

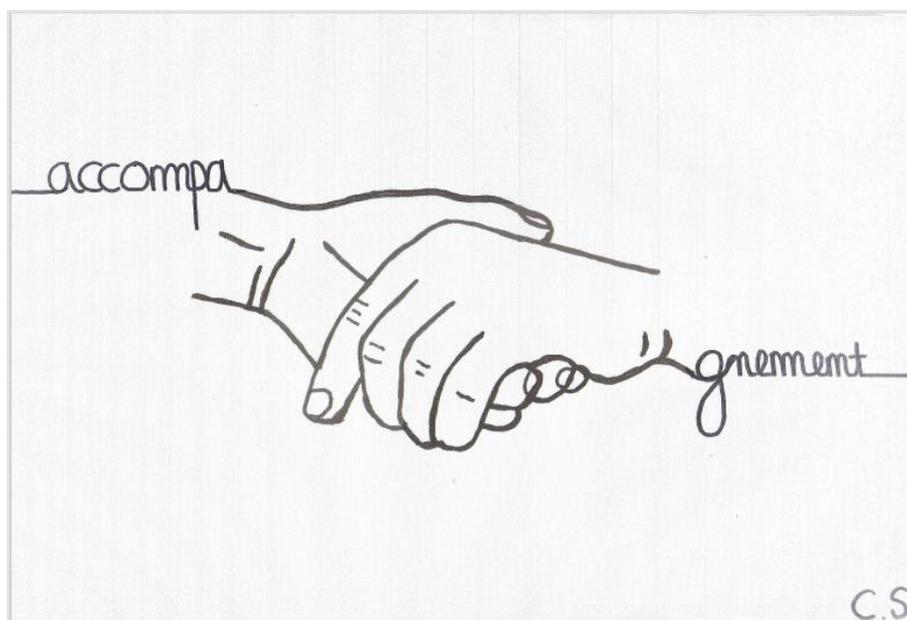


Pôle de formation des professionnels de santé du CHU de Rennes.

2, rue Henri Le Guilloux 35033 Rennes Cedex 09

## Mémoire d'Initiation à la Recherche en Soins Infirmiers

### La place de la famille dans la prise en soin d'un patient en fin de vie



Formateur référent mémoire : Christophe MALEYRAN

Camille MORIN

Formation infirmière

Promotion 2018-2021

Date : 10 mai 2021



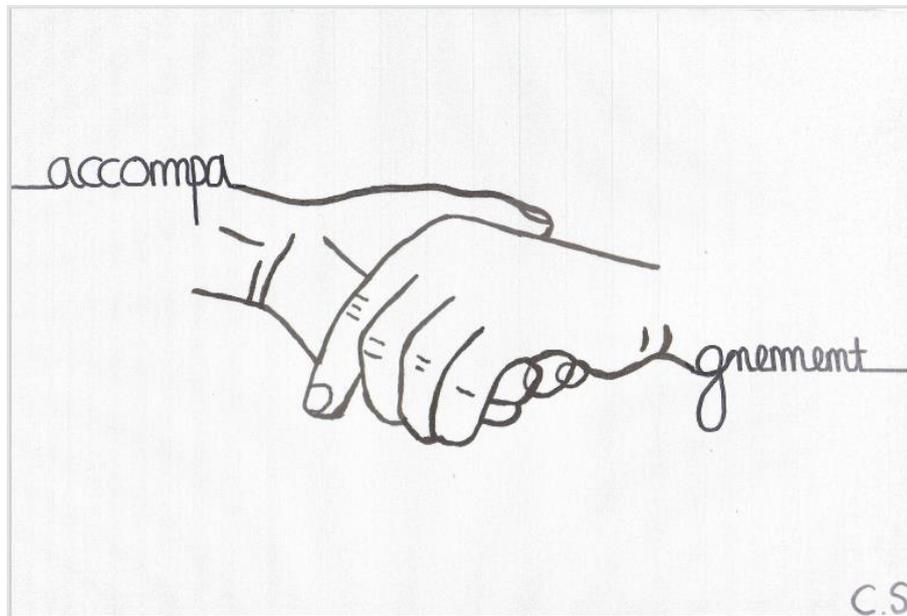


Pôle de formation des professionnels de santé du CHU de Rennes.

