. R. 4312-3** : « L'infirmier, au service de la personne et de la santé publique, exerce sa mission dans le respect de la vie humaine. Il respecte la dignité et l'intimité du patient, de sa famille et de ses proches ». (*Code de déontologie des infirmiers, 2016*)

- **Art. R. 4312-21** : « L'infirmier doit accompagner le mourant jusqu'à ses derniers moments, assurer par des soins et mesures appropriés la qualité d'une vie qui prend fin, sauvegarder la dignité de la personne soignée et reconforter son entourage ». « L'infirmier ne doit pas provoquer délibérément la mort. » (*Code de déontologie des infirmiers, 2016*)

2) LA TRIADE PATIENT-FAMILLE-SOIGNANTS.

La triade que forme le patient, le soignant et son entourage est particulièrement complexe. L'accompagnement à la fin de vie est une période difficile pour chacun. Le patient vit des choses que lui seul peut comprendre, la famille angoisse à l'idée de perdre leur proche. Et le soignant face à la souffrance de l'autre ne reste pas indemne psychologiquement. La peur et l'angoisse suscitent de fortes émotions conscientes et souvent inconscientes. Cette collaboration aussi simple qu'elle en paraît, se modifie chaque jour à chaque instant en fonction des émotions de chacun.

2.2.1- LE PATIENT EN FIN DE VIE.

« La dernière étape de l'existence des personnes gravement malades peut être qualifiée de crise ultime. Elle se révèle bouleversante et déstabilisante parce qu'elle s'accompagne de nombreuses pertes qui remettent en cause l'équilibre somatique, psychique et socio-familial de l'individu. » (Smailovic, 2006, p. 28) Selon Sigmund Freud "Au fond, personne ne croit à l'éventualité de sa propre mort. Tout le monde est convaincu d'être immortel" (Freud, 1915). Après des mois de maladie difficiles, à se battre et à croire en la guérison de la maladie, le malade arrivant en soins palliatifs prend brutalement conscience que tous ses espoirs s'envolent. « Au moment de l'arrêt de soins à visée curative, l'angoisse de mort, restée dans les coulisses le temps des traitements, s'engouffre à nouveau sur le devant de la scène psychique. » (Smailovic, 2006, p. 28). D'après Freud (1915) « Nous soutenons volontiers que la mort est la fin nécessaire de la vie ». Or, « nous avons l'habitude de nous comporter comme s'il en était autrement », l'auteur conclut donc que « la mort est irreprésentable. Elle est le trou noir de la psyché. L'inconscient ne connaît pas la négation, il ne peut donc connaître la mort » (Smailovic, 2006, p. 30). Ces angoisses de mort menacent donc l'équilibre psychique du patient. Pour se protéger face à ses pensées violentes et face à la peur, de nombreux mécanismes de défenses inconscients se mettent en place afin de contrer ces envahissements. Ces mécanismes de défense visent à protéger la personnalité psychique de la personne malade. Ils assurent l'équilibre psychologique, en la mettant à l'abri de ce que la réalité lui impose. Elisabeth Kubler Ross, pionnière dans le domaine des soins palliatifs « définit le cheminement d'une personne confrontée à la maladie grave, en y repérant 5 étapes : Le refus ou déni, la dépression, la colère, et l'acceptation. » (Kubler Ross, 1975). En lien avec mes situations, je m'attarderai plus en détail sur le déni, et l'acceptation.

• Le déni :

« Le refus ou déni est un état de choc temporaire qui suit immédiatement l'annonce du diagnostic de maladie grave. Ce mécanisme vise le patient à ne pas comprendre, ne pas entendre, à ne surtout pas admettre la présence de la mort, ou à minimiser la réalité de la gravité de la situation. La personne

adopte le déni, lorsqu'à un moment donné, même brièvement, elle a pris conscience des conséquences que pouvait avoir la maladie grave : c'est-à-dire la mort ». (*Hacpille, 2006, pp. 13, 14*). Dans ma seconde situation Mr A est dans le déni, et son épouse dans l'acceptation.

- **L'acceptation :**

« L'acceptation se réfère plutôt à une activité intérieure. Le patient admet ou reconnaît la réalité. Nous ne pouvons pas empêcher la survenue de la mort quand l'heure de la fin a sonné. Si le patient trouve une certaine sérénité dans son cheminement, à ce moment précis la famille est souvent perdue et en décalage avec le patient. Elle a du mal à réaliser que son proche lui échappe et que cette expérience, désormais seul le patient peut la vivre. Cela explique parfois ces situations où familles et patients ont l'impression de ne plus se comprendre ou de ne plus avoir grand-chose à se dire ». (*Hacpille, 2006, p. 18*) Dans ma première situation, Mme S et son époux sont dans l'acceptation.

2.2.2- LA FAMILLE DU PATIENT EN FIN DE VIE.

« La famille peut être imagée par une sorte d'équilibre, cet équilibre oscille en fonction des événements de la vie tels qu'une naissance, un mariage, une séparation, un deuil etc.... L'annonce d'une maladie grave ou de la fin de vie, vient brutalement perturber cet équilibre. En conséquence, chacun devra s'adapter à la situation. Les responsabilités de chacun devront se répartir différemment, à cela s'ajoutent le chagrin et la peur de perdre leur proche » (*Richard, 2006*). En soins palliatifs, comprendre les besoins de la famille et y répondre est un défi pour les équipes de soins palliatifs : même si les proches deviennent destinataires des soins, ils sont dans la plupart des cas, les proches aidants du malade. Atteindre un équilibre dans ce double rôle de donneurs et de destinataires des soins s'avère souvent compliqué, surtout durant la phase terminale de la maladie. La famille traverse les mêmes étapes décrites par E. Kubler- Ross, que celle vécue par le malade lui-même. La difficulté qui se pose souvent entre le malade et son entourage, est que ces étapes ne sont pas toujours en phase de part et d'autre.

La famille vit souvent des moments difficiles lors de l'accompagnement d'un proche en fin de vie, les sentiments de peur, d'inquiétude, de culpabilité et d'épuisement, tant physique que psychologique, peuvent s'entremêler. Le soignant aura un rôle important dans cette situation : apprendre à observer, observer le vécu de la famille face à la maladie, observer les liens entre le patient et sa famille et être attentif aux émotions de chacun. Le bon positionnement de chacun autour du patient renforcera la satisfaction d'accomplir ce qu'il faut pour le malade. Parfois la famille éprouve un sentiment d'impuissance et ne sait plus vraiment comment communiquer avec leur proche malade. Que lui dire ? Que ne pas lui dire ? Comment lui dire ? De quoi lui parler ? C'est dans ses moments où le soignant a

toute sa place, recrée le lien qui parfois s'est abîmé par la maladie et la souffrance de chacun. Cependant pour tisser ce lien, il faut à minima du temps, le temps est précieux mais souvent compté en soins palliatifs. En effet, les différentes personnes qui gravitent autour du patient en fin de vie interagissent de différentes façons à des moments différents et ne vivent pas la même temporalité. Pour le proche-soignant, la fatigue imposée par son rôle, et l'anxiété qui en découlent l'incite, parfois, à anticiper des réflexions ou des décisions en désaccord avec le projet de soin de l'équipe et du patient. Ces désaccords au niveau éthique ou thérapeutique, notamment en soins palliatifs, entravent parfois le projet d'accompagnement du patient. Ces situations conflictuelles nécessitent de la part de l'équipe soignante une réflexion avec le malade et sa famille afin de prendre en compte l'avis de chacun pour pouvoir aboutir à un projet commun.

2.2.3 : PLACE ET RÔLE DU SOIGNANT EN SOINS PALLIATIFS.

Dans la triade patient- famille soignant, la position du soignant est celle de tiers. Elle vient accompagner une relation patient -famille déjà existante avant la maladie, ponctuellement, dans un moment de crise. Dans ce contexte de fin de vie mais à n'importe quel autre moment, le soignant se doit d'être disponible pour le malade et sa famille afin d'établir une communication adaptée. La relation avec le patient et sa famille consiste à créer un climat de confiance propice à l'établissement de la relation avec celle -ci, à entretenir cette relation et à pouvoir y mettre fin au bout d'un certain temps.

Pour prendre soin de la relation patient/famille/soignants, le soignant devra identifier les difficultés rencontrées par le patient lui-même ainsi que son entourage. L'équipe doit donc offrir un soutien adapté aux besoins du patient et de son entourage, et ainsi mettre en place des accompagnements et services nécessaires afin de les soulager au mieux. Mais disons-le, accompagner le patient et sa famille dans un contexte de fin de vie demande inévitablement de la part du soignant de l'investissement émotionnel, jusqu'à atteindre ses propres limites. Selon Levinas « Autrui m'affecte malgré moi. Et c'est en réponse à cette affection que je me tourne vers l'autre. » (*Levinas, 1974, p. 93*). Le soignant est donc lui-même confronté à son futur possible : la maladie et la mort. Alors le patient face à la mort est-il le seul à être vulnérable dans cette relation patient-famille-soignant ?

3) FACTEURS D 'INFLUENCE.

3.3.1 LES SOUHAITS.

- **Les souhaits du patient :**

Selon le petit Larousse : « un souhait est une aspiration de quelque chose qu'on n'a pas, un désir d'obtenir quelque chose, il s'agit d'exprimer la volonté de voir un événement se produire » (*Larousse, s.d.*). Les soignants ont, dans cet accompagnement, un rôle pédagogique, qui consiste d'abord à déterminer les souhaits du malade et ensuite à analyser leur compatibilité avec le projet thérapeutique des professionnels de santé. Discuter avec le patient et sa famille des souhaits de chacun dans l'intérêt du malade permet de réaliser ensemble et de façon complémentaire le mieux-être du malade. Toutefois, lors d'entretiens, ces rencontres sont souvent l'occasion de prendre conscience que chacun a des objectifs différents. Les exprimer en toute simplicité et honnêteté aide à clarifier les priorités et la faisabilité du projet. Pour illustrer ces faits, j'ai choisi « une étude de l'INED (Institut national d'études démographiques) réalisée en 2010, qui indique que près de 7 personnes sur 10 décèdent dans un établissement de santé. En revanche, l'étude IFOP (Institut français d'opinion publique) réalisée la même année, atteste que 81% des Français souhaiteraient passer leurs derniers instants chez eux » (*Trantesse, 2016*). En effet, au cours de la maladie et des difficultés qui y sont liées, les souhaits et choix du patient ne sont pas sans se modifier. La maladie rend l'avenir incertain, le patient se sent en insécurité, ce qui peut le rendre ambivalent dans ses désirs. Autrement dit, il n'y a pas de souhait défini. Les souhaits du patient oscillent en fonction de l'évolution de sa maladie, de ses symptômes, et de ses émotions. Si aujourd'hui le patient souffre, son souhait du jour sera certainement d'accéder rapidement à des antalgiques afin de soulager ses souffrances. Or demain, si ce même patient est confortable et reposé, son souhait sera peut-être d'aller se balader dans un parc profiter du soleil. Ce qui, idéalement, oblige les soignants à interroger régulièrement les souhaits du patient et ceux de sa famille, afin de les actualiser à l'instant présent. Ainsi je m'interroge sur les motifs et les difficultés qui expliquent cette différence entre le souhait du malade et la réalité.

- **Les souhaits de la famille :**

« Il a été observé que, lorsque les familles ne peuvent discuter des objectifs de l'accompagnement de leur proche, elles ont tendance à rencontrer beaucoup plus de difficultés pour cheminer dans ce long processus de la maladie » (*Hacpille, 2006, p. 39*). En soins palliatifs, la famille fait partie intégrante de la prise en soins du patient. Cependant, il est important de garder en tête que les souhaits du patient ne sont pas forcément ceux des proches. Face à la mort, le patient et sa famille vivent des choses différentes. L'entourage à l'approche de la mort se sent parfois dépassé, angoissé, voire incapable d'assumer la fin de vie d'un proche au domicile, ce qui l'entraîne parfois à se déresponsabiliser du patient, qui s'en

remet au personnel soignant, se persuadant que ce dernier est plus à même de mener à bien cet accompagnement de fin de vie. Souvent, les proches aidants principaux ont eux-mêmes leurs propres limites. Et pourtant, on imagine à quel point la collaboration de l'entourage et son investissement sont nécessaires et indispensables, afin d'assurer une fin de vie sereine et ainsi, accomplir les souhaits de leur proche en fin de vie.

- **Les souhaits du patient et de sa famille :**

D'après une seconde étude, intitulée « Fin de vie en France » menée en 2010 publiée par l'INED : On sait que « lorsque le médecin connaît à la fois le souhait du patient et celui de sa famille, ceux-ci sont généralement (90%) identiques. Dans le cas contraire, lorsque le médecin ne connaît pas le souhait du patient, le choix de la famille est largement privilégié (82% contre 6%) (*Pannec, 2019*). Cette étude illustre donc l'importance de connaître les souhaits du patient afin de rester centré sur son projet de soin. Cependant, en cas de désaccords, il est important d'harmoniser au mieux le souhait du malade avec celui de ses proches, en s'efforçant de n'offenser personne. Voilà donc une problématique qui invite à s'interroger sur les décisions qui aboutiront à un compromis pour le patient et son entourage. C'est dans ce genre de situations et de questionnements que l'éthique occupe une place importante, lorsque que les souhaits du patient ne sont pas en adéquation avec ceux de sa famille. Ainsi, comment une équipe soignante se positionne-t-elle face à ce genre de dilemmes éthiques ?

3.3.2 : LA VULNÉRABILITÉ ET L'AUTONOMIE.

D'après une étude faite par le Dr Vassal, chef de service en soins palliatifs du CHU de Saint-Etienne. « Lorsqu'on interroge des personnes en bonne santé, 60 à 80 % déclarent souhaiter mourir à leur domicile. Or, très majoritairement, c'est à l'hôpital que l'on décède » (*Vassal, 2013, p. 2*). L'homme en fin de vie est vulnérable et fragile, ses souhaits se modifient face aux conséquences causées par la maladie. Que faut-il donc en penser ?

Une réalité est bien là : la maladie épuise, le corps se transforme, les douleurs marquent. Tous ces changements marquants portent atteinte à l'image que le patient a de lui-même et sur celle qu'il renvoie. « Il devient difficile tant pour le patient que pour son entourage de reconnaître dans ce corps et cet esprit vulnérable l'image « d'avant », celle d'une personne forte et en bonne santé » (*Smailovic, 2006, p. 25*). Or, La personne malade vulnérable hospitalisée en fin de vie demeure, malgré cette maladie, capable d'autonomie, même si elle a besoin d'être aidée et accompagnée dans les actes de la vie quotidienne. Elle est encore capable de décider pour elle-même et exprimer ses souhaits. L'autonomie en fin de vie " c'est la capacité à avoir des désirs et des valeurs, à être un cœur palpitant, même quand on est dépendant des autres, qu'on n'a plus de force et qu'on ne pourrait pas tout seul

trouver le chemin pour réaliser ses désirs » (Pelluchon, *Jusqu'à la mort accompagner la vie*, 2012) .Selon Martin Buber , philosophe « C'est dans la relation entre soigné et soignant que se déploie la liberté de la personne en fin de vie et qu'apparaît la personne humaine » (Vassal, 2013). « C'est dans la relation soigné soignant fondée sur la confiance et la confiance que l'autonomie se développe. Réfléchir à la vulnérabilité du patient, nous permet de le faire exister et de le considérer en tant qu'homme et non pas seulement en tant que malade » (Pelluchon, 2014, p. 24). L'importance accordée en soins palliatifs à la qualité de la vie est primordiale. « C'est le présent qui compte, le plaisir éprouvé par la personne à l'instant présent, ce qu'elle ressent est plus précieux que tout jugement a priori et abstrait sur la qualité de vie qui serait projeté sur elle par quelqu'un d'autre dit de sa vie » (Richard, 2006). On en revient alors, quand on est centré sur une démarche thérapeutique, sur la prise en considération de la vulnérabilité du patient en fin de vie, de sa liberté de pensée, et de ce que la personne ressent, et non à ce que d'autres disent ou pensent de sa vie. Cependant, « la vulnérabilité du patient rend nécessaire une interrogation éthique approfondie de nos pratiques soignantes. Ce cheminement ne sera pas facile car derrière cette question de la validité de nos pratiques, c'est évidemment nos motivations profondes et notamment notre désir de puissance sur l'autre qui se trouvent interrogés. » (Mallet, 2003) Si la considération de la vulnérabilité et le respect de l'autonomie est fondamental dans cette relation à l'autre, ne connaît-on pas pour autant des limites ?

4) L'ÉTHIQUE EN SOINS PALLIATIFS.

La préoccupation éthique est un fondement des soins palliatifs. L'éthique est là quand il n'y a pas de règle précise, c'est-à-dire quand les lois et règlements sont inexistants comme c'est le cas pour la relation patient-soignant-famille. La réflexion éthique est au cœur des soins palliatifs. Lors de mon arrivée en stage en soins palliatifs, je me suis d'ailleurs interrogée sur le temps de transmissions et de synthèses dans ce service par rapport à d'autres services dits « traditionnels », temps qui me paraissait important. A la fin de mon stage, j'en ai compris le sens. Prendre une décision sur une question éthique prend du temps, le temps d'exposer la situation, le temps de soulever les questionnements qui en résultent, le temps de réfléchir et partager le positionnement de chacun. Et quand bien même, est-ce l'émergence du questionnement ou la décision finale le plus important ? Dans l'éthique, il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises décisions, une réponse toute faite n'existe pas. Une réflexion éthique est toujours à mener au cas par cas, au-delà des évidences.

- **Le dilemme éthique** : Dans des services tels que la cancérologie ou les soins palliatifs, les soignants sont beaucoup confrontés à des dilemmes éthiques, car l'enjeu de ces questions est la mort. Selon le comité d'éthique du Québec : « Il s'agit de situations où les valeurs et les principes entrent en

opposition et rendent les décisions difficiles. L'individu se trouve divisé entre des principes et des valeurs auxquels il accorde de l'importance ». (Québec, 2020)

III- METHODOLOGIE.

L'outil utilisé pour réaliser mes entretiens est l'entretien semi-directif. Celui-ci contient des questions ouvertes sur différents concepts en lien avec ma question de départ et mon cadre théorique. L'utilisation de questions ouvertes incite la personne interrogée à étoffer ses réponses. Lors de l'élaboration de mon guide d'entretien, j'ai été vigilante à ne pas induire de réponses dans mes questions. La situation sanitaire, en lien avec la covid- 19 m'a contrainte à effectuer mes entretiens par téléphone. Afin de ne pas interrompre la conversation et de fluidifier les échanges, je n'ai pas pris de notes. J'ai utilisé un outil d'enregistrement vocal, avec accord des professionnels pour enregistrer l'échange. En vue de la complexité de ma question de départ, et des concepts abordés, j'ai souhaité de préférence interroger des infirmières expérimentées en soins palliatifs (au moins 10 ans d'expérience ou plus). Lors de mon semestre 4, j'ai eu l'occasion de faire mon stage en unité de soins palliatifs. Pendant, ce stage, j'ai abordé mon sujet de mémoire de fin d'études avec plusieurs infirmières, qui se sont proposées pour être interviewées. Toutes deux ont plus de 15 ans d'expérience en soins palliatifs en unité ou en équipe mobile. Chacun des entretiens a duré en moyenne 1H. Ils ont tous les deux été extrêmement riches. Après analyse, beaucoup de concepts et d'éléments importants sont ressortis de ces entretiens. Il m'a fallu choisir l'essentiel, ce qui a été parfois frustrant. Afin de garder une cohérence avec mon cadre conceptuel, les différentes parties de l'analyse interprétative rejoignent le plan de mon cadre conceptuel. Pour une question d'anonymat, j'ai modifié les prénoms des infirmières.

IV- ANALYSE DESCRIPTIVES DES ENTRETIENS.

4.1- PLACE DE LA FAMILLE EN SOINS PALLIATIFS.