2, rue Henri Le Guilloux 35033 Rennes Cedex 09

## Mémoire d'Initiation à la Recherche en Soins Infirmiers

### La place de la famille dans la prise en soin d'un patient en fin de vie



Formateur référent mémoire : Christophe MALEYRAN

Camille MORIN

Formation infirmière

Promotion 2018-2021

Date : 10 mai 2021



PRÉFET DE LA RÉGION BRETAGNE

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

## **Diplôme d'Etat Infirmier**

**Travaux de fin d'études :**

***La place de la famille dans la prise en  
soin d'un patient en fin de vie.***

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 Infirmier. est uniquement la transcription de mes réflexions et de mon travail personnel.***

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

**Le 8 mai 2021**

**Signature de l'étudiant : Camille MORIN**

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<sup>er</sup> : 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

J'aimerais tout d'abord remercier mon référent de mémoire, Mr. Christophe MALEYRAN qui a su répondre à mes interrogations, rester disponible et faire preuve de réassurance à travers ce parcours.

J'ai aussi une pensée pour certaines de mes collègues de la promotion infirmière 2018-2021 avec qui j'ai pu échanger sur mes doutes, mes interrogations et qui ont été un soutien sans faille. Je les en remercie.

Je souhaite aussi remercier, mes proches, et plus particulièrement ma grand-mère pour m'avoir encouragée, conseillée et relue.

Merci à M. SERVEAU pour l'illustration de la couverture.

*Les soins palliatifs, « C'est tout ce qu'il reste à faire quand il n'y a plus rien à faire. »*

*Docteur Thérèse Vanier en 1976.*



# Sommaire.

<b>I- Introduction.....</b>	<b>p.1</b>
<b>II- Le cheminement vers la question de départ.....</b>	<b>p.2</b>
1. La situation d'appel.....	p.2
2. Les questionnements.....	p.3
3. La question de départ.....	p.3
<b>III- Le cadre théorique .....</b>	<b>p.4</b>
1. La prise en soin du patient en fin de vie.....	p.4
1.1. Qu'est ce que la fin de vie ? Que sont les soins palliatifs ?.....	p.4
1.1.1 Ce qu'en dit la loi.....	p.4
1.1.2. Les apports théoriques au cours de la formation en soins infirmiers.....	p.7
1.2. Quels sont les critères d'une prise en soin d'un patient en fin de vie ?.....	p.7
1.3. Les étapes du deuil selon Elisabeth Kübler Ross.....	p.11
2. La famille.....	p.13
2.1. La notion de famille.....	p.13
2.2. Les étapes du deuil selon Christophe Fauré.....	p.14
2.3. L'accompagnement.....	p.15
3. Le triangle patient-soignants-famille (et proches).....	p.16
3.1. Les facteurs favorisants.....	p.16
3.2. Les difficultés.....	p.17

<b>IV- Le dispositif méthodologique du recueil de données.....</b>	<b>p.19</b>
1. Les objectifs du guide d'entretien.....	p.19
2. La population interviewée.....	p.19
3. L'organisation mise en place pour réaliser les entretiens.....	p.20
4. Le bilan du dispositif.....	p.20
<b>V- L'analyse descriptive des entretiens.....</b>	<b>p.20</b>
1. La définition des soins palliatifs selon des professionnels.....	p.20
2. Quelles sont les étapes du deuil rencontrées sur le terrain ?.....	p.21
3. Quel accompagnement à travers ces étapes ?.....	p.21
4. Existe-il un protocole ?.....	p.21
5. Que faire lorsque la triangulation devient compliquée ?.....	p.22
6. Quelles limites s'imposer par rapport à l'accompagnement ?.....	p.22
7. Grâce à votre expérience, pensez-vous que la collaboration avec la famille participe à une prise en soin de qualité ?.....	p.22
<b>VI- La discussion.....</b>	<b>p.23</b>
<b>VII- La conclusion.....</b>	<b>p.32</b>
<b>VIII- La bibliographie.....</b>	<b>p.35</b>
<b>IX- Annexes.....</b>	



## **I- Introduction.**

Lors de notre troisième et dernière année de formation en soins infirmiers, nous sommes tenus de rédiger un Mémoire d'Initiation à la Recherche en Soins Infirmiers. Pour ce faire, nous devons nous baser sur des expériences vécues en stage. Ce mémoire a pour but de pratiquer une réflexion sur nos pratiques professionnelles, ou sur des situations marquantes.

Au cinquième semestre de la formation, j'ai souhaité effectuer un stage en soins palliatifs. Le côté relationnel et technique de la spécialité m'attire énormément. Ce stage fut une révélation. Celui-ci a donné naissance à plusieurs questionnements autour de la fin de vie. Nous associons souvent les soignants avec le fait de guérir. Cependant, il arrive parfois qu'on ne puisse plus guérir. La médecine a ses limites. Nous serons tous, un jour, confrontés à un patient en fin de vie. J'ai pu constater le rôle important de la famille lorsque celui-ci est en fin de vie. C'est pourquoi cela me tenait à cœur de tenir une réflexion autour de la collaboration avec la famille dans un contexte de fin de vie.