Lors de mes entretiens, les deux infirmières s'accordent sur le fait que la famille en soins palliatifs a une place importante « autour du patient », tout en mettant toujours le patient au cœur de la prise en soins. Pour intégrer la famille, une infirmière précise qu'elle se base sur le souhait du patient, dans la position qu'il entend laisser à sa famille. Lucie, « essaie de comprendre comment ils fonctionnent ensemble et nous, qu'est-ce qu'on va pouvoir aménager pour que ce soit plus simple pour tout le monde, et pour faciliter leur quotidien ». Pour Marie, « ce n'est pas parce que nous connaissons une personne dans le dernier mois de sa vie, qu'on l'a connue toute sa vie, il faut rester humble ». Marie précise le cas où le patient n'a pas d'entourage : « s'il n'y a pas d'entourage, nous devons nous adapter, il faut continuer de faire son travail ».

4.2-INTERET DE LA FAMILLE.

Elles qualifient toutes les deux la famille de ressource et de partenaire pour le soignant. Marie l'explique « par son vécu et son histoire de vie avec le patient, la famille a une meilleure connaissance du patient que le soignant » et pour elle « plus on sait, plus on est informé, mieux on peut apporter de l'aide ». Avoir une meilleure connaissance du patient permet :

- **La singularité :**

Marie prend pour exemple « un patient ou une famille qui exprime ne pas vouloir souffrir, ou mourir dignement, ça c'est ce que tout le monde nous dirait à l'approche de la mort. Mais l'important, c'est de savoir qu'est-ce que ces mots signifient pour ce patient, pour cette famille, ce qui oblige le soignant à creuser sur la signification de ses souhaits ». « C'est une expérience propre à soi-même...c'est complètement personnalisé, il faut individualiser l'expérience et la prise en charge ». Pour Lucie, le fait de comprendre précisément les mots du patient « et la famille nous aide pour ça », ça permet ainsi de personnaliser le projet de soins du patient.

- **La globalité du patient :**

Pour Marie « Le soignant en soins palliatifs connaît le patient, temporairement dans une période difficile de la fin de sa vie. Il ne voit qu'une facette de lui or la famille le connaît sous de multiples facettes ». L'entourage du patient donnera ainsi des informations clés au soignant afin d'enrichir le recueil de données. D'après Lucie, « C'est ce qui permettra à l'équipe soignante de s'approcher au plus près de ce qu'est, souhaite et envisage le patient ».

4.3- LES FACTEURS INFLUANT SUR LA COLLABORATION PATIENT, FAMILLE, SOIGNANT EN SOINS PALLIATIFS.

- **Les étapes de Kubler Ross :**

Lucie aborde d'emblée « le cas où le patient et sa famille sont dans des étapes de deuil différentes ». Lorsque « le patient sait qu'il va mourir et essaie de l'intégrer alors que la famille est encore dans le déni par exemple, et que sa priorité est de voir son proche remarcher ou bien manger. Alors que le patient n'en est plus capable ». D'après Lucie, « la famille peut ressentir une incompréhension face au malade parfois, car le patient en fin de vie vit des choses seul ».

- **Les croyances et valeurs :**

Marie évoque le tabou de la mort. Dans les pays occidentaux, le sujet de la mort fait peur, puis il y a de la superstition, puisqu'en parler porterait malheur, alors parfois on n'en parle pas par peur qu'elle

viennent plus vite. Pour Marie, « quand on ne comprend pas les différentes cultures, quand on n'est pas face à des situations « habituelles », avec des croyances et des valeurs qui ne sont pas les nôtres ».

- **L'influence du soignant :**

La prise en compte de l'influence du soignant est essentielle, elle complique les choses lorsque « les croyances et valeurs du patient ou de sa famille viennent heurter les croyances et les valeurs personnelles du soignant ». Dans ce cas, pour Marie « le soignant sera violenté par la situation et ainsi risquera d'être influencé par ses propres valeurs, l'obligeant s'il n'en n'est pas conscient à prendre des décisions pour lui, plutôt que des décisions qui correspondent à ce que souhaite le patient ».

4.4-LES SOUHAITS.

Les deux infirmières interrogées s'accordent sur le fait que recueillir les souhaits du patient en fin de vie n'est pas quelque chose de simple. Marie l'explique en partie parce que « la mort fait peur ». D'après l'analyse de mes entretiens, plusieurs autres facteurs rendent le recueil de ses souhaits difficile.

- **La temporalité :**

Pour Marie, aborder le sujet des souhaits demande du temps, « Ce n'est pas au premier entretien que nous abordons ce sujet ». Pour elle, avant que quelqu'un nous confie ses souhaits, il faut avoir eu le temps avant d'avoir créé un lien avec le patient ou sa famille. Le soignant a parfois « cette notion de ce délai de temps qui est court, mais que le patient ou sa famille n'ont pas », « on aurait envie d'aller plus vite que la musique mais on ne le fait pas ». Dans ce cas « si le patient ou la famille ne sont pas prêts à émettre leurs souhaits alors le soignant ne doit pas les violenter ».

- **L'instant présent :**

Lors de l'entretien sur la partie des souhaits, Marie utilise à plusieurs reprises la métaphore du sable mouvant, parce que « les souhaits ça change et ça peut vite changer, en fonction de l'état du patient et de ses émotions. », « c'est du sable mouvant, ce n'est jamais acquis », ce qui pour elle oblige donc le soignant à sans cesse se questionner sur les objectifs et les souhaits du patient et à vite les adapter. Il faut alors ensuite repenser son projet de soin afin de le personnaliser le plus possible à l'instant présent. Elle lie les souhaits aux émotions vécues par le patient et sa famille. Ainsi, pour elle « c'est quelque chose de fluctuant aussi les émotions ». « Il est donc important de les identifier afin de pouvoir travailler ensuite avec. »

- **Les étapes de deuil et le cheminement :**

Pour les deux infirmières, le recueil des souhaits du patient est intimement lié aux différentes étapes du deuil. Pour Lucie, pour que « le patient réussisse à émettre des souhaits en accord avec la réalité de la situation, il faut auparavant qu'il ait cheminé, qu'il ait fait un travail de deuil en amont et intégré qu'il est arrivé au moment où il doit émettre des souhaits ». Pour Marie, « si le patient ou sa famille sont dans le déni, alors ils n'arriveront pas à évoquer ce sujet », « nous entendons souvent d'ailleurs ce n'est pas le moment ». Marie utilise toujours la métaphore du sable mouvant, en référence au fait que les souhaits changent rapidement. Pour elle, lorsque le patient, n'est pas prêt à émettre des souhaits, « si le soignant pose juste un grain de sable en disant que le temps devient précieux alors, même si ce jour-là, le patient n'est pas prêt à l'entendre, le grain de sable est tout de même posé puis il chemine ». Pour Marie, le fait d'informer le patient et sa famille avec des explications claires et précises, leur permet de cheminer. Pour Lucie, « il y'a le chemin aussi, la remise en question de chacun, d'accord c'est un point de départ, mais le cheminement fait les choses aussi ».

- **La vulnérabilité :** Pour Marie le patient est vulnérable « par sa maladie, ses défaillances mentales », « ils sont fragiles, sans défense, quelqu'un qui est vulnérable est ouvert à la blessure ». Alors « il n'est pas en capacité de se défendre ou d'avoir ses capacités d'une pleine action ». Pour Lucie être vulnérable « c'est quand le patient n'arrive pas à prendre de décisions qui correspondent à là où il en est réellement ».

- **L'autonomie du patient :** Pour Marie, pour que les souhaits du patient lui correspondent alors « il faut le laisser gérer ses pensées par lui-même et le laisser prendre les décisions qu'il peut prendre, seul ». Pour Lucie « il faut que le patient ait encore des ressources et une force psychique pour exprimer ses souhaits. »

4.5- MOYENS DE COMMUNICATION ET ACTIONS SOIGNANTES.

- **Pour recueillir les souhaits :**

Marie explique, que « parfois il y a des familles où c'est tout juste impossible de parler de ça, ils n'en sont pas là...par contre ça se travaille avec des entretiens réguliers, retourner voir les gens, voir la famille, ça se travaille ça, ça ne se fait pas en un seul entretien. ». Pour mener un entretien constructif « l'équipe doit, avant l'entretien, poser des objectifs à ses entretiens, de quoi souhaite-t-on parler aujourd'hui et pourquoi ? Ensuite l'équipe s'adapte aux objectifs du patient et de sa famille ». Elles utilisent l'outil de la communication thérapeutique, avec des techniques comme la reformulation afin de s'assurer que le soignant a bien compris le sens des souhaits émis. Pour Lucie, il faut toujours vérifier

les dires du patient, afin qu'il valide, cela permet d'éviter d'interpréter des choses et ainsi de s'embarquer dans une mauvaise direction. Pour Marie, l'attitude du soignant est importante « il ne faut pas être figé, mais être ouvert, et attentif aux émotions de l'autre », « la clarté, la communication, l'explication, l'information et l'honnêteté sont très importants », « les informations données au patient et à sa famille doivent être précises et claires ». Pour Lucie, « il faut éduquer, il faut expliquer, mais c'est compliqué ». Il est important pour Marie, de « se mettre au même niveau que les gens avec qui tu communique... Tu cherches à communiquer avec ses gens-là, donc il faut utiliser leurs mots ».

4.6-LES DESACCORDS ENTRE LE SOUHAIT DU PATIENT ET SA FAMILLE.

Pour Lucie, la discordance entre ce que souhaite le patient et sa famille, est souvent « la preuve que le patient et sa famille sont arrivés au bout d'une histoire commune », « le moment de se rendre compte qu'au moins une des personnes a atteint ses limites », « chacun a ses limites, le patient à ses limites, le soignant à ses limites, alors la famille a le droit d'avoir ses limites ». Pour Marie, il faut aussi « accepter que tout n'est pas réalisable, il y a des limites à tout, l'important c'est de communiquer dans les deux camps, celui du patient et de sa famille et de faire au mieux ». Pour Lucie le travail le plus important lors de ce type de désaccords « est non pas de trouver un accord car bien souvent, arrivé à ce niveau-là, il n'y en aura pas car ça dépasse les possibilités d'au moins une personne. Mais au moins ça a le mérite de poser la question et d'éclaircir les choses même si ça ne va pas dans le sens du malade, mais c'est une chance tout de même de pouvoir en débattre, que chacun entende la position de l'autre, et du coup de pouvoir faire émerger un nouveau questionnement face à cette nouvelle situation ». Lucie précise cependant que « lorsque la famille ne peut plus accéder aux souhaits du patient, alors il doit à nouveau faire un nouveau travail de deuil... ». Pour Marie, les désaccords des familles par rapport aux souhaits du patient, est en lien avec le fait que les familles ont peur de la mort, et ne savent pas vraiment à quoi s'attendre d'où l'intérêt pour elle « de bien expliquer, et encore une fois informer et communiquer, c'est encore une fois le lien qui prime. »

4.7- LE POSITIONNEMENT SOIGNANT.

• Lors de désaccords, patient, famille :

Pour Marie, dans ce cas de figure, le soignant doit repenser à son positionnement afin de rester centré sur le projet de vie du patient. Les deux infirmières s'accordent à dire qu'il est important de se dire les choses, afin que les choses soient claires et que chacun comprenne les motivations de l'autre. Se dire « bon et bien voilà, ce que nous avons reçu comme échange, des uns et des autres, et comment on peut avancer maintenant les uns avec les autres, pour cette personne. Ce qui permet de partir sur la même base, si on y arrive ». « On cherche toujours, ce qui est le mieux pour tout le monde. »

4.8- INTERET DE L'ETHIQUE.

- **En soins palliatifs :**

Pour Marie, « l'éthique est enracinée en soins palliatifs car l'enjeu est la mort ». Elle considère qu'elle doit être imprégnée au quotidien. Pour Lucie, « l'éthique en soins palliatifs est pour l'équipe soignante, le moyen de se questionner, de se poser et de se poser les bonnes questions, afin d'éviter de coller des réponses communes à tous les patients ». Elle permet, à ses yeux, de « garder un état de vigilance pour les soignants afin de rester constamment centrés sur le projet patient ». Pour Lucie, l'important dans l'éthique n'est « pas tant la décision finale mais plutôt de réussir à faire émerger un questionnement afin que chacun chemine ». Pour Marie, « il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses, l'important est de toujours faire au mieux avec la situation actuelle ». Marie revient sur la métaphore du sable mouvant, c'est « parce que c'est du sable mouvant, que nous sommes sans cesse obligés de nous questionner ». Pour Marie, en soins palliatifs le maître mot c'est « l'incertitude et le questionnement toujours ».

- **Pour le soignant :**

Les deux infirmières sont d'accord sur le fait que les prises de décisions difficiles se prennent toujours en équipe, en s'appuyant sur les bases et les valeurs du métier. Pour Marie, il n'est pas possible de prendre des décisions seule en soins palliatifs. Pour Marie « l'éthique permet d'éviter que le soignant soit influencé par ses propres valeurs ». Pour Lucie, « Elle permet de garder un état de vigilance pour les soignants afin de rester constamment centré sur le projet patient » pour cela le soignant, « a besoin de se remettre en question, de se poser les bonnes questions, de sortir de sa propre vision des choses afin de cheminer ». Pour elle le fait « de s'écouter, et d'échanger permet au soignant de sortir de sa vision et d'envisager les choses autrement ». Marie explique « qu'il faut faire très attention à nos préjugés et nos projets pour nos patients. Car souvent c'est le projet de l'équipe et pas toujours le projet du patient. » Pour Marie, lors de croyances ou valeurs différentes, ce genre de situations peut « heurter tes propres valeurs et principes, ça c'est très difficile, d'où l'intérêt de partager et de dire là je me sens en difficulté car ces propos-là me violentent », « est-ce que je suis capable de faire la part des choses ? » , « mais du coup il faut savoir le reconnaître ça pour mettre ça à côté et avancer sur la situation du patient avec ça et après du coup, je vais chercher de l'aide et on en discute ensemble, on partage ».

V- DISCUSSION

5.1- LA MORT ET SON CHEMINEMENT.

Après analyse de mes entretiens et la confrontation avec mon cadre conceptuel, je me rends compte que le sujet des souhaits à l'approche de la fin de la vie est délicat. Délicat car personne en tant que vivant ne peut se représenter la mort « la mort est irreprésentable. Elle est le trou noir de la psyché » (*Smailovic, 2006*). Lucie dit dans l'entretien « certaines personnes n'acceptent pas que la mort ou la maladie existe, ils se débattent avec ça », ce qui confirme la citation « l'inconscient ne connaît pas la négation, il ne peut donc connaître la mort » (*Freud, 1915*). C'est d'ailleurs, lorsque le patient et sa famille prennent conscience que les conséquences de la maladie ne sont autres que la mort, que les mécanismes de défense entrent en compte. Lors de mes entretiens, ces différents mécanismes de défense et ces différentes étapes de deuil reviennent à plusieurs reprises. Dans son entretien, Marie cite « On n'accepte pas la mort, c'est comme une cicatrice, tu ne l'acceptes jamais. Pour moi c'est plutôt le mot intégrer, j'intègre cette réalité en moi et j'avance dans la vie. Car accepter c'est être d'accord. Comment veux-tu être d'accord d'être malade et de mourir, ou même de perdre un proche que tu aimes ? ». Comme dans mon cadre conceptuel, Lucie aborde les étapes de Kubler Ross à plusieurs reprises dans l'entretien. Pour elle, elles influent sur la collaboration famille-patient-soignants « quand on n'est pas au même point, alors il est difficile de collaborer », et sur la verbalisation des souhaits « ça veut aussi dire que le malade en est à donner ses souhaits », ce qui signifie donc que la verbalisation des souhaits du patient est intimement liée aux étapes de deuil et aux émotions vécues par lui-même. Le patient arrivera à émettre des souhaits lorsqu'il aura cheminé sur la situation et intégré la réalité, que la mort ne lui échappera pas. Comme le dit clairement Marie, dans son entretien « Les étapes de Kubler -Ross, devraient être présentées en cercle. Ce n'est pas une numérotation de 1 à 5, ce n'est pas ça, ça bouge sans cesse. Le matin on peut être dans la colère et l'après-midi dans la tristesse. Et puis on peut revenir plusieurs fois dans la même étape, on peut faire marche avant, marche arrière, et jusqu'au jour où j'aurai intégré cette réalité de ce qu'il m'arrive ». Même si, nous nous accordons à dire que la famille vit les mêmes étapes de deuil que le patient, la difficulté première entre le patient et sa famille est qu'elles ne sont pas toujours en phase. Il est important d'admettre que la famille et le soignant vivent parfois en décalage avec le patient. Car si le patient trouve en lui les ressources psychiques pour son propre cheminement, la famille peut avoir du mal à réaliser que son proche lui échappe et intégrer que désormais cette expérience, lui seul peut la vivre. Dans ses moments de crises incontournables, tous ces changements d'étapes de part et d'autre génèrent de grandes émotions (la tristesse, la révolte, la colère). C'est dans ces périodes que le soignant doit être vigilant aux émotions de chacun afin de les analyser et ainsi travailler avec. C'est en étant attentif à chacun que le soignant individualisera la prise en soins du patient et de sa famille.

5.2- LE SOIGNANT PRÈS DU PATIENT ET DE SA FAMILLE.

•Ecouter les émotions de chacun pour faire vivre les souhaits à l'instant présent :

Comme vu dans la précédente partie, les émotions vécues par le patient et sa famille sont fluctuantes, tout comme les souhaits que le patient et sa famille émettront. Le patient en fin de vie souffre de douleurs physiques, de douleurs psychiques et spirituelles. Le soignant devra donc prendre toutes ces souffrances en considération afin de prendre en compte le patient et sa famille dans leurs globalités et ne rien omettre. Parmi ses angoisses, ses craintes, ses douleurs, ses deuils, ses joies, ses peines, le patient en fin de vie est versatile, car lui-même ne connaît rien de la mort. Aujourd'hui si le patient souffre alors son souhait sera d'accéder à des antalgiques afin de soulager ses souffrances. Or, demain si ce patient est confortable et reposé, son souhait sera d'aller se balader dans le parc pour profiter de ces magnifiques rayons de soleil, ce qui fait écho aux propos de Lucie « C'est de toutes petites choses. C'est tout fin...mais n'empêche que ça donne une image à la personne ». La métaphore de Marie du sable mouvant illustre bien cette oscillation. C'est en individualisant la prise en soins, et en l'actualisant à l'instant présent que le soignant prendra réellement en considération ce patient, ainsi que sa famille. Car en soins palliatifs « C'est le présent qui compte, le plaisir éprouvé par la personne à l'instant présent et ce qu'elle ressent est le plus précieux ».

•La communication dans la collaboration :

Comme vu dans mes entretiens et dans mon cadre théorique, la collaboration entre le soignant, le patient et sa famille, doit être sereine afin d'être de qualité. Le patient et sa famille ne connaissent rien de l'avenir. Il est du rôle de l'équipe, d'informer et d'expliquer clairement et précisément les scénarios possibles pour l'avenir du patient afin que le patient et sa famille cheminent. « En soins palliatifs, la vérité, n'est ni voilée, ni assénée sans ménagement » (Avant que la mort ne nous sépare p54). Elle se construit à partir des demandes, des sollicitations et des interrogations du malade, ce qui revient à dire que le soignant doit s'adapter à ce que le patient et sa famille sont prêts à entendre, être clair sans avoir la volonté de les violenter. Ce que Lucie résume par le terme « d'équilibriste ». Une bonne communication, claire et honnête de la part du soignant donnera de l'authenticité à la collaboration, et renforcera la confiance du patient accordée au soignant. Plus le patient et sa famille auront confiance, mieux ils se livreront aux soignants. Ces temps forts de communication se font souvent sous forme d'entretien. L'équipe soignante, en amont de cet entretien, devra avoir établi des objectifs, pourquoi souhaitons-nous entretenir ? Que cherchons-nous à savoir ? Lorsque le patient et sa famille auront ensuite répondu à leurs objectifs, le soignant devra analyser la faisabilité de ses objectifs et ainsi mettre les actions en lien en place, afin de personnaliser ce projet de soins à ce patient. Cette écoute du patient et de sa famille est alors exigeante. Ecouter réclame une réelle ouverture à l'autre

et une disposition du soignant à accueillir sa souffrance, ses questionnements, ses silences. Mais c'est avant tout cette écoute fine qui donnera la singularité à ce patient et à cette famille.