## II- Le cheminement vers la question de départ.

### 1- La situation d'appel

Ma situation s'est déroulée pendant mon stage de semestre 5, en unité de soins palliatifs.

Mme. B, 74 ans, est entrée dans le service d'USP le 09/09/2020 suite à un transfert d'unité digestive. Elle est atteinte d'un cholangiocarcinome en phase terminale diagnostiqué le jeudi de la semaine d'avant (moins d'une semaine). La patiente a eu les premiers symptômes il y a seulement 3 semaines. Avant cela, elle était parfaitement autonome chez elle. Son mari est hospitalisé en EHPAD depuis plusieurs années et présente une démence à corps de Lewy. Elle a 3 enfants, 2 filles et un garçon. Celui-ci vit à Grenoble, une de ses filles vit à Cesson-Sévigné et l'autre à Vannes. Lors de son arrivée, elle est accompagnée de sa fille qui réside à Vannes. Sa fille annonce que la prise en soin dans l'ancien service était irréprochable et elle espère donc qu'ici ça sera pareil. Elle semble angoissée et verbalise que l'annonce du diagnostic reste encore un choc. La fille explique qu'elle et ses frères et sœurs, dormaient à tour de rôle avec leur maman et qu'ils espèrent pouvoir faire la même chose ici. L'équipe soignante renseigne que cela est possible en réassurant la fille que sa maman va être bien prise en soin et qu'elle peut rentrer chez elle se reposer si elle le souhaite.

Devant le niveau d'anxiété élevé dû à l'arrivée dans le service et à l'annonce du diagnostic, les soignants incitent la patiente et sa famille à se rapprocher de la psychologue du service. La fille décrit qu'un proche reste avec sa maman le plus souvent possible car elle n'appelle pas les soignants spontanément. En effet, ils accompagnent leur maman aux toilettes par exemple. Nous remarquons que les lignes sont assez floues entre le rôle des soignants et le rôle des proches.

Lors de la toilette le lendemain, nous demandons à la patiente comment elle se sent. Nous avons au préalable demandé à la famille de sortir de la chambre pendant les soins. Mme. B nous confie qu'elle apprécie être au calme mais que la présence de ses enfants lui est indispensable.

Les jours suivants, du fait du développement de la pathologie, elle devient de plus en plus fatiguée mais reçoit toujours beaucoup de visites. Elle veut faire bonne figure devant ses proches, ses amis, mais est très fatiguée par la suite. L'asthénie devenant trop importante, et ne se sentant pas capable d'aller jusqu'aux toilettes, les soignants lui ont proposé le bassin. Elle accepte. Un soir, alors

qu'elle avait demandé le bassin, les soignants ont demandé à sa fille de sortir de la chambre afin de laisser un peu d'intimité à sa maman. La fille s'est tournée face au mur, sans sortir de la chambre.

Le petit-fils (25 ans) de Mme. voulait lui présenter sa petite amie avec qui il est depuis maintenant 3 ans. La patiente a exprimé verbalement qu'elle était exténuée mais qu'elle attendait impatiemment la visite de son petit-fils avec cependant un goût d'amertume qu'il ait attendu qu'elle soit hospitalisée pour faire les présentations. La patiente est décédée le lendemain de cette rencontre. Lors de sa dernière nuit, Mme. B semblait confortable. L'IDE de nuit devant la non demande de la patiente d'un bolus, n'en a pas fait. Cependant la fille de Mme. B insista lourdement auprès de l'IDE pour que sa maman ait un bolus car "elle avait besoin de dormir" selon elle. L'IDE a eu l'impression d'administrer une thérapeutique sur la demande et pour la fille plutôt que pour la patiente.

Lors du séjour de cette patiente nous avons eu plusieurs fois des discussions avec la famille notamment, au vu du contexte sanitaire actuel, sur les visites. En effet, la famille ne respecte pas les gestes barrières (non-respect du port du masque dans les espaces communs, se retrouve à plusieurs dans le salon de famille). Le médecin et la cadre du service ont dû faire des rappels à l'ordre en expliquant qu'ils risquent une suspension des visites s'il n'y a pas de changement de comportement.

La version longue de la situation d'appel se situe en annexe I.

## **2- Les questionnements.**

Après avoir vécu cette situation, je me suis posé plusieurs questions :

- Jusqu'où doit-on prendre en compte les souhaits de la famille ?
- Peut-on cadrer les choses en gardant une relation de confiance avec le patient et la famille ?
- Comment doit-on se positionner afin de respecter les souhaits du patient et de sa famille ?
- Comment accompagner le patient et sa famille lors de l'arrivée en USP, lors d'une fin de vie ?
- Si l'infirmière n'avait pas administré le bolus, la confiance avec la famille aurait-elle été rompue ?
- Que faire quand la relation avec la famille devient compliquée ?