5.3- ACCEPTER LA VULNÉRABILITÉ POUR LAISSER PLACE À L'AUTONOMIE.

Selon Agatha Zalinski « C'est dans la relation entre soigné et soignant que se déploie la liberté de la personne en fin de vie et qu'apparaît la personne humaine » (*Vassal, 2013*). Le soignant donne existence au patient en fin de vie en lui donnant la liberté de s'exprimer. Ainsi, discuter avec le patient et sa famille des souhaits de chacun dans l'intérêt du malade permet de réaliser ensemble et de façon complémentaire le mieux-être du malade. Et ainsi de le considérer non pas comme malade mourant, mais comme personne libre et autonome dans les décisions de sa vie. Être autonome « c'est la capacité à avoir des désirs et des valeurs, à être un cœur palpitant, même quand on est dépendant des autres, qu'on n'a plus de force et qu'on ne pourrait pas tout seul trouver le chemin pour réaliser ses désirs ». (*Pelluchon, Jusqu'à la mort accompagner la vie, 2012*) . Je comprends donc que pour donner liberté au patient de s'exprimer et le rendre autonome dans ses pensées, il faut donc en premier lieu prendre en considération sa vulnérabilité.

Dans un article de la revue Cairn sur la vulnérabilité du patient en fin de vie, Corinne Pelluchon note « Ce que des situations d'extrême vulnérabilité font ressortir, c'est la nécessité de prendre en compte à la fois le fait que la personne a besoin de l'autre, a besoin de soin, et le fait qu'elle désire être considérée comme une personne à part entière, comme un être humain qui appartient encore au monde des hommes et dont la dignité est intacte, malgré l'ensemble des atteintes physiques ou cognitives » (*Pelluchon, Jusqu'à la mort accompagner la vie, 2012*) . Lucie évoque la vulnérabilité en ces termes : « on pense souvent que c'est une faiblesse, et que c'est un échec même. Alors qu'en fait c'est un constat ». De ce constat, il peut sortir quelque chose de très aidant : le patient n'a plus à se battre pour montrer que je ne sais quoi, mais plutôt je pars de là où j'en suis et qu'est-ce que je vais pouvoir déployer pour vivre mieux avec cette vulnérabilité-là ? Ce qui confirme l'affirmation de Paul Ricoeur que « c'est d'ailleurs à travers cette sollicitude des soignants de par la vulnérabilité du patient, que la relation à l'autre se crée » (*Pelluchon, Relation soignant- soigné, réflexion sur la vulnérabilité et l'autonomie, 2014*). C'est donc une fois que le patient et sa famille auront accepté cette vulnérabilité qu'ils arriveront à émettre des souhaits en accord avec la réalité de la situation. Une fois ce cheminement fait, c'est à ce moment que le soignant devra laisser suffisamment de liberté d'expression dans la relation afin de donner place à l'autonomie.

5.4- LA VULNÉRABILITÉ DONNE NAISSANCE À L'ÉTHIQUE.

Pour Marie « le patient est vulnérable parce qu'il est malade d'emblée. Ils sont fragiles, sans défense ». Donc quelqu'un qui est vulnérable est ouvert à la blessure, à l'attaque, ou à l'agression. Nous pouvons dire que le patient est vulnérable parce qu'il est en fin de vie, nous devons donc le protéger. La vulnérabilité du patient rend nécessaire «une interrogation éthique approfondie de nos pratiques soignantes. Ce cheminement ne sera pas facile car derrière cette question de la validité de nos pratiques, c'est évidemment nos motivations profondes et notamment notre désir de puissance sur l'autre qui se trouvent interrogés » (*Mallet, 2003*). Les propos de Lucie vont également dans ce sens : « si je m'enferme dans une toute puissance et un savoir-faire, un savoir être, alors je ne donne aucune chance au patient de cheminer ». Or « Si j'accepte mon impuissance dans certaines prises en soins, alors je donne un signe, certes invisible au patient, mais je lui laisse la place pour cheminer ». Accompagner le patient et sa famille dans un contexte de fin de vie demande inévitablement de la part du soignant de l'investissement émotionnel, jusqu'à atteindre ses propres limites, ce que confirme Lucie dans ses propos : « si je me connais mieux, je peux d'autant plus aller vers l'autre ». Selon Levinas « Autrui m'affecte malgré moi » (*Lévinas, 1974*). Le soignant est donc lui-même confronté à son futur possible : la maladie et la mort. Marie évoque également cette nécessité de faire face à soi-même : « on a besoin de creuser au fond de nous nos motivations, nos pensées, et de travailler avec ça tout le temps », « toute seule, ce n'est pas possible car il y a mes propres positions personnelles, et comme je l'ai dit on travaille avec la mort et ça me touche aussi personnellement ». Et quand tu es heurté par tes propres valeurs et principes ça c'est très difficile ». C'est aussi pour cette raison qu'en soins palliatifs, une décision ne se prend jamais seule. Comme le dit Lucie : « écouter l'autre, me sort déjà un peu de ma vision ». Après analyse, je pense donc que si un soignant prend une décision seule, alors il risquera d'être heurté face à ses propres principes et valeurs et ainsi prendre une décision pour lui plutôt qu'une décision qui correspondrait au patient et à sa famille, ce qui oblige donc le soignant à sans cesse se questionner sur ses propres motivations. C'est dans ce cas, et dans l'intérêt de protéger le patient de l'influence de ce qui l'entoure que l'éthique occupe une place importante.

Selon la définition du dilemme éthique donné par le comité d'éthique du Québec : « Il s'agit de situations où les valeurs et les principes entrent en opposition et rendent les décisions difficiles » (*Québec, 2020*). Pour Lucie, l'éthique est le lieu et le moyen de se questionner, au lieu de coller des réponses directement sur un fait ou sur quelque chose qui se passe avec le malade ou sa famille. Ça permet déjà de se poser, de faire émerger un questionnement, de poser des questions, d'échanger, de ne pas avoir forcément de réponse mais d'écouter chacun. Écouter l'autre me sort déjà un peu de ma vision, ce qui permet du coup, d'envisager les choses autrement et de me détacher de mes propres principes et valeurs. Elle dit justement que, pour elle, il y a la remise en question certes, c'est un point

de départ mais il y a aussi le cheminement. Car pour toujours avoir l'œil ouvert et rester centré sur le patient, alors j'ai moi aussi besoin de cheminer, ce qui oblige donc le soignant à s'écouter lui-même, à être attentif à ses émotions et reconnaître ses limites.

5.5: CHEMINEMENT DEPUIS LES SITUATIONS D'APPELS.

Dans la première situation, Mme S souhaitait mourir à domicile et son mari n'était pas prêt à la voir mourir près de lui. Au moment des faits, j'ai eu le sentiment que la patiente n'avait pas été écoutée. Or, après ce travail de recherche, ma vision des choses a changé. L'équipe mobile de soins palliatifs a fait un très bon travail avec cette famille. Au fil des mois, l'équipe a permis de faire cheminer madame, jusqu'à l'intégration de la situation, elle a ainsi réussi à faire émerger ses souhaits enfouis jusqu'alors. Lors de l'entretien, l'équipe soignante a également anticipé la suite, en demandant à son époux comment ce dernier envisageait le décès, ce qui a permis de mettre en lumière que Mr n'était pas prêt. A travers ce travail j'ai compris que le plus important n'est pas tant la décision finale, mais plutôt le fait d'écouter la position de chacun afin que chacun donne sa vision et entende les limites de l'autre. Face à la mort et l'accompagnement en fin de vie le patient à ses limites, la famille a ses limites et le soignant aussi. L'important est de savoir les reconnaître et d'en parler. Dans cette situation, l'équipe a réussi à donner la parole à chacun, et à comprendre que la limite de ce mari était de voir sa femme mourir près de lui. Ce travail auprès d'eux a permis de faire émerger un autre questionnement qui devient : Que peut-on mettre en place pour accorder au mieux le souhait de Mme avec celui de son mari ? Que devient cette patiente en cas d'aggravation puisque le décès à domicile n'est pas envisageable ? C'est ainsi que la fiche SAMU pallia a été rédigée et des lits de repli en soins palliatifs ont été décidés. Ces mesures ont permis d'éviter que cette patiente reparte dans un circuit de soins qui n'a rien à voir avec tout ce qu'elle a vécu et fait jusqu'à présent. Elles permettent ainsi de lui donner plutôt accès à un endroit où elle sera reconnue en tant que personne en fin de vie.

Suite à ce travail de recherche je me rends compte que j'ai été heurtée par mes propres principes et valeurs personnelles dans la seconde situation que j'ai vécue. Dans cette situation, l'équipe a été confrontée à un cas inhabituel tant sur le plan des croyances que des valeurs. Cette situation m'a marquée car pour moi il était difficile d'imaginer qu'un père de famille puisse partir loin de sa femme et de ses enfants, tout en sachant qu'ils ne le reverraient plus jamais. J'ai compris, grâce à ce travail, que ce patient était dans un tel déni qu'il était prêt à tout pour échapper à cette mort qui était pourtant inéluctable. Finalement, je me dis que dans cette situation le principal est que le souhait du patient et de ses parents ait été respecté. L'équipe a réussi à temps, à tout mettre en place pour que ce patient soit rapatrié en Turquie. Les soignants avaient en tête que le patient serait certainement décédé rapidement après être arrivé dans son pays natal. La famille et le patient n'étaient pas rendus à cette

conclusion, ce qui démontre que chaque personne qui gravite autour du patient interagit de différentes façons et ne vit pas la même temporalité quand il s'agit notamment de la fin de vie.

Lors de mes entretiens, j'ai retenu que la famille et le patient vivent une histoire commune depuis des années, certes chamboulée par la maladie et l'approche de la mort. Cette histoire, le soignant doit la respecter car elle leur appartient. Mais je n'ai pas vraiment réussi à évaluer l'influence de la famille dans les souhaits du patient en fin de vie. J'émetts donc l'hypothèse suivante : Le patient et sa famille ne font qu'un, tout en distinguant le fait que les souhaits de la famille ne sont pas ceux du patient. Le soignant, quant à lui, marche à côté de cette union pour les accompagner. Je remarque que j'ai minimisé l'influence du soignant dans le respect des souhaits du patient et les prises de décisions. Cette forte influence du soignant, me permet ainsi de changer mon angle de vue sur la question de départ, qui était initialement centrée sur l'influence de la famille dans les souhaits du patient en fin de vie et les prises de décisions de l'équipe soignante en soins palliatifs. Ainsi, je peux maintenant poser ma question de recherche :

En quoi le soignant en soins palliatifs peut-il influencer les souhaits du patient en fin de vie et de sa famille ?

VI-CONCLUSION.

Outre l'intensité de travail fourni pour ce travail de fin d'étude, ce mémoire a été une réelle aventure, comme un puzzle où j'assemblais les pièces sans vraiment savoir quel dessin j'aurais à la fin. Il m'a permis de me rendre compte de la complexité de la collaboration entre le patient, sa famille et le soignant, et les multiples facteurs qui influent sur cette collaboration. Considérer la personne comme vivante, c'est aussi accueillir ses désirs, sa colère, ses possibles revirements intérieurs, son ambivalence et essayer d'être attentif à la propre temporalité de la personne. J'ai compris à travers ce travail, que le patient et sa famille ont un passé commun qui les unit, mais ce dernier demeure inaccessible au soignant qui n'a accès qu'au présent bouleversé d'une famille et d'un patient qui affrontent la maladie et bientôt la mort. Le soignant ne doit donc pas être au cœur de la relation entre le patient et sa famille, mais marcher à côté d'eux, afin de leur tendre la main et de les accompagner dans ce chemin, qui est la fin de la vie. La notion essentielle de la qualité de vie accordée au patient en soins palliatifs passe par la connaissance de ses souhaits, ce qui donnera de la singularité à cette situation. Mais émettre des souhaits en fin de vie n'est pas chose simple. Avant d'en arriver à verbaliser ses souhaits, le patient et sa famille auront longtemps cheminé, se seront adaptés à de nombreuses étapes du deuil, avant d'intégrer la réalité que le patient n'échappera pas à la mort. Afin que chacun chemine, le soignant

devra donner suffisamment de liberté à chacun, et écouter attentivement les émotions de chacun, pour ensuite travailler avec. Afin que cette collaboration soit authentique et singulière, la communication est essentielle. Se dire les choses clairement et honnêtement permet parfois de mettre en lumière que tout n'est pas toujours réalisable même à l'approche de la mort. Le patient est fragilisé par ces mois de maladie et de souffrance, il est alors vulnérable, c'est un fait, il a besoin de l'autre et besoin de soin. Cependant, il désire aussi être reconnu en tant que personne, autonome dans ses pensées et libre de décider pour sa vie. La vulnérabilité n'est alors pas un échec, c'est une réalité. C'est à travers cette vulnérabilité et cette sollicitude du soignant que se fonde la relation entre le soignant et le patient ainsi que sa famille. Mais être vulnérable comporte des risques, notamment si le soignant n'est pas au clair avec lui-même, sur ses motivations profondes, ses principes et ses valeurs ainsi que ses limites. En effet, il risque inconsciemment de se servir de sa « toute puissance » et ainsi de répondre à des besoins qui lui correspondent personnellement, plutôt qu'à accéder aux souhaits du patient. C'est donc dans cette vulnérabilité que naît l'éthique, afin de protéger le patient de l'influence de ceux qui l'entourent de leur plein pouvoir. J'ai aussi compris premièrement que dans l'éthique l'important n'est pas tant la réponse finale, car il n'y a pas de bonne ou de mauvaise réponse, mais plutôt le questionnement qui ressort de la situation. L'essentiel est que cela corresponde au patient et à sa famille. Et secondement, le plus important est que chacun s'exprime. Car écouter l'autre m'aide moi-même à me sortir de ma propre vision et ainsi me fait cheminer sur mes propres valeurs et motivations. L'éthique réside donc dans ce cheminement qui conduit à se décentrer de soi-même et de sa propre vision des choses, afin de rester constamment centré sur le patient, et ses souhaits. C'est donc, en étant au clair avec soi-même, ses limites et ses pratiques, que le soignant gardera le patient et l'intérêt de ce dernier au cœur de ses préoccupations et de ses soins. Et enfin, c'est en respectant **son** histoire avec **sa** famille, en lui donnant la liberté de décider de **sa** vie que le soignant donnera la chance au patient et à sa famille de profiter de **leurs** derniers instants de vie ensemble.

VII- BIBLIOGRAPHIE

- Comité d'éthique des sciences et technologie du Québec. (2020). Récupéré sur <https://www.ethique.gouv.qc.ca/fr/ethique/qu-est-ce-que-l-ethique/dilemme-ethique/#:~:text=Partager%20cette%20page&text=Dans%20les%20d%C3%A9bats%20contemporains%2C%20i>
- Freud, S. (1915). *considérations actuelles sur la guerre et la mort*. Paris.
- Guide régional des soins palliatifs Bretagne*. (2019).
- Hacpille, L. (2006). *Soins palliatifs , les soignants et le soutien aux familles*. Lamarre.
- infirmiers, o. d. (s.d.). *Code de déontologie des infirmiers*. Récupéré sur www.ordre-infirmiers.fr: https://www.ordre-infirmiers.fr/assets/files/000/codedeonto_web.pdf
- Kubler Ross, E. (1975). *Les derniers instants de la vie*. Genève: Labor et Fides.
- Larousse*. (s.d.). Récupéré sur <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/souhait/73652>
- Lévinas. (1974). *autrement qu'être ou au delà de l'essence*.
- Mallet, D. (2003, juin 17). Récupéré sur Espace éthique région ile de France: <https://www.espace-ethique.org/ressources/article/soins-palliatifs-dune-ethique-de-conviction-lapprentissage-de-la-discussion>
- Pannec, S. (2019, Octobre 1). *mourir chez soi: un souhait majoritaire mais une situation peu fréquente*. Récupéré sur Cairn: <https://www.cairn.info/revue-population-et-societes-2015-7-page-1.htm#:~:text=Lorsque%20le%20m%C3%A9decin%20conna%C3%Aet%20%C3%A0,la%20famille%20et%20le%20patient>.
- Pelluchon, C. (2012, avril 4). Jusqu'à la mort accompagner la vie. *Cairn*, p. 27.
- Pelluchon, C. (2014, 2012). *Relation soignant- soigné, réflexion sur la vulnérabilité et l'autonomie*. Récupéré sur Cairn: <https://www.cairn.info/revue-jusqu-a-la-mort-accompagner-la-vie-2012-4-page-27.htm#:~:text=L'autonomie%20est%20ici%20la,la%20porte%20de%20sa%20chambre>.
- Québec, C. d. (2020). *éthique.gouv.qc*. Récupéré sur <https://www.ethique.gouv.qc.ca/fr/ethique/qu-est-ce-que-l-ethique/dilemme-ethique/#:~:text=Partager%20cette%20page&text=Dans%20les%20d%C3%A9bats%20contemporains%2C%20i>
- république, F. (2005, avril 23). *Journal officiel, loi relative aux droits des malades et à la fin de vie*. Récupéré sur Légifrance: <https://www.legifrance.gouv.fr/eli/loi/2005/4/22/SANX0407815L/jo/texte>
- Richard, M. S. (2006). *Soigné la relation en fin de vie: Familles, malades, patients*. Dunod.
- Smailovic, J. (2006). *Avant que la mort ne nous sépare...* De Boeck.

- Trantesse, A. (2016, avril 22). Récupéré sur Infirmier.com: <https://www.infirmiers.com/profession-infirmiere/recherche-en-soins-infirmiers/recherche-mourir-domicile-gre-ou-force.html>
- Vassal, P. (2013, septembre). *De la vulnérabilité à la liberté de l'homme en fin de vie*. Récupéré sur <https://www.chu-st-etienne.fr/Reseaux/TerreEthique/Publications/LiberteHomme.pdf>

VIII- ANNEXES

1)-GUIDE ENTRETIEN :

Question de départ : En quoi la famille influence t'elle, les souhaits d'un patient en fin de vie, et les décisions d'une équipe soignante en soins palliatifs ?

Les axes	Les indicateurs
L'outil	Entretien semi directif
Population	2 IDE (1 USP, 1 EMASP), 1 psychologue USP-EMASP du CHU de Rennes. Soignants expérimentés en soins palliatifs.
Les objectifs	- Identifier, la place de la famille en soins palliatifs. - Identifier la place de la famille et son importance dans les souhaits du patient en fin de vie. - Identifier les facteurs d'influence dans les souhaits du patient et de sa famille. - Mettre en lien la vulnérabilité de chacun et les prises de décisions dans le contexte de la fin de vie. - Identifier le positionnement IDE face au dilemme éthique
Modalités	-Durée 45 min par professionnels -Lieu : Bureau -Déroulé : l'un après l'autre -Enregistrement audio, téléphone
Questions : Présentation de la personne : Pouvez-vous me parlez de vous, de votre parcours professionnel ? 1ère partie : La relation patient, famille, soignants : -Pour vous, quelle place la famille occupe-t-elle en soins palliatifs ? -Qu'apporte pour vous la collaboration conjointe entre la famille et le soignant pour le patient en fin de vie ? <i>Relance :</i> -Selon vous, qu'est ce qui facilite cette collaboration ? -Quels sont les freins ?	

2 ème partie, les souhaits :

- Est-il pour vous aisé de connaître les souhaits du patient en fin de vie ? Et ceux de sa famille ?

-Comment vous y prenez-vous pour les identifier ?

Relance : Qu'est ce qui fait que dans certains cas les souhaits de la famille ou/et du patient sont difficiles à recueillir ?

- Pouvez-vous me dire dans quelles circonstances les souhaits du patient ne sont pas respectés par la famille ?

Relance : pourquoi ?

3ème partie : l'influence, vulnérabilité, éthique :

- Pour vous, en quoi un patient peut-il être vulnérable dans ses prises de décisions ?

Relance : Pour vous quel impact à la vulnérabilité du patient dans les prises de décisions de sa famille ?

- Que signifie pour vous l'éthique dans votre pratique quotidienne en soins palliatifs ?

- Comment se font dans votre équipe les prises de décisions difficiles ?

- Comment vous positionnez vous lors d'un dilemme éthique entre le patient et sa famille ?

Questions de fermeture : Avez-vous autres choses à rajouter ?

2) RETRANSCRIPTION DES ENTRETIENS.

ENTRETIEN 1 MARIE :

Première question peux-tu me parler un peu de toi et de ton parcours professionnel ?

D'accord ok je suis d'abord né en Afrique, au Malawi j'ai grandi là-bas. Ensuite j'ai fait mes études à l'université d'Edimbourg, à la Faculté des études d'infirmière, donc 4 ans et demi d'études. Et donc pendant ces 4 ans je me suis formé en infirmière de base et aussi en infirmière à domicile. Et j'ai aussi un bachelor dans les sciences sociales. Je ne connais pas l'équivalent ici ?

MOI: - d'accord ça doit être l'équivalent d'un master ou un doctorat ici alors?

IDE: - Oui je pense. Ensuite dans les années 1980, après je suis parti voyager en sac à dos parcourir le monde. J'ai bossé un peu en Afrique et en Grèce aussi en tant qu'infirmière, j'ai fini en France à l'Institut Franco-britannique pour améliorer mon français. Et après avoir vu des terribles décès, je me suis formé aux soins palliatifs. Un peu pour avancer à ce niveau-là, ensuite j'ai été recruté pour l'ouverture d'une unité de soins palliatifs à Paris. J'ai participé à l'ouverture, et j'y ai travaillé pendant 6 ans j'ai fait jour et nuit. Après j'ai fait un peu de soins à domicile. Et je voulais surtout me rapprocher de Nantes où j'ai beaucoup d'amis. Petit à petit j'ai travaillé un peu à temps partiel dans l'équipe mobile de Nantes, je faisais les allers-retours. Et puis j'ai intégré en 2007 l'équipe mobile où je suis aujourd'hui. Ça fait, 25 ans maintenant facile dans le champ des soins palliatifs, d'une manière ou d'une autre. Je suis actif à la société française des soins palliatifs aussi.

MOI : OK d'accord, donc une grosse carrière, bien riche en soins palliatifs quoi ?

IDE : Oui en soins palliatifs, dans la douleur aussi j'ai un DU douleur aussi donc je fais partie des infirmières référentes.

MOI : Je pense que c'est lié souvent lié à la douleur les soins palliatifs ?

IDE : Oui, en tous les cas ça fait partie des premiers symptômes ou nous sommes appelés la plupart du temps. La douleur met souvent les équipes en difficulté.

MOI : C'est ce que je recherchais plutôt une IDE à interroger avec une expertise en soins palliatifs. Donc on va aborder la première partie de l'entretien, qui porte plus sur la relation, patients, famille, soignants.

Donc première question, pour toi quelle place occupe la famille en soins palliatifs ?

IDE : Alors, comment dire la famille, s'il y a un entourage, en espérant qu'il y a un entourage. Pour moi c'est toujours le patient qui est en première place, après c'est une autre place qu'à la famille mais toujours avec le patient dedans. Car dans l'époque SIDA, on a eu des cas de patients qui ne voulaient pas parler à leurs familles, et ne pas du tout donner de la place à leur famille. Donc moi je prends toujours marque sur le patient, et qu'elle place le patient a-t-il envie de lui donner ? Après, ça peut être des places extrêmement importantes ou moins importantes.

MOI : Donc pour toi, ça dépend plus de ce que le patient souhaite ?

IDE : Pour moi oui je m'adapte à ce que le patient souhaite et a envie. Après c'est sûr qu'assez souvent les conflits familiaux, remontent à la surface surtout à la fin de la vie. C'est là que les difficultés remontent. Ce n'est pas la partie la plus facile de la vie, donc il faut réussir à faire la part des choses toujours en protégeant le patient, mais en pensant aussi que les familles c'est elle qui va vivre après le décès de quelqu'un. Donc il faut faire la part des choses entre ton patient et la famille. Et nous soignant, comment pouvons-nous accompagner la famille au mieux ? tout en respectant les souhaits du patient, donc ce n'est pas toujours évident.

MOI: OK très bien merci.

2ième question : Qu'apporte pour toi la collaboration entre le soignant et la famille, pour le patient en fin de vie ?

Bah déjà s'il y a de la famille, ou de l'entourage car moi je n'utilise pas le mot famille, parce qu'il y a des gens qui n'en n'ont pas. Et dans ce cas l'entourage est plus important que la famille. Donc c'est pour ça que je fais attention à bien choisir les termes. Bah ça peut être extrêmement riche, parce que nous nous ne connaissons pas ces gens-là de 25 ans 30 ans ou bien peu importe l'âge. Les gens qui ont vécu avec ils connaissent les facettes de la personne, car une personne n'est pas mono-facette, il est multi-facette. Alors que nous soignant on voit que le patient dans le lit, qui est à l'hôpital. Mais il y a forcément plusieurs facettes que nous ne connaissons pas du tout. Donc ça apporte une richesse à ce niveau-là. Vraiment ça peut nous aider à savoir quelle approche prendre, qu'est-ce que le patient aurait aimé, aurait souhaité oui, surtout s'ils sont non communicant. S'ils n'ont pas tracé ou quoi que ce soit. Ça permet parfois d'avoir l'idée, l'impression car ça ne peut jamais être aussi vrai que vrai. Il faut toujours qu'on reste droit dans nos bottes aussi un humble à ce niveau-là. Ce n'est pas parce que nous connaissons une personne dans les derniers mois de sa vie, qu'on les a connus toute leur vie.

MOI : Oui c'est vrai alors que la famille, elle, le connaît depuis toujours.

IDE : Oui voilà, mais une collaboration ça peut vraiment être très riche. Mais ça peut aussi être compliqué, ça peut être hostile. Mais on cherche toujours ce qui est le mieux pour tout le monde. Mais c'est dommage s'il n'y en a pas. Car plus on sait, plus on est informé, mieux on peut apporter de l'aide.

Car ce sont des moments tellement difficiles pour tout le monde. Sachant que nous sommes quand même des professionnels donc s'il n'y a pas d'entourage il n'y en a pas oui, nous devons nous adapter. Il faut continuer de faire son travail.

MOI : Je comprends, il faut s'adapter à ce qu'a le patient.

MOI : Pour toi mais, qu'est-ce qui facilite cette collaboration ? Il y a-t-il des moyens qui aide à cette collaboration avec la famille ?

IDE : Bah oui bien sûr, Le parcours de soins du patient influe dans cette relation. Si vous avez une famille qui est rancunière par exemple envers le médecin traitant parce qu'il n'a pas fait le diagnostic assez tôt, ou bien l'ambulancier qui est en retard, cela influe dans la relation (rires). L'accueil, dans un service la première rencontre est primordiale, Pour balayer où mettre à plat ces choses-là et pouvoir créer un lien qui se commence là, dans la situation actuelle. Donc ça c'est un gros travail à faire. Si la famille autour a un besoin de s'exprimer, ou être colère, nous on doit être en capacité de l'entendre. Mais le seul moyen de bien collaborer c'est que toutes ces choses ont bien été exposées, mise aux claires. Et là on peut partir sur quelque chose de plus zen. Il faut qu'on soit d'accord de collaborer ensemble, et de voir quels sont nos objectifs. Pour moi il faut une bonne communication, de bonnes explications, de la clarté, de l'honnêteté. Mais il y a toujours le doute oui, on fait du mieux que l'on peut avec ce que l'on a, Et ça peut changer de jour en jour. Mais tout ce qu'on a discuté de ça, parler de ça, Les possibilités de ça peut être comme ça ou bien ça peut être comme ça. Il ne faut pas être figé. Il faut être ouvert et attentif à l'émotion de l'autre. Mais la clarté, la communication, l'explication, l'information, l'honnêteté, Savoir dire on ne sait pas et ben on ne sait pas voilà.

MOI: - Oui rien ne sert d'inventer quelque chose que l'on ne sait pas ou bien interpréter.

IDE: - Et puis c'est quelque chose de fluctuant aussi les émotions de la famille, on peut avoir de la colère, ce n'est pas juste, ou bien de la sidération etc...Et c'est à nous de travailler avec ça. Individualiser l'expérience, la prise en charge. Et surtout analyser la famille que tu as devant toi, et le temps qu'il te reste et essayer de travailler quelque chose. Et comment avancer sur ce terrain-là. Et c'est toujours tête basse, jamais dans le conflit où l'hostilité et l'agression. C'est toujours dans la bienveillance et être attentif, mais aussi avec de la fermeté, Il faut que les informations que l'on donne soit précise et claires. Qu'elles soient honnêtes, et qu'on ne se cache pas derrière les mots. Et dire les choses dans les termes qu'eux peuvent comprendre. Si vous avez une famille d'agriculteurs par exemple, il est toujours resté à 5 km aux environs de son bled de naissance, vous aurez tout un autre discours qu'une famille qui vient de Paris, qui a vu tout un tas de spécialistes et qui va mettre les moyens. Se mettre au même niveau que les gens avec qui tu communique. Il ne faut pas être hautain, non ce n'est pas ça. Tu cherches à communiquer avec ces gens-là donc il faut utiliser leurs mots.

MOI: Et est-ce que parfois il y'a des freins à cette communication?

IDE : Des freins oui parce que si on a des patients géorgien ou anglais qui ne parle pas français c'est un frein à la communication. Les Freins ça peut être aussi les différences culturelles, quand on ne comprend pas les différentes cultures, quand on n'est pas « face à des situations habituelles », avec des croyances et des valeurs qui ne sont pas les nôtres. C'est sûr Il y a aussi les familles qui ne veulent pas être dans la collaboration ou dans la communication. Elles sont dans une telle défiance entre eux, et ce n'est pas à nous de faire cette gérance dans ces familles en guerre. On ne peut pas tout changer , par exemple Sun qui est angoissé toute sa vie le restera jusqu'à la fin de sa vie. Ils ont toujours été colérique ou prétentieux Ils vont continuer (rires)

MOI : Oui c'est ça ce n'est pas la fin de la vie qui va forcément les faire changer.

IDE: Oui, c'est ça et puis il faut faire avec ce que l'on a. Et encore une fois nous sommes des professionnels, nous ne sommes pas de la famille. Ce n'est pas parce qu'ils vont mourir que nous devons être différent de ce que nous aurions été avec eux, comme avec d'autres patients. Nous sommes des professionnels pour tous patients et dans toutes situations. Faut être vigilant, être clair. Mais je ne sais pas si les soignants d'aujourd'hui sont vraiment bien entraînés, formés à cet exercice. Former, comment mener un entretien infirmier, ouvert, comment mener un entretien lorsque nous voulons parler de directives anticipées, ou une fiche Samu pallia. Aller dans un entretien avec une famille dans des objectifs très particuliers, je ne suis pas sûr. Ça manque un peu à mes yeux dans ce type de prise en charge. C'est bien de parler de la pluie et du beau temps oui, mais quand on est là pour gérer une rencontre hostile ou extrêmement agressive et qu'on a une formation est-ce qu'on a appris à faire ça ? Je ne suis pas sûr, je ne suis pas sûr.

MOI : un manque de formation tu penses ?

IDE : Un certain niveau oui comme dans la communication et vu l'importance de la communication thérapeutique. C'est un outil que chaque soignant devrait avoir.

MOI : oui, d'accord ok.

Je vais aborder maintenant la deuxième partie qui est plutôt axée sur les souhaits du patient et aussi sur les souhaits de la famille. La première question de cette partie-là est:

Est-il pour vous (l'équipe de soins palliatifs) aisé de recueillir les souhaits du patient en fin de vie ? et ceux de sa famille ?

IDE: et bah facile je ne sais pas, c'est facile si le patient s'exprime? Euh.... Silence. Tu veux aller sur le terrain de mourir à la maison ou mourir à l'hôpital par exemple ?

En fait ce n'est pas ce que nous allons aborder en première rencontre. Nous on va d'abord par exemple dans un premier temps, avoir comme objectif de remplir une fiche SAMU pallia pour quelqu'un qui est à domicile. Ça semble important pour eux, pour nous, pour tout le monde, que l'on puisse avoir ce

document. D'abord à la première rencontre, on va prendre la température on va voir, on sent. On a aucune volonté de violenter qui que ce soit. Parfois on est sur un délai de temps qui est plus court que les familles et les patients réalisent. Ça c'est le plus souvent. Cette situation où on voudrait aller plus vite que la musique. Mais on ne le fait pas. Si ça se fait ça se fait mais ça c'est pareil dans notre culture actuelle, on n'aime pas parler de la mort. Comme si on amenait le mauvais œil quoi, et donc on n'en parle pas. Mais la plupart du temps les gens ont des idées très claires là-dessus, de ce qu'ils veulent. Oui mais il faut le temps d'aller sur ce terrain. J'ai eu un entretien il n'y a pas très longtemps, un homme qui passe en autogreffe dans le cas d'une rechute d'une maladie hématologique. Et lui il est très clair, la seule chose qui le concernait dans l'entretien, c'est que ça personne de confiance ne soit pas sa femme. Et j'avais notion que ça devait l'être. Alors déjà quelque chose à travailler là-dessus. Et ces raisons c'est que lui il veut être incinéré et pour elle s'est inenvisageable. Donc tu vois des choses comme ça peut arriver. Mais avoir une fiche Samu pallia ou des directives anticipées à travailler avec les gens c'est souvent un support pour aller travailler dans ces zones-là. Ce sont des supports qui peuvent nous permettre d'avancer sur ces conversations-là. Ça peut être utilisé comme un support pour ce genre de travail. Mais nous on va quand même à cette rencontre avec un objectif spécifique. Par exemple, on veut travailler une fiche SAMU pallia, ou bien trouver un lit de répit. Ou bien on veut rencontrer le médecin traitant, nous on a des objectifs spécifiques. Mais souvent les gens tombent dans des banalités comme je ne veux pas souffrir, Je ne veux pas être indigne. Tout notre travail derrière c'est ok mais c'est quoi pour vous ça ? Ce n'est pas toujours la même chose de personne à personne. Qu'est-ce que c'est être indigne pour une personne ou qu'est-ce que c'est souffrir pour une autre ou qu'est-ce que c'est l'acharnement ? C'est complètement personnalisé. Et c'est là tout le travail. Parce que personne veut qu'on s'acharne sur lui, personne ne veut souffrir, personne ne veut être indigne, on est d'accord. Mais, donc il faut creuser, mais qu'est-ce que ça veut dire pour vous. C'est quoi pour la personne ?

MOI : Oui, pour la personne quoi. C'est sûrement aussi pour cela qu'en soins palliatifs on entend souvent parler de singularité du patient ?

IDE : Oui car nous on vous laisse gérer vos pensées vous-même. Qu'est-ce que vous aimeriez. En avez-vous parlé avec votre conjoint ou les enfants, mes 2 garçons ne sont pas du tout pareils et mon conjoint non plus (rires). Ce que moi je veux, les attitudes que j'ai, la déception que j'ai envers mon entourage, ou mon frère ou ma belle - sœur, ce n'est pas du tout pareil. C'est une expérience propre à soi-même. Sauf les rares situations où le couple a déjà discuté, ou la famille a déjà discuté. J'en ai eu des situations comme ça mais rarement deux, trois peut-être, et ça c'est un bonheur. Parce que tout est clair quoi tout est net. C'était un soulagement pour tout le monde. Le patient a bien pu s'exprimer, et son épouse était rassurée de le voir faire et tout préparer. Ils voulaient que tout le monde soit informé, que tout le monde soit sur la même page. Il ne voulait pas aller aux urgences, il voulait ceci,

il voulait cela. C'est vraiment ça que l'on recherche. Pour moi j'appelle ça les épargne souffrance. C'est ce qu'ils font en préparant tout il épargne de la souffrance derrière.

MOI : Oui c'est vrai, c'est peut-être des sujets difficiles à aborder du vivant, mais c'est pour que ce soit plus simple ensuite.

IDE : C'est exactement ça, on peut très bien en parler maintenant et puis ne plus jamais en reparler. Sauf s'il veut changer des choses ou s'il a réfléchi pour faire des choses différemment.

MOI : Et qu'est ce qui fait pour toi que dans certains cas les souhaits du patient ou de sa famille sont difficiles à recueillir ?

Des fois ce n'est pas possible de parler autant, on n'a pas le temps devant nous de créer les liens pour aller sur ces terrains. Et puis il y a des familles où c'est tout juste impossible de parler. Ils n'en sont pas là ou là, ou alors on verra ça au moment venu. On entend souvent ça, ce n'est pas le moment. Mais si on veut dire, et bien voilà si un jour ça ne va pas bien qu'est-ce que vous imaginez ? Qu'est-ce que vous préférez ? Aller aux urgences ? Mais parfois parler de ça c'est juste impossible. Par contre ça se travaille avec des entretiens réguliers. De retourner voir les gens, retourné voir la famille. Ça se travaille ça, ça ne se fait pas en un seul entretien, sauf s'il y'a déjà eu un long travail entamé. Mais c'est ce qui se travaille au fur et à mesure des visites, des rencontres. Les gens cheminent. Parfois tu poses un petit grain, ils ne veulent pas l'entendre mais il est mis quand même. C'est pareil parfois on va dans les services, et ils nous disent qu'il ne faut pas du tout se présenter comme étant l'équipe mobile de soins palliatifs. Bah voilà... (rires).

MOI : Parce que ça fait peur aux gens ?

Ah oui bah oui. La mort là, enfin des fois on a limite presque des têtes de morts sur le dos. Donc c'est tout un travail de formation, d'informations, c'est quoi les soins palliatifs ? Qu'est ce qu'on peut proposer. Tout ça c'est beaucoup de notre travail. Expliquer qui nous sommes, comment on peut intervenir. Qu'est ce qu'on peut proposer. C'est quoi une situation en soins palliative etc....Il faut prendre le temps de préparer tout ça.

MOI : OK , merci super!

Et peux-tu me dire, dans quelles circonstances les souhaits du patient ne sont-ils pas respectés par la famille ?

Bah si le patient veut rentrer à la maison, par exemple.

MOI : Le retour à domicile ?

IDE : Oui ça c'est sûr. J'ai vu aussi dans les directives anticipées, une femme complètement négligée par son mari après le décès. Elle voulait être enterrée et il y avait un conflit à ce niveau-là. Il a dit oui oui mais il n'y avait pas moyen de le raisonner. Et il l'a incinérée quoi. Mais la plupart du temps nous, c'était retour à domicile ou pas retour à domicile.

MOI : Dans le cas où la famille n'est pas prête au retour à domicile ?

IDE; Ils s'imaginent toujours comme une pensée magique que tout ira mieux à l'hôpital quoi. Que c'est tellement mieux à l'hôpital. Peut-être que ça facilite les choses aussi.

MOI: Les soignants savent mieux faire qu' eux quoi?

IDE: Oui , et ça c'est la plupart du temps. Ou la personne malade, souhaite rentrer à domicile mais le conjoint ne veut pas mais n'ose pas lui dire, par exemple.

MOI : Le conjoint ne veut pas dire au patient ?

IDE : Oui c'est, ça.

MOI : Parce que ?

IDE : Parce que ce n'est pas possible, je ne peux pas, mais je n'arrive pas à lui dire. Ou d'autre chose qui peut compliquer c'est quand il y'a des promesses faites. Par exemple quand ils étaient plus jeunes, ils se sont fait des promesses de toujours s'occuper l'un de l'autre, ou de toujours le garder jusqu'au bout à la maison. C'est une espèce de pacte quoi. Et c'est très souvent au moment où se pacte devrait être activé que bin...ce n'est pas toujours possible. Donc là il y a souvent une grosse culpabilité de la part de celui qui ne peut pas. Ou alors ils se font très grande violence, pour réussir à faire ce qu'ils ont dit et ce qu'il allait faire. Ça arrive souvent. J'ai promis, j'ai promis mais après la situation n'est pas toujours comme on l'a imaginé.

MOI : Oui j'ai promis, j'ai promis mais finalement je n'y arriverai pas.

Et pour toi est-ce qu'il y a quelque chose qui influe sur le fait que la famille n'est pas prête pour le retour à domicile ?