## **3- La question de départ.**

En soins palliatifs, et davantage que dans les autres services, il existe une relation triangulaire entre les professionnels médicaux et paramédicaux, le patient et la famille. Il faut savoir trouver un équilibre à cette balance. En unité de soins palliatifs, le projet de soin est construit avec le patient, sa famille, les professionnels paramédicaux et médicaux. Cependant, si le patient n'est plus en capacité de s'exprimer, les soignants se tournent vers les proches afin de respecter les souhaits du patient par exemple. Néanmoins, il ne faut pas prendre en compte uniquement les souhaits de la famille et risquer d'en oublier le patient mais il ne s'agit pas non plus d'exclure la famille de la prise en soin du patient en fin de vie. C'est pourquoi je me suis posée la question suivante :

### **En quoi la place de la famille d'un patient en fin de vie participe-t-elle à une prise en soin de qualité ?**

Pour réfléchir autour de cette problématique j'ai décidé de bâtir mon cadre théorique sur les trois notions-clés de la question : la famille, la prise en soin en fin de vie et la collaboration. A travers le cadre théorique nous allons, premièrement, aborder la question de la fin de vie, puis, en seconde partie, nous allons développer le terme de famille. Enfin en troisième et dernière partie, nous verrons les avantages et les difficultés à travailler en collaboration, nous soignants, avec le patient et sa famille.

## **III- Le cadre théorique.**

### **1- La prise en soin du patient en fin de vie.**

#### **1.1- Qu'est-ce que la fin de vie ? Que sont les soins palliatifs ?**

##### **1.1.1- Ce qu'en dit la loi.**

Il est important de préciser que j'ai décidé de citer uniquement des textes de lois français mais certaines organisations mondiales, telle que l'Organisation Mondiale de la Santé [OMS], ont aussi publié plusieurs définitions des soins palliatifs.

La fin de vie, "désigne les derniers moments de vie d'une personne arrivant en phase avancée ou terminale d'une affection/ maladie grave et incurable (Ministère des solidarités et de la santé, 2019). Il existe différentes circonstances qui amènent les corps médicaux et paramédicaux à qualifier un patient en fin de vie.

- Le patient présente une dégénérescence fonctionnelle graduelle ou constante tel un cancer évolutif et métastasé ou un accident vasculaire cérébral qui inhibe complètement ses capacités cognitives et fonctionnelles.
- Le patient présente une période de grand dysfonctionnement qui peut éventuellement empirer, telle une démence grave.
- Le patient présente une réduction irrégulière et imprévisible des capacités cognitives à cause de troubles ou de maladies graves et évolutives qui ne sont pas immédiatement visibles ou détectables comme dans l'insuffisance cardiaque ou les troubles respiratoires.
- Le patient présente une résignation progressive accentuée par le déclin fonctionnel comme les personnes âgées ou les personnes à mobilité réduite due à une paralysie totale.

Les soins palliatifs se diffusent d'abord à partir des années 1980. Les personnes bénéficiaires de ces soins sont des mourants, notamment des personnes âgées et des sidéens (malades atteints du SIDA). Les pratiques ont ensuite évolué et des lois ont vu le jour afin de réglementer cette spécialité. La première unité de soins palliatifs en France a ouvert ses portes en 1987 à l'Hôpital International de la Cité Universitaire de Paris.

Le premier texte réglementaire publié est la Circulaire du 26 Août 1986 aussi appelée circulaire Laroque. Elle stipule que "les soins d'accompagnement visent à répondre aux besoins spécifiques des personnes parvenues au terme de leur existence." "Ils comprennent un ensemble de techniques de prévention et de lutte contre la douleur, de prise en charge psychologique du malade et de sa famille, de prise en considération de leurs problèmes individuels, sociaux et spirituels". Nous pouvons remarquer que la prise en soin d'un patient en fin de vie englobe fondamentalement le patient et ses proches. C'est une prise en soins globale, multidimensionnelle et individualisée. Suite à cette circulaire, le rapport Delbecque de 1993 met en lumière la création de 27 unités de soins palliatifs et 5 équipes mobiles.

En 1991, la loi hospitalière n°91-748 du 31 juillet inscrit les soins palliatifs dans les missions du service public hospitalier.

La loi du 9 juin 1999 a ensuite été rédigée. "Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire, en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage." (Loi du 9 juin 1999, Art. L. 1er B). Cette même loi affirme aussi que " toute personne malade dont l'état [le] requiert, a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement." La Société française

d'accompagnement et de soins palliatifs ajoute que "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" (Société Française d'accompagnement et de soins palliatifs, s.d).