IDE : Ah je pense que parfois c'est parce qu'il y a eu des hostilités, des hostilités familiales. Malheureusement on a des fois des personnes qui ont été toute leur vie tyrannique, violent, qui veut absolument rentrer à la maison, bah dans ce cas par exemple la femme et les filles s'y opposent. Lui veut, mais elles ne veulent pas. Il y a une espèce d'opposition. C'est voilà je peux soufflée, je peux respirer, et je ne peux plus le voir. Il m'a tapé dessus pendant des années, je ne peux plus le voir. Des espèces de règlements de comptes. Et puis il y'a la peur quoi, parce qu'ils ne savent la mort de quoi s'agit-il quoi ? Petite fatigue, grosse fatigue. Je ne suis pas capable d'assumer ça. Je ne me vois pas me lever toutes les nuits.

MOI : ça s'entend.

IDE : Après, tu peux parler de tous les dispositifs qui peuvent avoir lieu, du soutien etc...Mais des fois il y a des gens qui ne veulent pas du tout d'étrangers à la maison. Quand il y a beaucoup de passages par jour, leur maison c'est comme s'il ne sont plus chez eux. Et pour eux c'est extrêmement difficile, surtout les personnes âgées Imaginer leur maison remplie de gens qu'ils ne connaissent pas, c'est difficile pour eux. C'est bien quand il y a déjà un professionnel qui intervient à domicile ou le lien est déjà fait. Par exemple, quand il y a un professionnel du coin qui les suit depuis 2,3 ans c'est beaucoup

plus facile pour nous. Tout de suite, ça facilite la relation. Et c'est rassurant pour le patient aussi d'avoir un professionnel comme ça.

MOI : Oui je vois parce que c'est des gens qu'ils connaissent et où le lien c'est créé avec le temps.

IDE : Et c'est encore une fois ce lien qui prime. Nous on peut proposer mais c'est encore mieux quand il y a des ressources de partout. C'est important de bien expliquer, encore une fois c'est informer et communiquer. Après, comme je disais, ce sont des gens qui ont vécu des années ensemble, nous arrivons tout à la fin. Alors qui sommes-nous pour juger ou leur mettre la pression. Bref, il faut vraiment faire très attention à nos préjugés et nos projets pour nos patients. Car souvent c'est le projet de l'équipe et pas toujours le projet du patient. Nous on pense à ce qui est le mieux pour lui ou elle.

3ème partie : l'influence de la vulnérabilité et l'éthique en soins palliatifs.

Pour toi, en quoi le patient est-il vulnérable dans ses prises de décisions ?

IDE: euh bah par sa maladie, par des défaillances mentales. Il y'a aussi des gens qui ont des maladies graves évolutives. Ils sont vulnérables parce qu'ils sont malades d'emblée. Ils sont fragiles, ils sont sans défense. Donc, quelqu'un qui est vulnérable est ouvert à la blessure, à l'attaque ou à l'agression. Ça c'est sûr. Mais simplement être malade, quand on a une grippe, on est cloué au lit. Alors, on est pas en capacité de nous défendre ou d'avoir toutes nos capacités d'une pleine action.

Et est- ce que pour toi le fait que le patient soit vulnérable à un impact dans les prises de décisions de la famille ?

Ah oui ça c'est sûr, mais ça encore une fois est-ce qu'ils ont un entourage aidant avec qui ils ont un lien. Est- ce qu'ils ont les capacités ? ou est leur place ? Est-ce que leur place est de soignant ou de famille ? La vulnérabilité, je ne suis pas sûr que les familles la voient à ce niveau-là. Il le voit plutôt de leur point de vue. Nous pouvons dire que le patient est vulnérable parce qu'il est en fin de vie. Mais je ne suis pas sûr que ce soit le terme que la famille va employer d'emblée. Mais forcément ça à un impact oui forcément. Il y'a aussi la peur, de je ne serai pas quoi faire si ça arrive dans la nuit. Qui j'appelle ? Je ne serai pas faire. S'il y'a une détresse comment je vais gérer ? Beaucoup de questions autour de la prise en soins de la personne. Puis il y'en a qui dise je ne veux pas rester dans la maison où elle est morte. Mais il y'en a d'autre qui dise je veux rester ici car il est mort ici. Ça dépend de chacun et de la vie qu'ils ont eu ensemble. Nous on ne connaît pas la vie des gens. Nous en tant que soignants on doit surtout s'adapter à la vie de chacun.

Que signifie pour toi l'éthique, dans ta pratique quotidienne en soins palliatifs ?

Oh punaise, quelle question. C'est dur ça, je ne sais pas comment répondre. Silence. La démarche palliative et tout ce qu'il y'a autour, est obligé d'avoir des racines dans l'éthique. Car c'est une question

de vie ou de mort. La démarche palliative est enracinée là-dedans. Je ne suis pas sûr que la prise en charge d'une jambe cassée a les mêmes implications éthiques. Pour moi c'est imprégner au quotidien. C'est quelque chose qui est dans la démarche palliative.

MOI : C'est le cœur des soins palliatifs, un petit peu quoi ?

IDE : Pour moi oui, je ne suis pas sûr que tout le monde sera d'accord mais surtout parce que le thème des soins palliatifs est quand même la mort. Qu'une jambe cassée par exemple, ce n'est pas la mort au bout...

En soins palliatifs dans votre équipe comment se font les prises de décision difficiles ?

Ensemble, avec de grosses discussions, ça c'est clair. La collégialité et le travail d'équipe, les discussions en équipe, c'est primordial, primordial. Quand on n'est pas sûr de quelque chose, on soumet toujours ça en équipe. Et quand on a des situations qui nous échappent encore plus on soumet ça à un comité d'éthique. On débat d'abord avec l'équipe concernée. Mais il faut toujours, toujours que ça se fasse ensemble, en discutant, en s'appuyant sur ce qu'on peut comme principe et les bases de notre travail. Ont réuni toujours, toujours le plus de personnes intervenant dans la prise en soins du patient. Mais ça, ça prend du temps car il n'y a pas de bonne ou de mauvaise réponse, c'est surtout quelle est la situation actuelle et qu'est ce qu'on peut faire au mieux, toujours au mieux. Parce que c'est changeant, c'est du sable mouvant. On peut avoir entre guillemets la même situation sur papier, mais les 2 situations vont finir par 2 décisions différentes parce qu'il y'a plein d'éléments, comment se passe la fin de vie etc... Tout ça va faire qu'on va prendre d'autres décisions. Et c'est d'où les difficultés pour certaines personnes de rester dans les soins palliatifs, à travailler dedans. Car c'est ce travail en permanence, comme sur du sable mouvant qui questionne sans cesse. Et on a besoin de creuser au fond de nous nos motivations, nos pensées et essayer de travailler ça tout le temps tout le temps et pour beaucoup de gens ce n'est pas confortable de travailler dans l'incertitude car c'est comme ça et puis c'est tout, ont a toujours fait comme ça alors je continue de faire comme ça. Mais en soins palliatifs ce n'est pas possible. Non bah Non, la règle c'est l'incertitude et le questionnement permanent.

Comment vous positionnez- vous entre un dilemme éthique entre le patient et sa famille ?

Bah moi je demande de l'aide (rires), je ne sais pas car déjà toute seule ce n'est pas possible car il y a mes propres positions personnelles, et comme je l'ai dit encore une fois ont travaillé avec la mort et ça me touche aussi personnellement. Donc on ne peut pas se défaire des choses qui sont viscérales en nous, on ne peut pas les changer c'est comme ça, elles sont là. Et quand tu es dans une situation qui peut heurter tes propres valeurs et principes, ça c'est très difficile. D'où l'intérêt de partager et de dire là je me sens en difficulté car ses propos là me violentent. Je ne suis pas d'accord. Et là il est important de se poser la question : est-ce que je suis capable de faire la part des choses ? normalement on devrait

pouvoir en tant que professionnels. Et là après je cherche de l'aide, des ressources qui peuvent nous aider à réfléchir, à partager, car souvent on partage plus qu'on ne discute d'ailleurs. Mais on ne prend jamais un positionnement toute seule, jamais. C'est de communiquer dans les 2 camps dans celui de la famille et du patient. On peut aussi être d'accord pour ne pas être d'accord, sans que ce soit hostile. Par exemple nous avons un patient c'est très important pour lui d'être incinéré, et sa femme est catholique et pour elle c'est impossible à imaginer cette incinération. Elle veut un enterrement. Donc ils sont d'accord sur le fait qu'ils ne sont pas d'accord. Et moi je n'ai pas à dire elle a raison. Mais si moi par exemple, j'étais extrêmement croyante et pratiquante comme sa femme, et bien sa me violenterai. Mais du coup il faut savoir le reconnaître pour mettre ça à côté, et avancer sur la situation du patient avec ça. Mais si dès le début je dis, je pense que je vais être influé par mes propres valeurs alors dans ce cas on cherche de l'aide, et on discute ensemble.

Et du coup, ça oblige quand même le soignant à très bien se connaître et connaître ses limites ?

Oui, oh bah oui (rires...), ah oui je pense que travailler en soins palliatifs oui il faut vraiment se connaître.

Positionnement mort à domicile : moi de mes propres principes et valeurs, je pense que quelqu'un qui souhaite mourir à la maison devrait pouvoir. Mais après, on ne connaît pas l'historique. Et puis il faut penser à la personne qui reste, et qu'est-ce que ça implique. Mais dans le principe oui ça me semble tellement normal de vouloir mourir à la maison. Mais de toute façon par expérience, on sait très bien que si ça ne veut pas à la maison, ça se passera mal. Ça fini en catastrophe. Même des familles qui disent oui oui on veut, mais en fait nous avons bien vu que c'est pour faire plaisir à la personne, et bah ça ne le fait pas. Là-dessus il faut que tout le monde soit sur la même page. Alors on peut respecter leurs souhaits oui bien sûr dans l'idéal on devrait toujours, mais il y a certains souhaits qui sont de l'ordre de l'impossible. On est des professionnels, et il faut aussi avoir en tête la réalité du terrain. On n'est pas à bisounours-land. Et c'est aussi la vision des soins palliatifs que je déplore, cette vision que tout est beau, tout est joli, tout le monde est heureux et on arrive à tout faire. Mais ce n'est pas toujours ça on a de réelles difficultés aussi. Il y a des devoirs mais il y a aussi des dû, des familles, du patient etc...et bien même les professionnels c'est pareil on n'est pas de la famille. Il y a des limites à tout. Et puis il faut creuser aussi car parfois les retours à domicile c'est je veux rentrer, je veux rentrer à tout prix, mais quand on creuse c'est je veux rentrer et être comme avant, je ne veux pas mourir et je ne veux pas être malade. C'est je veux marcher, je veux manger comme avant. En fait c'est ça leur demande de retour à domicile. Pour moi le mot accepter je le décroche complètement et je le remplace par le mot intégrer. Car comment veux-tu accepter leur situation, c'est bizarre c'est comme une cicatrice tu ne l'accepte jamais. C'est une mauvaise traduction du français de Kübler Ross, ce n'est pas l'acceptation c'est intégrer. En anglais, c'est un autre mot. C'est un leurre, car on n'accepte pas, c'est

plutôt accepter dans le sens j'intègre cette réalité en moi et j'avance dans la vie. Car accepter c'est être d'accord, comment veux-tu être d'accord de mourir et être malade. Puis les étapes de Kubler Ross moi je les présente toujours en cercle, ce n'est pas une numérotation de 1 à 5 ce n'est pas ça, ça bouge sans cesse. Le matin on peut être dans la colère et l'après-midi dans la tristesse. Et puis on peut revenir plusieurs fois dans la même étape, on peut faire marche avant, marche arrière, et jusqu'au jour où j'aurai intégré cette réalité de ce qu'il m'arrive. Mais de toute façon la vie est peuplée de deuils. Le patient avant d'arriver en soins palliatifs, il a déjà fait un tas de deuil. Tout le monde passera par ses étapes douloureuses, mais tout le monde y passera. L'important en tant que professionnels est de reconnaître ses étapes entre la famille, le patient etc... et s'adapter à ses étapes justement. Mais c'est important car si on identifie les émotions du patient et de la famille, ça les aide à mettre des mots sur leurs émotions. Ça ne veut pas dire qu'on gère mieux, mais les reconnaître et ensuite se dire qu'est-ce que je vais faire avec ses émotions ? et c'est ça l'important dans le travail.

Entretien 2 LUCIE

MOI : Bonjour première question pouvez-vous me parler de vous et de votre expérience professionnelle ?

IDE : Comment je viens du sud-ouest, quand j'ai eu mon diplôme je suis venue sur Strasbourg parce que j'attendais une place à MSF. Finalement, je ne suis jamais reparti de Strasbourg, voilà. Donc mon premier poste était en chirurgie, j'aimais beaucoup ça à l'époque. Et puis j'ai eu l'occasion de m'installer à domicile. Et j'avoue que je pensais y rester que 5 ans puis finalement j'y suis restée 21 ans, j'ai adoré. C'est une très belle expérience. Au bout de 21 ans, comme c'est quand même pas mal épuisant car il y a beaucoup d'heures à faire, même si au début je pensais faire un mi-temps mais en fait c'est infaisable car quand vous reprenez les anciens patients, quand ils vous appellent et tout vous ne pouvez pas refuser. Il y a un suivi patientèle quand même il y a des patients que j'ai suivis pendant 20 ans. Donc tout ça c'est bien épuisant quand même je me suis dit je ne pourrai pas faire ça encore 20 ans. Donc je me suis posé la question comment je fais ? Depuis quelques années, à partir de 2004 j'avais recours aux soins palliatifs pour quelques-uns de mes patients. J'avais de plus en plus de patients qui avaient de multiples pathologies, des métastases partout, une dégradation générale. On voyait à la fois un progrès en médecine pour la prise en charge des cancers des patients, et en même temps une possibilité de dégradation du corps comme on n'en avait jamais vu. Notamment avec les anticancéreux, la chimiothérapie on va de plus en plus loin, c'est super, mais quand on arrive au bout de ça le corps est défait. La personne aussi et la famille aussi d'ailleurs. Donc j'avais vraiment besoin d'être épaulée, d'être guidée enfin être conseiller quoi. Et du coup de temps en temps, je faisais appel

à l'équipe mobile. Et du coup quand j'ai décidé de quitter le libéral, m'ayant demandé ce que j'allais faire je me suis, dit bah j'irai en dialyse Entretien la technique et tout. Et c'est là que l'équipe mobile de soins palliatifs m'ont dit "bah viens postuler un jour, si tu en as envie !". Donc je suis allé voir le Cadre de santé qui m'a dit "Et bien il y a une place tout de suite". Donc c'est comme ça qu'en janvier 2005, je suis arrivé en soins palliatifs. D'abord en unité de soins palliatifs puis notre médecin qui a créé l'unité de soins palliatifs à Strasbourg a fait ensuite un moyen séjour palliatif. Qui s'adresse à des personnes qui ont un cancer. Quand vraiment il n'y a plus de traitement possible, ils sont jeunes 30 ans 40 ans parfois. Trop malade pour être à la maison mais pas assez pour être sur un plateau technique. C'est-à-dire hyper dans sa vie car on ne fait rien de particulier, de plus pour elle, il n'y a rien à faire d'ailleurs, mais elles ne peuvent pas être à la maison. Et donc notre service, vraiment est inscrit dans cette dynamique-là, Plus toutes les personnes SDF ou sans foyer sans rien, avec des cancers. Et voilà où peuvent-elles aller ? Certainement pas dans un plateau technique non plus. Elle venait chez nous.

Moi : Ça fait penser un peu à une maison d'accueil quoi ?

IDE: Oui c'est ça tout à fait. Ça a été conçu comme ça.

IDE: C'est chouette ! oui, d'ailleurs une fois par an, on part en vacances avec les patients. On a fait un peu les quatre cents coups (rires). C'est inspiré de Gardanne à Marseille, où on a d'ailleurs fait un stage. Bon voilà j'en parle un peu à l'imparfait, car actuellement avec le covid, malheureusement notre service a été fermé Et a rouvert en tant que service covid. Et pour personne âgée démente. Ça perturbe un peu tout, ah oui oui vraiment ça casse tout ! Et nos projets de soins de support comme l'aromathérapie sont un peu suspendus aussi. Car tout est devenu covid, donc ne peut pas manipuler les fioles ou sinon on doit tout jeter après, voilà. On a dû suspendre ça aussi. Ça va reprendre son cours un moment donné, mais quand ? on ne sait pas.

Moi : OK super ! merci pour cette présentation personnelle au parcours riche.

Moi : - Donc en fait mon entretien je l'ai divisé en trois parties, à chaque changement de parti je vous le dirai.

IDE : - Oui Ok très bien !

La première partie porte sur la relation patient famille soignant.

Moi : - Pour vous, quelle place occupe la famille en soins palliatifs ?

IDE : - Bien en fait quand on accueille un patient, on accueille le patient avec sa famille, ses amis enfin tous ceux qui font corps ou sens autour de lui. Donc de toute façon c'est un ! Bien sûr avec le distinguo que c'est le malade, qui est malade Il est entouré, mais On prend vraiment en compte la famille dans

le sens où déjà on s'entretient avec elle. Oui, on parle aussi des habitudes de la personne, si elle ne peut pas trop s'exprimer. Et en plus, vu que l'on envisage très souvent des retours à domicile, on les prend vraiment comme des partenaires. La famille est pour nous aussi un partenaire très important. Quand il y a vraiment une belle relation, en plus ils connaissent très bien la personne. Donc c'est eux qui nous guident aussi c'est une ressource.

Moi: - D'accord très bien merci.

Moi: Qu'apporte pour vous la relation conjointe entre le soignant et sa famille pour le patient ? Quel intérêt ça a pour le patient ?

IDE: - Et bien en fait l'intérêt ,c'est d'être au plus près de ce que la personne est , souhaite et comment elle envisage son temps de vie . Enfin, puisque l'on parle d'une personne très malade et qu'aucun soin n'est possible pour la guérir, mais elle a sa vie devant elle pour autant. Et elle est vivante jusqu'au bout. Et donc pour coller à son projet, à ce qu'elle est où pour la ramener à sa vie quand elle en a perdu le sens. La famille est alors très importante. Parce qu'elle peut nous guider en nous disant ça ça peut être une approche, ça pourrait l'aider à passer ou à traverser cette épreuve etc... Voilà pour moi c'est vraiment dans ce sens-là, c'est ça que je verrai tout de suite.

MOI: - Plutôt pour se rapprocher des souhaits et des besoins du patient ?

IDE: -Oui voilà tout à fait oui c'est ça .

MOI: ok merci, je vais passer à la question suivante.

MOI: -Est-ce que pour vous il y a des moyens qui facilitent cette collaboration ?

Oui et bien d'abord de se parler, soit devant la personne malade, soit à part quand ils ne veulent pas parler devant la personne malade. Donc ça c'est déjà un bon moyen.

À travers les soins complémentaires, par exemple quand je vais dans une chambre avec un protocole aromatique de détente ou pour la douleur. Que par exemple, l'époux est à côté de sa femme mais est très démuni Et bien le fait de partager ce soin ensemble, ça permet aussi cette communication d'une autre façon. Non seulement il est associé aux soins, et en plus lui aussi reprend un fil constructif positif, avec son époux par exemple. Il lui apporte lui aussi du bien-être. Il peut lui aussi lui apporter des choses alors que sinon il est là bras ballant, juste être à côté quelquefois.

Moi: J' imagine qu'ils se sentent impuissants?

IDE: Oui c'est vrai que nous somme impuissants , enfin nous les premiers les soignants, la famille aussi souvent ,le malade aussi car il est impuissant de ne pas pouvoir sortir de cette situation. Et au fond de

pouvoir partager cette faiblesse, enfin cette vulnérabilité je dirai... ça permet de se dire “ bon ok c'est comme ça ! mais maintenant on fait comment ? et comment ensemble ? Et ça ça ouvre des voix.

MOI: - Oui je comprends, ça permet de poser les choses quoi bon ok vous êtes, malade, Vous êtes vulnérable c'est un fait mais qu'est-ce qu'on peut faire pour continuer à vivre, c'est cela?

IDE- Oui et nous on est à côté de vous et on est aussi vulnérable que vous, Ce n'est pas dans nos moyens de vous sortir de là, mais par contre dans la personne vivante que vous êtes, comment on va vous accompagner ? Comment on va construire avec vous des projets ou des objectifs, ou ne serait-ce que la journée, c'est des toutes-petites choses, c'est tout fin. Ce n'est pas toujours des grandes choses, mais n'empêche que ça redonne une image à la personne. Des petites choses qui font du bien et puis vivre à l'instant présent. Par exemple je pense à un de nos patients qui avait un cancer ORL qui avait comme un chou-fleur qui sortait de la mâchoire inférieure qui était tout suintant, tout juteux de jus de nécrose. Enfin voilà avec des odeurs épouvantables. Mais vraiment le pansement ce n'était vraiment pas évident, et pourtant on a l'habitude. Mais il y a des moments arffff . On se disait non moi je l'ai fait trois fois cette semaine c'est à toi d'y aller ! Et bah bien sûr que le malade il repère ça Il voit bien que l'on est crispé. On ne sourit pas trop, enfin on essaie de pas trop respirer Et on a mis du coup des protocoles aromatiques de diffusion. Du coup ça a permis de faire le soin avec des choses costaud non pas pour masquer l'odeur mais de détruire ce côté infectieux, nécrosé de l'odeur. Donc on a pu faire le soin, on a alors eu une autre relation pendant le soin avec la personne malade. Et c'est après, a posteriori que l'on s'est aperçu que cette personne n'avait jamais de visites mais jamais. Et tout d'un coup une personne est venue puis une personne. Parce que certainement qu'un de ses copains est venu puis un autre est repassé en se disant après, oh mais tiens ça sent bon c'est même plutôt agréable. Il l'a ensuite dit aux autres et voilà ça lui a redonné une image de lui-même, une image humaine. Oui il y avait un côté repoussant finalement, alors que lui n'y était pour rien. Il en était d'accord que tout ça a été repoussant. Il en était le premier d'accord mais qu'est-ce qu'on peut faire ? Et en faisant ça alors que ce n'est rien juste une diffusion, Et bien, n'empêche que ça a eu cet effet-là.

MOI : -C'est chouette comme quoi oui ! Tout à son intérêt.

MOI: Et pour vous est-ce qu'il y a des freins qui peuvent intervenir dans cette collaboration ?

Oui tout à fait ! Alors la première difficulté c'est quand le malade et la famille ne sont pas au même point, soit dans les connaissances soit dans l'acceptation de la maladie. Et ça il y a cacophonie. Et ça il y en a un qui tire vers ceci cela, alors que l'autre voilà. Un patient qui sait qu'il est mourant, qu'il va mourir, mais il vit et la famille qui dit mais “nourrissez-le, mais lever le etc....” Alors qu'on en est plus là. On a quelquefois des conjoints qui ne comprennent pas ou bien des mamans par rapport à leur fils ou leur fille. Ils ne comprennent pas qu'on ne les nourrit plus c'est comme un acte de malveillance Alors qu'en fait le corps ne peut plus. Il fait des œdèmes tout de suite le foie ont l'impact

immédiatement. Et on a beau leur expliquer mais eux sont dans une sorte de déni. C'est embêtant. En plus, il le secoue ; ils veulent le gaver. Donc on leur explique, non ne faites pas ça. Parce qu'en plus, il peut y avoir des fausses routes après enfin voilà. Et là évidemment quand on n'est pas au même point on ne peut pas collaborer. Donc il faut éduquer, il faut expliquer. Mais c'est compliqué.

MOI : Ok d'accord.

IDE : - Il y a ça et il y a aussi la famille qui a enterré son conjoint ou voilà avant l'heure. Et qui en parle d'ailleurs comme s'il était déjà mort. Ça certes, on a des personnes qui peuvent parfois être dans le coma mais pas toujours. Chaque fois on leur dit mais vous savez là il nous entend. Quand il parle après les obsèques ou bien nous on essaie de rattraper le truc car ils en parlent comme s'il n'était déjà plus là. C'est gênant pour le patient. Et donc là, il faut refaire le lien avec le malade. Mais en essayant qu'il ne soit pas terrorisé, c'est très dur. Ça peut être une défense. De toute façon la famille sera obligée de s'en séparer ou de s'en détacher un jour, c'est peut-être dans ce sens-là. Certaines personnes n'acceptent pas que la mort ou la maladie existe. Donc ils se débattent avec ça, sauf que celui qui en souffre de ce débat là c'est quand même leur conjoint. Puis se voir enterrer avant l'heure ce n'est quand même pas facile. On a eu je me rappelle une famille qui nous a engueulé parce qu'on avait levé la personne. Il est arrivé il était mourant, puis finalement il allait pas mal, il allait mieux, donc on l'a levé quoi et après on l'a mis à table avec nous. Et ils nous ont engueulé car je crois en fait, que ça les a complètement perturbés. Ça faisait des mois qu'ils suivaient cette personne, ils avaient fait tout un chemin dans la tristesse et la douleur et voilà qu'ils le revoient lever, manger ... c'est comme s'ils repartent à zéro. C'est comme ci ont leur redonnait de l'espoir quoi. Or ils savaient que l'échéance arrivait car il maigrissait etc....Et donc ils nous en voulaient, comme ci ont le retapait... et ça des fois ça peut être inacceptable pour une famille. Ça peut être très violent. D'accord, ok très bien.

2 ième partie :

Est-il pour vous aisé de connaître les souhaits du patient en fin de vie ? et ceux de sa famille ?

Non, je trouve que ce n'est pas toujours facile, on le fait à travers des moments comme la toilette, pendant ce temps-là ont peu avoir des éléments. Mais on s'aperçoit toujours, et c'est ça qui fait l'équipe, que ce n'est pas parce que la personne s'exprime comme ça avec moi qu'elle va s'exprimer pareil avec la collègue. Puis il y a tout ce qu'on ne sait pas, et qui nous ne regarde pas, mais qui des fois nous aurait aidé...mais on ne sait pas, donc les souhaits non ce n'est pas toujours facile. Et puis ça veut aussi dire que le malade accepte d'en être à donner ses souhaits. Ce qui est aussi une démarche pas évidente. Il faut un travail de deuil en aval, voilà j'accepte de dire ce que je veux pour moi, et ça c'est très dur quoi. Donc moi je trouve que ce n'est pas toujours facile quoi, c'est une aventure, ce n'est pas évident d'emblée d'arriver à échanger là-dessus. Et puis des fois on s'aperçoit qu'on est parti

sur tout une forme de projet avec la personne, on est à plusieurs et puis non on s'aperçoit que ce n'est pas ça, la personne à souvent plutôt tenté de nous faire plaisir, que de s'écouter.

MOI : - Ah oui faire plaisir aux soignants ? Oh oui, faire plaisir aux soignants, oh elle est tellement gentille avec son projet, que bah non je ne vais pas la contredire, alors j'y vais. Alors qu'en fait ce n'est pas ça du tout. Il faut de la force pour réussir à exprimer vraiment son souhait. Il faut de la force psychique.

Et les souhaits de la famille sont-ils toujours faciles à recueillir ?

IDE : Alors euh en principe ça devrait être plus facile, car nous avons à faire à des personnes qui sont en bonne santé, qui n'ont pas un enjeu vital en jeu quoi...mais ils sont à plusieurs souvent et il n'y a pas toujours accords dans leurs souhaits. Par exemple dernièrement on a une patiente qui a un cancer, qui est en soins palliatifs Et donc on avait interdiction de lui dire qu'elle avait un cancer, soi-disant elle ne le savait pas. Sauf que quand on l'a soigné oui, on s'est très vite aperçu qu'elle le savait. Mais elle son désir c'était surtout ne dites rien à ma famille il ne pense pas que je sais, mais je ne veux pas leur faire de peine. C'était un peu le jeu de cache-cache Et la famille était persuadée qu'elle ne savait pas. Et on a tenté de leur dire, mais étonnamment on n'a pas réussi. Il ne voulait pas entendre, c'est comme si on venait trahir je ne sais pas quoi. Donc il y avait quelque chose au-dessus d'eux qui les liaient tous. Qu'on n'ait pas pu entamer, c'est étonnant hein... un secret qui les liaient peut-être, Oui et pourtant on leur a dit on a quand même compris à travers les soins que...Et en fait c'était impossible à entendre ça. Il faudra qu'on en discute en équipe de ça... Parce que bon comment ça se fait qu'on peut arriver à ça ? Ne pas réussir à dénouer le bazar, c'est une illusion auquel tout le monde se raccrochait. Ils sont tous raccrochés au même truc Il y a une unité parce que l'illusion est commune, mais on ne peut pas bouger ça. Je ne sais pas si je me fais bien comprendre ? Comme s'ils s'étaient raccrochés à l'illusion de croire que la patiente ne savait pas. Oui et le patient pareil. Tout le monde se préservait à travers ça.

MOI : La protection mutuelle de chaque partie finalement. Mais une protection, qui peut finir dans la destruction du coup non ?

IDE : Et bien en tout cas ça ne facilitait pas ce n'était peut-être pas destructeur à ce point, mais vraiment ce n'était pas aidant. Du coup rien n'était cool. Il y avait des faux-semblants, il y avait des ont fait mine de... Ça c'est embêtant et nous en plus en soins palliatifs, jamais on accepte quelqu'un qui ne sait pas qu'il est en soins palliatifs.

MOI : Oui j'imagine ça doit être troublant pour le soignant de se placer parmi tout ça.

IDE : Oui c'est ça on est au milieu on a bien tenté de dire aux uns aux autres, on a des éléments qui nous permettent de penser que... mais il n'en voulaient pas de ces éléments-là. Ils n'étaient pas capables de les entendre, où il ne voulait pas.

MOI : C'était peut-être inconscient, on est parfois compliqué à comprendre.

IDE : - Oui-Oui c'est pour ça que c'est important d'avoir une psychologue ça nous permet parfois d'avancer quand même, de dénouer des choses. Là aussi c'est possible mais ce n'est pas automatique.

Comment vous y prenez-vous pour réussir à identifier ces souhaits ? Est-ce que vous mettez des choses en place ?

Les souhaits du patient là ou plutôt dans les souhaits de la famille ? bah en fait, plutôt dans les deux. Bah avec le malade à travers les soins, donc il y a quand même des échanges qui nous permettent de comprendre qu'il y'a des souhaits qui sont soit enfouis, mais pas verbalisés. Soit au contraire ils sont clairement, énoncés et puis il y'a l'entretien avec le médecin, aussi l'entretien avec la psychologue, qui peuvent faire que l'ensemble de l'équipe à un morceau qui peut faire, qui permet que voilà...et ensuite on va toujours revérifier.... Voilà on a senti qu'il y avait ça qui vous tenait à cœur, est ce que ça correspond vraiment, est-ce de ça qu'il s'agit ? donc toujours vérifier, parce que des fois on peut s'embarquer pas dans la bonne direction. Oui ou interpréter des choses, oui c'est ça coller tout ce que nous en voudrait pour faire du bien, parce que souvent c'est ça qui est moteur. Sauf que c'est juste à côté.

MOI : - D'accord ok. Donc ça c'est pour le malade.

IDE : Euh pour la famille c'est franchement à travers les entretiens avec la famille, dans la mesure où il y a une unité dans la famille. Parce qu'on peut avoir un morceau de famille qui pense comme ça ou bien qui à ses souhaits là et l'autre c'est autrement, et encore l'autre une 3ème couche, un autre morceau de famille qui est encore dans autre chose. Et là ce n'est pas simple. Et souvent dire, bon et bien voilà ce que nous avons reçu comme échange ou comme souhaits de la part des uns et des autres, et comment on peut avancer maintenant les uns, les autres pour cette personne. Ça fait des fois un petit réveil électrique, un court jus mais ça permet de partir de la même base si on y arrive.

MOI : Oui je vois, on pose les choses pour que tout le monde reparte du même niveau. IDE : Voilà.

J'avais une autre question mais vous y avez je pense répondu à travers vos réponses précédentes. C'était qu'est ce qui fait que parfois les souhaits sont difficiles à recueillir ?

MOI : Mais vous m'avez dit déjà, que c'est souvent des familles qui ne sont pas d'accord entre elles, ou bien un patient qui n'est pas dans une phase d'acceptation Donc qui n'arrive pas à émettre des souhaits.

IDE : Voilà c'est ça tout à fait. Voilà donc j'ai déjà plus ou moins la réponse.

IDE : Ou bien des fois ça peut être un malade qui est en soins palliatifs, mais il va mieux il y a des paramètres ou tout dit qu'il peut retourner chez lui. Et lui dit par exemple mon souhait le plus cher

c'est de retourner à la maison, mais quand je marcherai. Sauf que l'on sait il ne marchera plus. Et la bah... là aussi grosse discussion.

MOI : ouais il faut faire cheminé quoi.

Dévouais donc ça aussi ça peut être un moment assez compliqué Oui, il ne faut pas leur détruire l'espoir car à ce moment-là il pourrait vraiment être en dépression, ou bien se laisser aller et ne plus avoir d'espoir quoi. Et en même temps, il n'est pas dans sa réalité .

Il ne faut donc alors pas leurs mentir, et en même temps ne pas leur casser l'espoir.

MOI: -Ouais c'est subtil , ce positionnement à avoir.

IDE: - Oui ce n'est pas évident c'est pour ça ce n'est jamais acquis.

MOI: - Oui il faut toujours une remise en question j'imagine ?

IDE : oui Il y a aussi parfois les souhaits fous, mais alors il y en a qui sont très sympa. On avait une dame comme ça vraiment en fin de vie, qui avait maigri, enfin vraiment cachexique . Et puis à force d'avancer sur l'élaboration de ses souhaits , de comment elle envisage sa vie parce qu' elle est encore vivante jusqu'au bout. Elle nous sort (rire) et bien moi j'ai toujours rêvé d'aller en Grèce, et je veux partir en avion en Grèce. Et nous tous étions estomaqués flûte de flûte... Comment va t'on faire ça c'est impossible! On ne peut pas, d'ailleurs à l'aéroport ils vont l'arrêter quoi. Puis son aspect on ne peut pas. A ce moment on a discuté entre nous, dans l'équipe, et donc on est tous arrivés au même constat qui était on ne peut pas, mais bon on ne veut pas lui annoncer ça, donc comment va-t-on faire ? Il y a le médecin qui est génial, Il fait et bien ok on y va on va bâtir ce projet ah, et c'est exactement ce qu'on a fait. Bon ok d'accord ! alors déjà ou en Grèce, à quel moment de l'année. Et donc elle a acheté ses billets d'avion. A un moment donné elle a reçu ses billets, donc on lui a montré ses billets d'avion, et donc elle les a mis sous son oreiller ses billets et elle est morte dans la nuit.

MOI : Extraordinaire !

IDE : ouais c'est chouette ! C'est quand même beau parce qu'elle a d'abord été portée par ça, elle était vivante, elle était vraiment elle-même. Elle se réjouissait, pendant ce temps le corps se délitait totalement, mais ce n'était pas ça l'important. Et donc elle est rentrée dans le coma et elle est morte dans la nuit.

MOI : - Oui c'est chouette et puis un voyage commence bien avant le jour où on arrive dans le pays. Il commence au moment où on commence à faire les recherches, où est-ce qu'on doit partir, quand, est-ce qu'il fera soleil ? Rien que de penser à ça quand, fait rêver déjà.

IDE : - Tout à fait tout à fait c'est bien ça et puis dans nos vies à nous on a tous besoin de rêver. D'être porté et bien c'est exactement ce qu'elle a vécu. C'est vraiment chouette, malgré que le temps ne lui ait pas laissé, voilà... Et d'ailleurs elle est peut-être partie je ne sais pas où...Oui, mais voilà elle a fait son voyage avec ses billets d'avion sous l'oreiller.

MOI : - Ouais c'est beau !

IDE : - Oui je pense que c'est une sorte d'accomplissement pour l'équipe soignante, aussi une fierté, ah oui sur le moment on a été défait comme ça. Puis tout d'un coup on s'est dit mais non en fait c'est génial ! Ça y est, en fait elle a fait son voyage. C'est son voyage, elle l'a fait jusqu'où elle pouvait aller en tout cas. Et je suis sûr que ça a influencé les derniers moments de sa vie.

MOI : ok super! belle exemple.

MOI: Ok donc ça va être la dernière question sur le thème des souhaits

Pouvez-vous me dire dans quelles circonstances les soins du patient ne sont pas respectés par la famille ?

Oui quand on a par exemple un conjoint ou une conjointe hospitalisée et qui souhaite rentrer à la maison. Et l'autre conjoint qui ne peut pas. Parce que soit physiquement soit psychiquement, il a peur aussi. Moi de toute façon c'est hors de question que je la reprenne à la maison , et l'autre il travaille lui à se retaper tout ça , qui ne sait pas et qui fait tout pour aller mieux. La personne veut montrer à son conjoint qu'elle peut rentrer à la maison. Sauf que lui ne veut pas. Et que ça c'est impossible. Donc dans un premier temps, on essaie de travailler ça avec le conjoint qui ne peut pas. Oui, il est en panne, il y a quelque chose qui fait que ...et quelquefois on arrive à lever cet obstacle mais bien souvent c'est le signe qu'ils sont arrivés tous les deux au bout d'une histoire commune, et que l'autre ne peut plus aller plus loin. C'est comme ça! Oui l'autre a atteint ses limites et c'est aux malades de faire ce travail de deuil et d'acceptation, ce n'est pas évident car c'est un deuxième travail à faire par rapport à sa propre vie. Ça c'est un sacré morceau. Et puis parfois les familles culpabilisent aussi de ne pas réussir à faire plus alors qu'ils ont déjà fait tellement !

Ah oui oui! il y en a qui dépense des trésors de dévouement, de patience et de créativité pour arriver à continuer.

MOI: Oui je pense que ce n'est pas rien on voit bien que le rôle d'aidants n'est pas simple.

IDE: Oui c'est vraiment complexe .Oui et c'est pour ça qu'il faut vraiment aider ces personnes-là, car bien souvent ils font leur possible. A leur façon mais ils font leur possible. Il faut juste parfois les guider pour éclairer certaines choses, que ce soit plus facile, ou plus léger peut-être. Chacun a ses limites le patient a ses limites, le soignant a ses limites, alors la famille a le droit d'avoir ses limites.

MOI: Je suis complètement d'accord! L'important c'est de les reconnaître.

IDE: Et puis il y a une structure dans laquelle je travaille ,c'est l'équipe mobile de soins palliatifs. Ou on va au domicile par exemple, on va aussi dans les services mais pas que. Et donc au domicile on essaie de comprendre comment ils fonctionnent ensemble et qu'est-ce qu'on va pouvoir aménager pour que ce soit plus simple. Et pour faciliter le quotidien.

MOI:- d'accord ok.

Pour vous, en quoi un patient peut-il être vulnérable dans ses prises de décisions ?

Ah oui elle est costaud celle-là. Sinon j'ai une autre question de relance qui peut peut-être plus simple qui est pour vous quel impact a la vulnérabilité du patient dans les prises de décisions de sa famille ? ouais , je ne l'a trouve pas plus simple, pour moi .

En fait bien souvent c'est quand il n'y a pas d'adéquation entre là où il en est lui-même et ce qu'il se représente mais, comment il se voit, il se projette dans sa vie et ça peut le rendre vulnérable. Il n'est pas dans sa réalité, et ça parfois ça peut lui faire du mal. En fait il n'arrive pas à prendre de décisions qui correspondent à là où il en est, alors un exemple...

C'est pouvoir par exemple peut-être rentrer à la maison, alors qu'il n'en est absolument pas capable, Il ne peut pas. Mais pour ça il va se mettre en danger comme occulté des symptômes gênants qui du coup ne seront pas pris en compte. Pas soigné suffisamment tôt pour le soulager par exemple je ne sais pas si je réponds bien ?

MOI: C'est un peu une sorte d'ambivalence , entre ce que le patient souhaite et ce qu'il est capable, il y'a un fossé quoi ?

IDE: - oui, tout à fait c'est ça.