La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, aussi appelée Loi Kouchner, est un tournant fondamental dans la prise en soin des malades. Elle renforce le droit à l'information du malade. Elle décrit le consentement libre et éclairé du patient aux soins. Elle autorise les patients à avoir accès à leur dossier médical sous certaines conditions. Elle rappelle que le droit aux soins palliatifs est un droit fondamental de la personne malade.

La loi Léonetti du 22 avril 2005 est une loi importante dans la prise en soin de la fin de vie. Elle proscriit l'obstination déraisonnable et encadre les bonnes pratiques d'arrêt ou de limitation des traitements. Elle stipule que :

Ces actes ne doivent pas être poursuivis par une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris. Dans ce cas, le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10.

Cette loi aborde le sujet des directives anticipées. Selon Art. L. 1111-11 :

Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées indiquent les souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt de traitement. Elles sont révocables à tout moment. [Elles doivent être] établies moins de trois ans avant l'état d'inconscience de la personne, le médecin en tient compte pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement la concernant. Un décret en Conseil d'Etat définit les conditions de validité, de confidentialité et de conservation des directives anticipées.

La dernière Loi sur la fin de vie a avoir été promulguée est celle du 2 février 2016 dite "Loi Léonetti-Claeys". Elle crée de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. Elle clarifie la notion de sédation profonde et continue jusqu'au décès de la personne ainsi que la notion de "double effet". Le médecin :

Met en place l'ensemble des traitements analgésiques et sédatifs pour répondre à la souffrance réfractaire du malade en phase avancée ou terminale, même s'ils peuvent avoir comme effet d'abrèger la vie. Il doit en informer le malade, sans préjudice du quatrième alinéa de l'article L. 1111-2, la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-6, la famille ou, à défaut, un des proches du malade. (Loi n°2016-87 du 2 février 2016, Art. L. 1110-5-3.)

Si une sédation profonde et continue est instaurée, le médecin doit arrêter les traitements permettant le maintien artificiel de la vie notamment l'alimentation et l'hydratation considérées comme des traitements depuis 2015 selon l'article 3 (ibid).

### **1.1.2- Les apports théoriques au cours de la formation en soins infirmiers.**

Il est important de préciser qu'il existe différentes phases lors d'une maladie : la phase curative, la phase palliative et la phase terminale. Les prochaines définitions sont tirées du cours dispensé par M. Mercier Didier du 13 novembre 2020 dans le cadre de l'unité d'enseignement 4.7 Soins palliatifs intitulé "Soins palliatifs histoire et philosophie".

Pendant la phase curative, l'objectif est de guérir ou d'allonger la vie et les moyens utilisés sont des traitements spécifiques ainsi que des soins de support. Ces derniers prennent en charge les conséquences de la maladie et du traitement. Peuvent en faire partie, les soins diététiques, la lutte contre la douleur, une assistance psychologique et sociale.

La seconde phase est la phase palliative. L'objectif est de soulager et d'améliorer la qualité de vie. La maladie est incurable. La prise en soin palliative peut débuter dès l'annonce du diagnostic d'une maladie répondant aux critères précédemment évoqués. La nature de l'aide reçue peut varier selon les besoins du patient et de sa famille, selon les stades de la maladie. Les soins dispensés sont davantage centrés sur la personne que sur la maladie. Les soins de support sont principalement utilisés.

La dernière phase est la phase terminale, juste avant le décès. L'objectif est toujours de soulager mais aussi d'apaiser. Les soignants vont surtout faire des soins de confort.

### **1.2- Quels sont les critères d'une prise en soin en fin de vie ?**

Tous les malades en fin de vie ne bénéficient pas des soins palliatifs. Il existe une grille d'évaluation afin de déterminer l'admission en unité de soins palliatifs (voir annexe II) : La Grille d'Évaluation des Malades Admissibles en Unités de Soins Palliatifs (GEMAU). L'admission en unité de soins palliatifs requiert un critère absolu : « Maladie grave, évolutive, mettant en jeu le pronostic vital, en phase avancée ou terminale avec arrêt des traitements à visée curative ». Ajouté à ce critère absolu, il faut un score supérieur à 30 pour valider l'admission. L'admission en unité de soins palliatifs peut avoir comme motif une hospitalisation "classique" pour une personne en fin de vie dont il est difficile d'évaluer la durée, mais aussi avec comme motif un "séjour de repli". C'est une hospitalisation alors programmée pour une durée déterminée. Dans les deux cas, le patient doit répondre aux critères de la grille GEMAU.

Il est ensuite important de définir la notion de prise en soin. Le terme "prise en charge" est utilisé aussi bien dans le langage courant que dans les services de soin. Cependant, il a une connotation négative. Il sous-entend que le patient est un fardeau.

Walter Hesbeen est un infirmier et docteur en santé publique de l'Université catholique de Louvain. C'est lui qui a créé la notion du prendre soin. Cette notion se base sur 8 valeurs du soignant : le respect, la dignité, la bienveillance, la politesse, l'humilité, la sensibilité, la générosité et la délicatesse. Selon lui « prendre soin de quelqu'un, c'est porter une attention particulière à une personne qui vit une situation de soins qui lui est particulière, et ce dans un but de contribuer à son bien-être, à son autonomie » (Walter Hesbeen, 1997). Prendre soin c'est accorder à l'autre de l'importance. Il distingue les actes de soins et le soin qui les imprègne. Selon lui, "il ne suffit pas de bien faire les soins pour se révéler un professionnel compétent dans une situation de soins." "On peut soigner quelqu'un sans en prendre soin." (Walter Hesbeen, 1997). On peut administrer des soins de qualité sans se soucier de la personne qui en bénéficie. L'intention que l'on donne aux soins les rend authentiques et personnalisés. Le terme de prise en soin pour un patient en fin de vie est adapté. Les soins sont personnalisés et le patient, ainsi que son entourage, sont considérés.

Comme évoqué dans la partie précédente, la prise en soin en unité de soins palliatifs n'est pas la même que celle rencontrée dans les autres services. La Charte du patient hospitalisé mise à jour en 2019 mentionne qu'une "attention particulière doit être portée au soulagement des douleurs des personnes en fin de vie". Nous retrouvons le terme de dignité dans cette charte :

Lorsque les personnes sont parvenues au terme de leur existence, l'établissement met tout en œuvre pour leur assurer une vie digne jusqu'à la mort. À cet égard, la prise en compte de leur volonté est

essentielle. Elles reçoivent des soins d'accompagnement qui répondent à leurs besoins spécifiques tant physiques que psychologiques." Les malades peuvent être accompagnés par leur proches ou les personnes de leur choix".

La charte de la personne âgée dépendante affirme (Site du Ministère des solidarités et de la santé, 2009) " [que] soins, assistance et accompagnement doivent être procurés à la personne âgée en fin de vie et à sa famille."

Afin d'évaluer la qualité d'un soin nous pouvons utiliser le RECORSET : Responsabilité, Economie, Communication, Organisation, Respect, Sécurité, Ergonomie, Transmissions. Nous avons appris cette méthode au cours de notre formation. Chaque lettre correspond à un critère de qualité. Nous allons en développer certains.

En ce qui concerne la Responsabilité, l'infirmier(ère) réalise aussi bien des actes du rôle propre que du rôle prescrit. Elle va mettre en œuvre les thérapeutiques prescrites par le médecin (souvent des antalgiques et des anxiolytiques). Pour ce qui est du rôle propre, il existe une étroite collaboration entre l'infirmier et l'aide-soignant. En effet, les toilettes sont souvent réalisées en binôme afin de limiter les douleurs induites par les soins et la durée du soin. L'infirmière a aussi un rôle d'accompagnement de la famille et du patient. Elle peut expliquer par exemple les modifications cliniques que peuvent observer la famille sur leur proche malade.

La Communication est très importante en unité de soins palliatifs, aussi bien entre les professionnels qu'avec le patient et sa famille. Il faut rappeler qu'une équipe de soins palliatifs est composée d'aides-soignants, d'infirmiers, de médecins, d'un psychologue, d'une assistante sociale mais aussi de kinésithérapeutes et d'ergothérapeutes. Chacun a un rôle essentiel et recueille parfois des informations complémentaires. Il est donc indispensable qu'il y ait une bonne communication entre tous ces intervenants afin d'adapter la prise en soins aux besoins du patient. La communication avec la famille et le patient est tout aussi fondamentale. Une bonne communication avec eux permet d'améliorer la qualité de la prise en soins. En effet, ce sont les proches du patient qui le connaissent mieux, qui connaissent ses habitudes, ce qui permet de personnaliser davantage la prise en soins. Il existe souvent un salon des familles dans les unités des soins palliatifs afin de créer de la convivialité. Cela permet de communiquer avec la famille dans un lieu différent de la chambre du patient. Des bénévoles de diverses associations peuvent aussi être à disposition des patients et des familles afin d'apporter une présence ou une oreille attentive. Ils ne font pas partie du corps médical et paramédical. Ils n'ont pas accès au dossier médical du patient ni aux transmissions. Ce qui est dit entre

la famille, le patient et le bénévole est strictement confidentiel et l'équipe n'a pas à être au courant du contenu de la discussion. Le décret n°2000-104 du 16 octobre 2000 stipule qu'une convention doit être établie entre l'établissement receveur et l'association de bénévoles.