IDE: - Et par rapport à la famille. Là aussi c'est les enfermer dans une illusion d'il fait quelque chose alors qu'il ne le peut pas en réalité. Je pense que si il le dit bon bah c'est OK, c'est qu'il peut. Alors que bah non ce n'est pas forcément le cas. Et on est aussi en porte-à-faux et du coup ils ne vont pas du tout répondre de la bonne manière. Ils sont partis dans un autre projet. Si ce n'est pas réalisable, je pense que ça c'est aussi une acceptation. Accepter que tout n'est pas réalisable. Oui ça souvent face à la vulnérabilité, on pense que c'est une faiblesse, et que c'est un échec même. Alors qu'en fait c'est un constat. Oui, mais de ce constat il peut sortir quelque chose de très positif, ou en tous les cas de quelque chose de très aidant. Je n'ai plus à me battre pour montrer que je ne sais pas quoi, mais je pars de là où j'en suis et qu'est-ce que je vais pouvoir déployer pour vivre mieux avec cette vulnérabilité-là. Voilà mais si on n'accepte pas ça alors on se bat contre soi-même. On devient un peu son ennemi. Est-ce que ce corps, ce fichu corps où le psychisme ne répond pas. Eh bien oui mais il ne répond pas parce qu'il ne peut plus. Il est plus dans un état pas possible.

MOI: OK Ben la réponse me convient tout à fait je sais que cette question n'est pas facile

IDE:- Oui c'est difficile en plus le soignant se bat contre sa propre vulnérabilité aussi, parfois on est misérable.

MOI: - Oui c'est ce que j'ai vu dans mes recherches le patient et le soignant sont aussi vulnérables.

IDE: - oh oui et ça il faut que le soignant le sache urgemment, sinon il va se reprocher des choses . Ou alors explorer des pistes qui sont débilés. Parce que on n'en est pas là. Par exemple moi infirmière en soins palliatifs si j'accepte mon impuissance dans certaines prises en soin, alors je donne un signe certainement invisible. Mais n'empêche que je donne un signe au patient. Lui peu du coup cheminé aussi. Parce que si je m'enferme dans une toute-puissance et un savoir-faire, être, qu'il faut être dans la juste distance. Bien des débilés pareille ! Et bien je ne donne à mon malade aucune chance à lui aussi pour cheminer. Je déteste d'ailleurs ce mot de juste distance, je préfère parler de juste-présence. D'ailleurs les émotions peuvent nous servir en tant que soignants au contraire mais pour l'instant c'est l'ennemi du soignant. Parce que si on n'écoute pas nos émotions, on est constamment, comme la malade, pareil c'est le même chemin, en décalage avec la réalité. Et là si je suis dans un grand écart constamment avec la réalité c'est impossible. Et puis quand c'est trop difficile, il y a aussi les collègues c'est d'ailleurs très malin, très intelligent de passer le relais.

Que signifie pour vous l'éthique dans votre pratique quotidienne en soins palliatifs ?

-IDE: Alors euh , hummmm l'éthique je trouve que c'est un ... euh comment définir ça ? Je dirai que dans ma pratique c'est le lieu et le moyen de se questionner, au lieu de coller des réponses directement sur un fait ou sur quelque chose qui se passe avec le malade ou sa famille. Donc ça permet de se poser d'abord, de poser les questions, de ne pas avoir de réponse forcément mais de s'écouter chacun. De faire cette démarche d'écouter l'autre euh me sort un peu moi déjà de ma vision. Il me permet du coup d'envisager autrement. Une avancée avec le malade, une prise en soin différente. Je dirais qu'elle devrait patiner à chaque réunion de transmission, elle devrait être là à chaque fois. Ce n'est pas toujours, parce qu'on est des fois pris par le temps. Puis on a des moments où on est parfois peut-être relâché et moins vigilant. Je dirais que c'est cet état de vigilance qu'on devrait toujours avoir mais qu'on n'a pas toujours. Pour avancer au plus près du malade.

MOI: - Pour vous elle devrait être un peu omniprésente quoi ?

IDE: Finalement, oui à chaque moment bien sûr qu'il y a des grands moments ou on se questionne. Mais il y a aussi des petits moments tout aussi intéressants. Et qui me donne des connaissances sur moi-même aussi. Donc, si je me connais mieux je peux d'autant plus aller vers l'autre. Donc une éternelle remise en question, et puis il y a le chemin, la remise en question d'accord c'est un point de départ mais il y a aussi le cheminement. Et pour être vivant moi aussi auprès de mon malade, et toujours avoir l'œil ouvert j'ai besoin de cheminée.

MOI: - Connaître ses limites du coup?

IDE: Oui tout à fait. C'est ça.

Comment se fait dans votre équipe les prises de décision difficiles ?

Une fois par semaine une grande réunion pour reprendre tous les dossiers des patients et on revoit ce qui s'est passé dans la semaine, on revoit les projets. Voilà quels sont les événements marquants de la semaine pour envisager la suivante. Et donc quand il y a des grosses questions à ce moment-là, évidemment c'est le médecin qui prend la parole et qui discute de ça, c'est lui qui pose la question. Mais elle demande toujours l'avis de chacun et ce qui est important, car chacun a une vision un peu différente et vient alimenter la réflexion, avant de donner une réponse. En tous les cas en principe, ce n'est pas le médecin tout seul dans son coin qui prend la décision. Normalement ça ne doit pas se passer comme ça. Certains médecins plus jeunes ne sont pas toujours aussi patinés à cet exercice-là, parce qu'eux souvent cherchent à montrer une certaine autorité, un certain savoir et du coup ont est un peu en décalage. J'ai travaillé pendant très longtemps avec Véronique Tillon, et je l'ai toujours vu dans les grosses questions qui nous faisaient débat, et où il n'y avait pas de réponses d'emblée. Elle nous questionne tous. On en a même fait parfois des stamich, donc ça on faisait ça une fois par trimestre. On s'emparait d'une question qui s'est posée ou nous n'avions pas de réponses et en discutant et en mangeant en même temps autour d'une table on faisait une sorte de débriefing. Enfin un brainstorming, plutôt ou chacun disait n'importe quoi, enfin tout ce qui sortait. Ce n'était pas en fait n'importe quoi d'ailleurs. Et à la fin il y avait un chemin qui en ressortait. Il faut toujours prendre le temps de poser les choses. Et finalement ce qui est important c'est que chacun ait sa voix, et qu'il puisse en débattre. Au fond ce qui est important ce, n'est pas la décision mais plutôt ce qui pourrait bien faire avancer tout le monde. Et quand on avance dans ce sens-là nous ne sommes plus dans des peurs ou dans des émotions et donc on raisonne autrement.

MOI: Ok merci...dernière question.

MOI: Comment vous positionnez vous lors d'un dilemme éthique entre le patient et sa famille?

Ah....hum... ouais, ce n'est pas évident comme question...comme ça là je ne saurai même pas répondre. J'essaie de voir là si j'ai une situation, alors j'en ai mais entre ce que nous on voulait et ce que la famille voulait.

MOI: - Moi j'ai une situation si ça peut vous aider....et bien en fait, il se trouve que ce qu'à fait cette équipe est d'avoir déjà fait émergé ce questionnement, ce qui est déjà énorme comme travail! Et je pense que c'est un travail de ce type là qui faut vraiment faire pour non pas trouvé un accord, car bien souvent arrivé à ce niveau là il n'y en aura pas car ça dépasse les possibilités d'au moins une personne. Ça a le mérite de poser la question et d'éclaircir les choses même si ça ne va pas dans le sens que souhaite le malade, mais au moins c'est une chance quand même de pouvoir en débattre même si c'est pour dire, mais je ne peux pas, je n'y arriverai pas quoi. En creusant on s'aperçoit qu'il ya un vrai

problème de fond, et qu'il était important au moins que chacun entende la position de l'autre . C'est vrai qu'on a parfois eu des prises en charge comme ça et où on a vu la différence, le malade était à un niveau différent entre ses attentes et celles de son mari par exemple. Et là d'ailleurs c'est drôlement intéressant car on part sur un questionnement qui fait bien mal au mari d'ailleurs par son vécu, dans son impuissance et à Mme d'entendre que ce n'est pas possible. Et en fait là, il s'agit d'une autre question, c'est à dire que c'est que devient elle quand elle s'aggrave ? c'est à dire qu'elle repart dans des circuits qui n'ont rien à voir avec tout ce qu'elle a vécu et fait jusqu'à présent ou bien est-ce qu'on ses souhaits et elle va dans un endroit où elle est soigner, reconnue en tant que personne qui perd sa vie , ce qui n'est pas pareil que d'avoir un incident de parcours dans sa vie quoi.

3) ANALYSE DESCRIPTIVE DES ENTRETIENS.

Sujet de recherche : l'influence des familles dans les souhaits du patient en fin de vie et les prises de décisions d'une équipe en soins palliatifs.

Question de départ : En quoi, la famille influe t'elle sur les souhaits du patient en fin de vie et les décisions d'une équipe soignante en soins palliatifs.

Question 1 : Quelle place occupe la famille en soins palliatifs ?

Place de la famille pour le patient et les soignants	Positionnements soignants face au patient et à sa famille
Patient en 1 ^{er}	Prendre marque sur le patient en fonction de ses souhaits Ça dépend de ce que le patient souhaite.
Famille à sa place après le patient mais toujours avec le patient dedans	Le soignant doit s'adapter au souhait du patient
La place de la famille est importante	Réussir à faire la part de choses entre le patient et sa famille
Place extrêmement importante ou moins importante	Protéger le patient,
Accueil du patient avec sa famille	Faire la part des choses entre le patient et sa famille

Partenaires, partenaires importants. Guide pour les soignants c'est une ressource, ils connaissent très bien le patient.	Accompagner la famille au mieux , tout en respectant les souhaits du patient, pas évident mais important
La famille entoure le patient	Le soignant est professionnel il doit s'adapter avec ou sans famille
Tout ça c'est un.	Chercher ce qui est le mieux pour tout le monde
Donne des informations sur les habitudes du patient.	

Commentaire d'analyse descriptive :

La 1 ère IDE accorde une place importante à la famille, en insistant sur le fait que le patient se situe toujours en 1 er et au cœur de la prise en soins, sa famille quant à elle gravite autour du patient. Pour elle en soins palliatifs, la famille et le patient ne forme qu'un car elle est une réelle ressource pour le soignant. La famille peut guider le soignant dans l'approche du patient, de part sa connaissance du patient.

2 ième IDE : Elle place également le patient au cœur de la prise en soins. Pour elle la famille est également une ressource, qui peut donner des informations sur les habitudes de vie du patient. Pour elle le soignant doit s'adapter aux souhaits du patient, en fonction du lien et de la place qu'il souhaite laisser à sa famille. Elle insiste sur le fait que le soignant doit faire la part des choses entre ce que souhaite le patient et ce que souhaite la famille. Pour elle l'accompagnement de la famille est important, tout en respectant toujours les souhaits du patient. Elle admet que pour le soignant ce positionnement n'est pas toujours évident à avoir, mais il faut en priorité protéger le patient qui lui vit les derniers moments de sa vie.

2 : thème question, intérêt de la collaboration soignant – famille pour le patient.

Question 2 : Qu'apporte pour vous la relation conjointe entre le soignant et sa famille pour le patient ? Quel intérêt pour le patient ?

Satisfaire les souhaits, et projet du patient	Aide pour le soignant afin de crée la relation thérapeutique avec le patient	Complémentarité des informations = globalité de la personne	
Être au plus près de ce que la personne est, souhaite ou envisage	Guide les soignants sur les approches vers le patient	Meilleure connaissance de la personne : le soignant a une vision mono-	Richesse, collaboration très très riche

		facette, la famille à une vision multi-facette de la personne. Plusieurs facettes que le soignant ne connaît pas.	
Permet de mieux coller au projet patient	Aide à savoir qu'elle approche prendre vers la personne	Plus on sait, mieux on est informé, mieux on peut aider	

IDE 1 : pour elle la collaboration soignant famille permet de s'approcher au plus près de ce qu'est, souhaite ou envisage le patient. La famille guide le soignant dans les approches qu'ils peuvent prendre et ainsi pouvoir établir un projet patient qui correspond au plus près de la personnalité du patient.

IDE 2 : La famille connaît mieux que n'importe qui le patient dans sa globalité. Ils ont une histoire, un vécu ensemble. Le soignant lui arrive dans une période temporaire de cette histoire de famille. Plus la famille donne un recueil de données riche sur les habitudes de vie du patient, mieux le soignant pourra aider la famille et le soignant à mieux vivre ces derniers instants de vie.

Question 3 : Pour vous qu'est ce qui facilite cette collaboration ? Il y'a-t-il des moyens qui aident à cette collaboration avec la famille ?

Etablir une relation thérapeutique saine à travers une bonne communication thérapeutique.	Définir un projet pour le patient en posant des objectifs communs.	L'importance des soins de supports en soins palliatifs	Limites et connaissances de chacun, être réaliste et avancer avec cette réalité
L'accueil, la rencontre de la famille, pour créer un lien	Interroger les objectifs de chacun.	A travers les soins complémentaires	Accepter la vulnérabilité de chacun.
Tout mettre à plat sur le parcours de soins passé	Construire des projets ou objectifs ensemble, des petites choses toute fine	IDE 1 : Pour elle, il est important de se parler, d'être à l'écoute de l'autre et de ce que chacun ressent. Individualiser l'expérience= singularité de la personne afin de construire un projet de soins patient, et des objectifs avec le patient et sa famille. Pour construire un projet de soins cohérent, il est important de poser des objectifs ensemble, qui correspondent au patient et à sa famille, faire au mieux pour tout le monde. Sans forcément créer de grands objectifs, mais des petits rien réaliste et atteignable autant dans les capacités que dans la temporalité du patient.	
Se parler	Vivre à l'instant présent, afin de poser des objectifs réalisables avec le temps que nous avons		
Avoir une bonne communication, de bonnes explications, clarté, honnêteté	Ça peut changer de jour en jour.		
Accueillir et entendre les émotions de la famille, être attentif aux émotions de l'autre			
Être ouvert		IDE2 : Le lien entre le patient et sa famille avec le soignant commence à se créer dès l'accueil du patient et de sa famille. Pour l'infirmière il est important de revenir sur le parcours passé du patient, afin de tout mettre à plat et de repartir sur de bonnes bases. Pour cette IDE, cette collaboration	
S'adapter			

Individualiser l'expérience		se crée par une bonne communication, des explications claires et honnêtes. Le soignant doit être ouvert et doit s'adapter vite afin d'analyser vite le patient et sa famille ainsi que le temps qu'il reste au patient. Concernant le projet de soins du patient, il est important d'interroger les objectifs de chacun afin de les adapter à la situation. Tout en sachant que les objectifs et souhait du patient peuvent vite changer ce qui oblige une nouvelle fois au soignant à vite s'adapter.
Analyser la famille et le temps qu'il te reste		

Q4 : Pour vous est-ce qu'il y a des freins qui peuvent intervenir dans cette collaboration ?

Différences culturelles ou spirituelles	Influence et limite du soignant et communication thérapeutique	Histoire de vie entre le patient et sa famille	Mécanisme de défense et stade de Kubler-Ross
Barrière de la langue	Croyances et valeurs différentes du soignants	Refus de collaboration	Différence d'étape
Différences culturelles	Manque de formation des soignants dans les techniques de communication thérapeutique	Conflits familiaux	Difficulté d'acceptation de la mort ou de la maladie
		Lien patient – famille altérée par la maladie	Déni
			L'incompréhension de la famille face à ce que vit le malade seul

IDE 1 : Elle insiste sur le fait que lorsque le patient et la famille sont chacun dans des étapes différentes cela complique la collaboration. Tout en comprenant qu'il est difficile pour chacun d'accepter la mort. La famille parfois est dans l'incompréhension face au malade, car le patient en fin de vie vit des chose seul.

IDE 2 : En référence à ma seconde situation la barrière de la langue et les différences culturelles, peuvent être un frein à cette collaboration. Lorsque le soignant se heurte à des croyances et des valeurs qui lui sont différentes. Elle souligne le refus de collaboration entre la famille et le soignant (pacte), puis les conflits familiaux qui sont à prendre en compte et interfère dans la relation entre le patient et sa famille, auxquels le soignant doit s'adapter. Pour cette IDE, la communication

thérapeutique est une technique qui nécessite formation et expérience afin d'établir une bonne collaboration patient soignant famille.

Q5 : Qu'est ce qui fait pour toi que dans certains cas, les souhaits du patient ou de sa famille sont difficile à recueillir ?

Le tabou de la mort	Acceptation, phases de Kubler Ross	La temporalité en soins palliatifs	Rôle soignant
Pas toujours facile	Il faut que le malade accepte d'en être à donner ses souhaits.	Le temps manque parfois, alors qu'il faut du temps pour aller sur ce terrain	On prend la température, on voit, on sent. Ce n'est pas ce que nous abordons en 1 ^{er} lieu.
Pas toujours le même discours avec différents collègues	Travail, de deuil en aval = cheminement	Mais il faut le temps d'aller sur ce terrain.	On ne doit pas violenter la personne.
Ce que l'on ne sait pas, et qui ne nous appartient pas		Parfois, on voudrait aller plus vite que la musique, mais on ne le fait pas. On a aucune volonté de violenter les personnes.	Les gens ont souvent des idées très claires là-dessus. Il faut creuser souvent, car les gens parlent souvent de banalités. Mais nous notre travail, c'est de creuser, sur qu'est-ce que ça veut vraiment dire pour eux ?
Il faut de la force psychique pour exprimer vraiment ses souhaits		Parfois on est sur un délai plus court que les familles et les patients réalisent.	Fiche Samu pallia ou directives anticipées peuvent servir d'accroche pour aller sur ce terrain là.
C'est parfois difficile dans notre culture de parler de la mort, alors on n'en parle pas.			Laisser le patient gérer ses pensées par lui-même

IDE 1 : Elle admet que ce n'est pas toujours un sujet facile à aborder pour elle, il faut que le patient en aval ait eu un travail de deuil, un cheminement déjà fait, et intégrer d'en être arrivé à émettre des souhaits sur sa fin de vie (Kubler-Ross). Pour elle, il faut de la force psychique (autonomie de pensée du patient) pour exprimer ses souhaits. Aborder le thème des souhaits avec le patient, nécessite d'avoir fondé un lien de confiance. Ce n'est pas un sujet abordé en 1^{er} lieu.

IDE 2 : Le sujet de la mort fait peur, c'est dans notre culture c'est comme ça, alors on n'en parle pas. Aborder ce genre de sujet prend du temps. Mais parfois, le temps manque, le soignant a parfois notion de ce délai de temps qui est court que le patient ou la famille n'a pas. Mais si le patient et sa famille n'est pas prêts à émettre des souhaits, aucune volonté du soignant de violenter qui que ce soit. Il faut laisser le temps de cheminer. Parfois lors des souhaits, on retrouve souvent des banalités comme je ne veux pas souffrir, je veux mourir dignement etc...mais ces mots sont différents pour chaque patient, le rôle du soignant est de creuser la signification des ses souhaits pour ce patient ou pour cette famille, afin de donner la singularité au patient. Afin que les souhaits correspondent à ceux du patient, il faut laisser le patient gérer ses pensées par lui-même (principe d'autonomie).

Recueil des souhaits de la famille ?