L'Organisation de l'unité diffère des autres services. Ce sont de petites unités de 5 à 20 lits. La circulaire n°DHOS/O2/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs recommande :

Au minimum 2,5 ETP [équivalent temps plein] de médecins de plein exercice dont au moins un médecin ayant l'expérience de plusieurs années de pratique en soins palliatifs, 1 ETP de cadre infirmier, 9 ETP d'IDE, 10 ETP d'aide-soignant, 3,5 ETP d'ASH, 1 ETP de psychologue et du temps de kinésithérapeute, de psychomotricien et d'assistant de service social [pour une unité de 10 lits].

Grâce à ces effectifs, l'organisation de la journée peut être adaptée au patient. Si le patient s'est réveillé tard dans la matinée, la toilette peut être faite l'après-midi. Il peut aussi exister une souplesse sur la prise des thérapeutiques (anticoagulant par voie sous cutanée notamment). Le maître mot est l'adaptation au rythme du patient et à ses visites. Celles-ci sont autorisées sept jours sur sept et 24H/24.

La lettre suivante correspond au Respect. Quel que soit le soin réalisé, les soignants doivent respecter l'intimité et la dignité du patient en fin de vie. Selon la charte du patient hospitalisé actualisée en 2019 :

La personne hospitalisée peut recevoir dans sa chambre les visites de son choix en respectant l'intimité et le repos des autres personnes hospitalisées. Elle a le droit à la confidentialité de son courrier, de ses communications téléphoniques, de ses entretiens avec des visiteurs et avec les professionnels de santé.

Les soignants se doivent de respecter cette intimité. Toujours selon cette charte, les croyances et convictions du malade doivent être respectées.

La Sécurité du patient et de sa famille doit être garantie. Dans le contexte sanitaire actuel lié à la crise du Covid-19, le port du masque est obligatoire dans les établissements de santé ce qui concerne donc les unités de soins palliatifs. Les distanciations sociales doivent aussi être respectées. Des mesures peuvent être prises si ces règles ne sont pas appliquées.

Les Transmissions sont un moment essentiel pour la prise en soins du patient en fin de vie. Comme énoncé dans la partie sur la communication, plusieurs intervenants s'occupent du patient. Afin de réaliser un projet de soins individualisé, les transmissions entre ces différents acteurs sont indispensables. De plus, les thérapeutiques nécessitent parfois de multiples ajustements. Les transmissions permettent de faire le point sur l'efficacité des traitements mis en place. Elles permettent aussi à chacun de faire part de ce qu'il a pu remarquer, des informations qu'il a pu recueillir auprès du patient ou de sa famille. Il existe aussi des réunions interdisciplinaires appelées "staffs" afin de faire le point sur les différentes prises en soins et de faire des ajustements.

### **1.3- Les étapes du deuil selon Elisabeth Kübler-Ross.**

Pour cette partie, je me suis basée sur le livre intitulé 'Les derniers instant de la vie' d'Elisabeth Kübler-Ross (2011). C'est une psychiatre américaine pionnière dans l'approche des soins palliatifs pour les personnes en fin de vie. Elle a notamment énoncé les 5 étapes du deuil que peuvent traverser les patients. Je cite aussi des extraits du cours de M. Robin-Vinat William intitulé "Approche psychologique de la fin de vie" que nous avons eu le 12 novembre 2020 dans le cadre de l'unité d'enseignement 4.7 : Les soins palliatifs.

La première étape décrite est le déni ou le refus. Cette phase peut se traduire par la phrase "non ce n'est pas moi, cela ne peut pas être vrai. Selon Elisabeth Kübler-Ross, les malades "peuvent faire brièvement allusion à la réalité de leur état et déclarer tout à coup qu'ils sont incapables d'envisager la situation plus longtemps avec réalisme" (Elisabeth Kübler-Ross, 2011, p.50). Le déni, dans la psychose, est un mode de défense consistant en un refus de la réalité d'une perception traumatisante. Il y a un rejet radical hors de la conscience, comportant un risque de retour dans le réel (hallucinations, phénomènes de corps...). L'auteur évoque une "scotomisation" (amputation partielle ou totale du champ visuel en ophtalmologie) pour certains patients (2011).

La deuxième étape est la colère ou l'irritation. Le patient se demande "pourquoi moi ?". A la violence de l'annonce, peut répondre une violence du sujet. La violence du sujet nous indique que quelque chose est venu éclater ses défenses. Le patient peut exprimer de la colère envers ceux qui vont encore vivre. Elle traduit la frustration naissante de ce à quoi la maladie nous oblige à renoncer. Selon Elisabeth Kübler-Ross :

Contrairement à l'étape du refus, l'étape de l'irritation est très difficile à assumer du point de vue de la famille et du personnel soignant. La raison en est que cette irritation est projetée dans toutes les directions, sur tout l'entourage, bien souvent au hasard. (Elisabeth Kübler-Ross, 2011, p.59).