	Stades de Kubler Ross	Pluridisciplinarité	La temporalité
Plus simple, en bonne santé pas d'enjeu vital	Déni, impossibilité à entendre les choses	Importance de la psychologue	Parfois pas le temps devant nous pour créer ce lien
Plusieurs souhaits parfois en désaccords	Impossible de parler de ça, ils n'en sont pas là.		Ça se travaille, ce n'est pas en un seul entretien
IDE 1 : D'après cette infirmière, recueillir les souhaits de la famille du patient semble être plus facile que recueillir les souhaits du patient, car pour l'entourage il n'y a pas d'enjeu vitaux. Le fait que la famille comprend plusieurs personnes, il y'a parfois désaccords dans les souhaits (chaque souhait est propre à chacun). Pour elle, les étapes de deuil interfèrent dans la verbalisation des souhaits de la famille. Une famille qui est dans le déni n'arrivera pas à émettre des souhaits. Elle souligne l'importance de faire rentrer le psychologue dans la boucle (pluridisciplinarité), afin d'aider les familles à cheminer. IDE 2 : Elle précise qu'aborder ce sujet ne se fait pas lors du 1^{er} entretien. Elle insiste sur le fait que pour que la famille émet des souhaits, il faut qu'un lien de confiance est été créé. Les moyens utilisés reviennent à communiquer à travers des entretiens avec la famille. Pour elle faire des entretiens réguliers permet à la famille de cheminer entre.			Intérêt d'entretiens régulier, les gens cheminent entre Prendre le temps de préparer tout ça

Moyens d'identifier les souhaits du patient :

Intérêt des soins de support	La temporalité	L'importance de la communication thérapeutique, actions soignantes
A travers les soins, dans l'échange	Laisser le temps aux gens de cheminer	Toujours vérifier (reformulation et consentement du patient)
Entretien avec le médecin, avec la psychologue IDE 1 : A travers des entretiens thérapeutiques réguliers, afin de faire cheminer et ensuite poser des objectifs en fonction des souhaits du patient. Elle utilise des techniques de reformulation, afin de s'assurer de la bonne compréhension des souhaits émis par le patient. Elle parle beaucoup des entretiens avec le patient, mais il y a aussi d'autres moments informels, lors de soins comme la toilette par exemple. IDE 2 : Elle appuie toujours sur le fait qu'il est important de poser des objectifs lors d'entretiens, tout en s'adaptant au patient et à sa famille, afin de ne pas les violenter sur des choses qu'ils ne seraient pas prêts à entendre. Il est important pour elle de creuser les banalités du patient afin de comprendre précisément ce que ses mots signifient pour lui, ce qui permet de personnaliser le projet de soins du patient. Elle souligne le fait qu'il est important pour le patient de gérer ses pensées et ses décisions (lien avec le principe		Creuser ce que nous sentons enfouis, Entretien thérapeutique régulier, pour faire cheminer et poser des objectifs
		Vérifier pour s'assurer qu'on a bien compris pour éviter de faire fausses routes
		Ne pas violenter les patient ou sa famille s'il n'est pas prêt (s'adapter au patient et à sa famille, et à ce qu'ils sont prêts à entendre)
		Utiliser la rédaction de la fiche Samu pallia ou directives anticipées comme support pour aborder ce terrain-là.
		Avoir des objectifs spécifiques
		Creuser les banalités, qu'est-ce que ça signifie pour vous ? singularité du patient
		Laisser le patient gérer ses pensées par lui-même (principe d'autonomie du patient)
		Inciter le patient à communiquer avec son entourage (importance de la communication thérapeutique).

d'autonomie). Le soignant doit parfois inciter le patient et sa famille à communiquer sur leurs souhaits et ainsi à se dire les choses.

Difficultés à recueillir les souhaits ?

Conflit familiaux	Stade Kubler Ross	La temporalité	L'ambivalence en soins palliatifs	La peur de la mort
Famille en désaccord	Patient n'accepte pas, donc n'arrive pas à émettre des souhaits	Pas le temps de créer le lien et d'aller sur ce terrain-là.	Ce n'est jamais acquis	La mort fait peur
	Le patient n'est pas dans sa réalité	Prendre le temps de préparer tout ça	C'est du sable mouvant	
	Famille dans le déni, pas possible d'en arriver là	Informé, former		

IDE 1 : L'infirmière 1, repart des stades de Kubler Ross, pour elle si le patient n'intègre pas qu'il va mourir, il sera difficile pour lui d'émettre des souhaits. De plus, s'il n'accepte pas la situation dans laquelle il est en ce moment, il pourra émettre des souhaits mais qui ne correspondent pas avec la réalité de son état.

IDE 2 : Elle revient sur la notion de temps, il faut du temps pour créer le lien avant d'arriver à parler des souhaits de chacun. Elle souligne le fait que parler de la mort fait peur, le sujet est tabou. En commun avec l'IDE 1 elle parle du déni correspondant aux différentes phases de Kubler Ross. Si une famille est dans le déni, elle n'arrivera pas à évoquer ce sujet et donc non plus à émettre des souhaits. Elle utilise la phrase « c'est du sable mouvant », en référence au fait que les souhaits changent rapidement ce n'est jamais acquis comme le souligne l'IDE 1. Pour elle il est important que le soignant informe la famille, même si sur le coup elle n'entend pas, le grain de sable est posé et elle chemine.

Non-respect des souhaits du patient ?

Désaccord patient famille	La peur de la mort et de l'inconnu	Les promesses	Projet patient
Le conjoint ne peut pas ne peut plus physiquement ou psychologiquement (limites de chacun)	Ils ne savent pas, la mort de quoi s'agit-il ?	Peur de se dire les choses, protection mutuelle	Rester centré sur les projets du patient et non celui d'une équipe.
Arrivé au bout d'une histoire commune (2 ^{ème} travail de deuil et d'acceptation du patient), l'autre a atteint ses limites		La culpabilité de ne plus pouvoir faire plus	
Le retour à domicile	IDE 1 : Pour elle, le non-respect des souhaits du patient, est souvent preuve que le patient et sa famille sont arrivés au bout d'une histoire commune. Chacun a atteint ses limites (incompréhension) de la famille, car chacun vit une histoire différente. Lorsque la famille ne peut pas accéder au souhait du		
Les règlements de compte de l'hostilité d'une vie			

	patient, il doit à nouveau faire un travail d'acceptation et de deuil. Il est malgré tout important dans parler pour que les choses soit claires. Une des personnes à atteindre ses limites. IDE 2 : Pour elle le retour à domicile, pose souvent soucis car les familles ont peur de la mort et ne savent pas vraiment à quoi s'attendre. Le soignant dans ce cas à un travail d'information et de communication afin de mieux préparer les familles. La fin de la vie n'est pas la période la plus facile d'une vie, elle parfois mené aux règlements de comptes sur l'hostilité d'une vie. Dans ses cas de discords, les familles ont parfois peur de se dire les choses, pour ne pas blesser leurs proches. ils peuvent parfois ressentir de la culpabilité , de ne pas pouvoir faire plus. Dans ses moments il est important que famille et patient se disent les choses afin de comprendre les motivations de chacun. Dans ses moments le soignant doit repenser son positionnement afin de rester centré sur le projet de vie du patient.
--	--

Conséquences de la vulnérabilité du patient dans ses décisions ?

La faiblesse et la fragilité	La représentation et l'estime de soi	La triade patient-famille-soignant	Les limites de chacun dans la relation patient-famille-soignant
Vulnérable par sa maladie	Il n'est pas dans sa réalité entre ce qu'il souhaite et ce qu'il peut faire	La vulnérabilité est vécue comme une faiblesse, comme un échec mais c'est un constat.	Le soignant aussi est vulnérable, il est exposé à la souffrance et si il n'écoute pas ses émotions, il est alors constamment comme le malade en décalage avec la réalité.
Ils sont fragiles, ouvert aux blessures à l'attaque, sans défense	Il n'arrive pas à prendre des décisions qui correspondent à la ou il en est.	De ce fait, il peu ressortir quelque chose des très positif et aidant	Accepter son impuissance de sortir le patient de tout ça c'est donné une chance au patient pour cheminé.
Incapacité de nous défendre ou d'avoir toutes nos capacités d'une pleine action	L'ambivalence entre ce qu'il souhaite et ce qu'il est capable de faire		Accepter que tout n'est pas réalisable quand on est vulnérable

	Inadéquation entre là où il en est lui-même et ce qu'il se représente		
IDE 1 : Pour l'IDE, la vulnérabilité du patient l'empêche parfois de prendre des décisions qui correspondent à la réalité de là où il en est, ce qui dans ses souhaits l'empêche d'émettre des souhaits réalisable avec son état et ce qu'il est capable de faire. Pour elle la vulnérabilité du patient est un constat, et lorsqu'elle est intégrée elle peut être très aidante et positif. Car le patient, pourra ensuite émettre des souhaits en accord avec sa vulnérabilité (ce qu'il est capable de faire et là où il en est réellement). Pour cette IDE, le soignant à tout intérêt à ne pas être dans la toute-puissance, mais plutôt à accepter son impuissance, l'impuissance de ne pas pouvoir sortir le patient de cette situation, mais il est de son rôle de l'aider à mieux vivre avec cette situation. IDE 2 : La vulnérabilité du patient est lié à sa maladie, le patient est fragilisé par sa maladie. Il est plus ouvert aux blessures et aux attaques. Il peut de cette faiblesse, être sans défense, et être dans l'incapacité de répondre pleinement à une action. Rôle du soignant protéger le patient de ses attaques, en restant centré sur le projet du patient.			

La place de l'éthique en soins palliatifs et intérêt :

Enjeu vital , questionnement sur la mort	Le questionnement	Les limites du soignant
Démarche palliative est enracinée là-dedans	Moyen de se questionner, au lieu de coller des réponses toutes faite	Connaissances sur soi même
Imprégner au quotidien	Permet de se poser, se poser les bonnes questions	Mieux se connaitre, je peux d'autant plus aller vers l'autre
C'est une question de vie ou de mort	Pas forcément avoir de réponses mais s'écouter	Remise en question c'est le point de départ ensuite il y'a le cheminement
Eternelle remise en question	Ecouter l'autre me sort de ma vision	Pour être attentif à mon malade j'ai besoin de me remettre en question et de cheminer.
Elle devrait être là partout, tout le temps	Envisager autrement	
Eternelle remise en question	Avancée avec le malade	
Permet de maintenir une vigilance	Avancer au plus près du malade	
IDE 1 : Pour elle, l'éthique est le moyen de se questionner, de se poser et de poser les bonnes questions, afin d'éviter de coller des réponses communes pour tout les patient (singularité du patient). Pour elle le fait de s'écouter et d'échanger permet au soignant de sortir de sa vision, et envisager les		

choses autrement. L'éthique permet de garder un état de vigilance pour les soignant afin de rester centré sur le projet du patient, et éviter ainsi que le soignant soit influencé par ses propres valeurs. Pour rester centrée sur la patient le soignant a besoin de se remettre en question, de se poser les bonnes questions, de sortir de sa propre vision des choses, et de cheminer. Pour elle, l'important dans l'éthique n'est pas tant la décision mais plutôt de réussir à faire émerger un questionnement afin que chacun chemine.

IDE 2 : Pour elle, les soins palliatifs sont enracinés dans l'éthique car l'enjeu est la mort. Elle est imprégnée au quotidien

Comment se prend en équipe les prises de décision difficile ?

La pluridisciplinarité en soins palliatifs	L'échange, la communication		L'écoute, le questionnement,
Ensemble	Grosses discussions	Ont s'appuie sur les bases et les valeurs de notre métiers	Ecouter l'avis de chacun, ce qui est important c'est surtout que chacun ait sa voix
Travail d'équipe	Grosses discussions en équipe	Il n'y a pas de bonne ou mauvaises réponses	Se questionner
Collégialité	Débat	Qu'est ce qu'on peut faire au mieux, toujours au mieux avec la situation actuelle	Prendre le temps de poser les choses
Comité d'éthique		C'est changeant c'est du sable mouvant, ce qui oblige à questionner sans cesse	Le plus important ce n'est pas tant la décision mais plutôt ce qui pourra bien faire avancer tout le monde
Toujours ensemble		Tout seul ce n'est pas possible, car il y a ses propres positions personnelles	Demander de l'aide car le soignant risque d'être heurté à ses propres valeurs et principes
Grande réunion		La règle c'est l'incertitude et le questionnement permanent	Besoins de creuser nos pensées, nos motivations

IDE 1 : les prises de décisions se font toujours en équipe, et permet de revoir le projet du patient. Pour elle ce qui prime sur la décision finale, c'est plutôt que chacun donne son avis, afin de se décentrer de sa propre vision et ainsi cheminer pour que chacun puisse avancer au mieux. Pour elle-même si, même s'il n'y a pas toujours accords dans les souhaits, ça a le mérite de se poser la question et d'éclaircir les choses même si tout n'est pas toujours réalisable pour le patient, l'important est que chacun entende la position de l'autre.

IDE 2 : Les prises de décisions en soins palliatifs se font toujours en équipe, après de grosses discussions et débat afin que chacun échange sur la situation. Les professionnels s'appuient sur les bases et les principes de leurs métiers. Pour elle il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses, l'important est de faire au mieux, avec la situation actuelle. Toujours faire au mieux, avec l'instant présent car c'est du sable mouvant les souhaits peuvent vite changer et du coup le questionnement sera aussi différent. C'est parce que c'est du sable mouvant que nous sommes sans cesse obligé de nous questionner. Pour l'IDE il n'est pas possible de prendre une décision seule car les décisions touchent à la mort et cela touche aussi personnellement le soignant face à sa propre mort. Ainsi seule la situation viendrait heurter les propres valeurs et principes du soignant et risquerai d'influencer sa décision plus en lien avec ses propres croyances et valeurs que dans l'intérêt du patient. Ce qui oblige donc le soignant à bien se connaître afin de réussir à mettre ses croyances et ses valeurs à côté afin d'avancer sur la situation du patient. Pour elle un soignant doit être capable de faire la part des choses et communiquer dans les 2 camps entre patient et sa famille.

Positionnement lors de dilemme éthique ?

	L'équipe	L'influence des valeurs du soignant dans les décisions	Communiquer pour mieux cheminer	L'acceptation
Demander de l'aide, chercher des ressources	Toute seule ce n'est pas possible	Confronter à ses propres positions personnelles	Communiquer dans les 2 camps celui du patient et de sa famille afin que chacun avance face à des souhaits impossibles pour l'un ou pour l'autre.	Dans le cadre d'un décès à domicile, bien sur le souhait du patient devra être respecté mais il faut que tout le monde soit sur la même page sinon on va à la catastrophe
	Réfléchir, partager, on discute ensemble	On travaille avec la mort et ça me touche aussi personnellement	L'intérêt de partager est de dire là je me sens en difficultés, je vais peut-être influé par mes propres valeurs face à ses propos, cela me violence alors je cherche de l'aide et on discute ensemble	Il faut accepter que certains souhaits sont de l'ordre de l'impossible, ça aussi c'est un cheminement. Il y'a des limites à tout.
Faire émerger le questionnement, c'est déjà énorme	C'est une chance de pouvoir en débattre, que chacun entend la position de l'autre	Difficile d'être dans une situation qui peuvent heurter tes propres valeurs et principes		Les souhaits du patient c'est du sable mouvant, car tu crois vraiment que tu acceptes de devoir mourir ?

				tu ne l'accepte pas, tu l'intègre et tu apprends à vivre avec
Ce n'est bien souvent non pas pour trouver un accord mais accepter que ce souhait dépasse les possibilités d'au moins une personne		Être capable de faire la part des choses		Le patient avant d'arriver en soins palliatifs il à déjà fait un tas de deuils
Souvent les désaccords arrivés à ce moment là de la vie c'est aussi la preuve que chacun arrive au bout d'une histoire commune.	IDE 1 : pour l'IDE lors d'un dilemme éthique, le plus important est de faire émerger le questionnement, ce qui est déjà beaucoup. Lors d'un dilemme éthique bien souvent l'équipe et la famille avec le patient ne trouve pas vraiment un accord commun mais souvent cela permet d'intégrer que ce souhait dépasse la possibilité d'au moins une personne. C'est bien souvent aussi la preuve que chacun arrive au bout d'une histoire commune, le patient seul part vers un chemin que l'entourage « vivant » ne peut comprendre. Dans ce cas c'est une acceptation et un cheminement supplémentaire que le patient doit faire. L'important est de se parler, de communiquer et de comprendre la position de chacun. Et dans ce cas l'important est de se dire OK le souhait de ce patient ne sera pas réalisable. Mais un autre questionnement émerge : qu'est ce qu'on peut faire au mieux avec la situation actuelle ? IDE 2 : Pour l'IDE il faut accepter que tout n'est pas réalisable. Ce sera dans ce cas un deuil supplémentaire à faire, car pour elle le patient avant d'arriver en SP à déjà fait des tas de deuil. Pour elle il est difficile pour un patient d'émettre des souhaits car il est difficile pour le patient d'accepter qu'il va mourir. Elle ne parle pas d'acceptation mais plutôt d'intégration d'ailleurs. Un patient ne peut accepter qu'il va mourir mais plutôt il l'intègre et apprend à vivre avec. Pour elle les souhaits c'est du sable mouvant, c'est changeant ce qui oblige à sans cesse questionner, et se questionner sur ce que souhaite vraiment le patient à l'instant présent.			

ABSTRACT

NOM : MOISAN

PRÉNOM : TYPHAINE

TITRE DU MÉMOIRE : Avant la mort accompagner la vie... En quoi les familles influent-elles sur les souhaits du patient en fin de vie et les décisions d'une équipe soignante en soins palliatifs ?

ABSTRACT ANGLAIS:

In palliative care, death is considered a natural process. However, accompanying a patient at the end of his or her life and his or her family is not always that simple. Considering the person as alive in palliative care also means welcoming their desires, their anger, their possible inner reversals, their ambivalence and trying to be attentive to the person's own temporality. To do so, the caregiver needs to listen carefully and to analyze the emotions of each person. To make the person live in the present moment requires the caregiver to know the person's wishes. But this is often difficult. In order to express their wishes, the patient and his family need to feel comfortable doing so and to be listened to, to have progressed and integrated the reality of the situation. The caregiver therefore has an important role to play in allowing the patient and his family to express themselves. This freedom of expression is often an opportunity to realize that not everything is possible, even at the end of life. Indeed, the patient at the end of life is vulnerable and needs others. This other person is often a close relative or the caregiver himself/herself. But despite this vulnerability, it is important to let the person live his or her last moments in dignity, that is to say, to let them be free to think and express themselves. Accompanying the person who is suffering does not leave one unscathed: the death of the other confronts us with our own death. It is from this situation that the ethical questions so present in palliative care emerge. They are constantly there to help decenter oneself from one's own principles and values in order to better refocus on the patient and his or her family, who are living their own story, which does not belong to the caregiver.

ABSTRACT FRANÇAIS :

En soins palliatifs, la mort est considérée comme un processus naturel. Et pourtant, l'accompagnement d'un patient en fin de vie et sa famille, n'est pas toujours aussi simple. Considérer la personne comme vivante en soins palliatifs, c'est aussi accueillir ses désirs, sa colère, ses possibles revirements intérieurs, son ambivalence et essayer d'être attentif à la propre temporalité de la personne. Ce qui demande au soignant une écoute fine, et une analyse des émotions de chacun. Faire vivre la personne à l'instant présent, passe avant tout par la connaissance de ses souhaits. Mais ce recueil s'avère souvent difficile. Pour se livrer sur leurs souhaits, le patient et sa famille ont besoin de se sentir en confiance et être écouté, avoir cheminé et intégré la réalité de la situation. Le soignant a donc un rôle important dans la place qu'il laisse au patient et à sa famille pour s'exprimer. Cette liberté d'expression est souvent l'occasion de prendre conscience que tout n'est pas toujours réalisable, même en fin de vie. C'est un fait, le patient en fin de vie est vulnérable, il a besoin de l'autre. L'autre qui est bien souvent un proche aidant ou le soignant. Mais malgré cette vulnérabilité, il est important de rendre digne une personne c'est-à-dire la laisser libre de penser et s'exprimer. Accompagner la souffrance de l'autre ne laisse pas indemne : la mort de l'autre nous confronte à notre propre mort. C'est de cette essence que naît l'éthique si présente en soins palliatifs. Elle est là

constamment pour se décentrer de ses propres principes et valeurs pour mieux se recentrer sur le patient et sa famille, qui eux vivent leur propre histoire qui n'appartient pas au soignant.

MOTS CLES : La fin de vie, les souhaits, le patient, la famille, le soignant, l'éthique.

INSTITUT DE FORMATION EN SOINS INFIRMIERS :

Adresse : Pôle de Formation des Professionnels de Santé. CHU Pontchaillou.
2 rue Henri Le Guilloux 35000 Rennes

TRAVAIL ECRIT DE FIN D'ETUDES – Année de formation :2018-2021