La troisième étape est le marchandage. Le patient voudrait prolonger sa vie et tente de marchander. Des propos qui peuvent revenir chez les patients : "Je ferai ce que vous voulez, laissez-moi vivre encore un peu", "Si je suis un bon patient, peut-être pourrais-je m'en sortir." "Si je suis un bon chrétien ou musulman ou juif, peut-être que j'aurai une place au paradis." Selon Elisabeth Kübler-Ross :

Le marchandage est en réalité une tentative de retarder les événements ; il doit inclure une prime offerte pour "bonne conduite", il impose aussi une limite irrévocable (par exemple : monter encore une fois sur scène - assister au mariage du fils) et comporte la promesse implicite que le malade ne demandera rien de plus si le délai requis est accordé. (Elisabeth Kübler-Ross, 2011, p.93.)

La quatrième étape est la dépression. Elle intervient :

Lorsque le malade arrive près du terme de sa maladie et qu'il ne peut plus prétendre qu'elle n'existe pas, quand il doit subir davantage d'interventions chirurgicales et prolonger son hospitalisation, quand il s'affaiblit, maigrit, quand les symptômes se multiplient, il ne peut plus prendre la chose à la légère. (Elisabeth Kübler-Ross, 2011, p.95)

Cette étape se traduit par une désorientation due à la perte de quelque chose d'essentiel tel que la perte d'un sein chez une femme, la perte d'un emploi ou encore des pertes financières. Le patient peut avoir des propos tels que "Je suis si triste, à quoi bon se préoccuper de quoi que ce soit ? De toute façon, je suis foutu." La tristesse est un sentiment normal.

La dernière étape présentée est l'acceptation. Le patient est prêt. Il attend son dernier souffle avec sérénité. "Il pourra regarder sa fin imminente d'un œil relativement apaisé" Elisabeth Kübler-Ross, 2011, p.121). C'est le moment où le malade désire être seul, il demande à ne plus avoir de visite. S'il en a, elles sont brèves. La communication avec le patient devient de moins en moins verbale. Le patient apprécie alors le calme, le silence. Certains patients n'arriveront jamais à ce stade. Ils veulent lutter jusqu'à la fin, continuer à avoir de l'espoir. "C'est aussi le moment pendant lequel la famille a

généralement le plus besoin d'appui, de compréhension et de soutien, souvent plus que le malade lui-même" (Elisabeth Kübler-Ross, 2011, p.122.).

Le deuil est un processus, ce n'est pas quelque chose de fixe. Il est donc important de préciser que le passage par toutes ces étapes n'est pas systématique, de même que la chronologie qui ne sera pas toujours la même selon les cas.

## **2- La famille.**

### **2.1- La notion de famille.**

Il existe plusieurs définitions de la famille. La famille est un "ensemble des personnes ayant un lien de parenté ; lignée, descendance " (Dictionnaire Hachette Encyclopédique de Poche, 2010, p 227). Selon Jean Carbonnier (juriste français) « juridiquement, c'est l'ensemble des personnes unies par le mariage, ou par la filiation, ou par la parenté et l'alliance, [...]. » (Jean Carbonnier (1983) citées par l'Union Nationale des Associations Familiales [UNAF], 16 mai 2008). Le Dictionnaire Hachette Encyclopédique de Poche, 2010, définit un proche comme quelqu'un "qui a une relation étroite avec. Parent" (p. 453.).

Après avoir défini ces deux termes, L'article "Accompagnement de fin de vie : une histoire, des compétences et des lois" (Didier Tribout & Cécile Deroux-Dauphin, L'aide-soignante, mai 2017, n°147) fait un point sur les directives anticipées. Elles sont apparues dans la loi du 25 avril 2002 relative aux droits des malades et à la fin de vie. Leurs modalités ont été modifiées grâce à la loi de 2016. Ces directives anticipées "expriment les volontés du patient quant à sa fin de vie" lorsqu'il n'est plus en mesure de s'exprimer. Il est notable qu'elles sont "modifiables et annulables à tout moment". Celles-ci "s'imposent aux médecins pour toutes décisions d'investigation, d'intervention ou de traitements."

La personne de confiance est définie, selon le site officiel du Ministère des solidarités et de la Santé, comme une personne qui peut vous accompagner dans vos démarches et vous assister lors de vos rendez-vous médicaux et être consultée par les médecins pour rendre compte de vos volontés si vous n'êtes pas en mesure d'être vous-même consulté

Il existe un ordre de priorité entre la famille, la personne de confiance et les directives anticipées. Ce sont ces dernières qui prévalent sur les autres membres. Vient ensuite la personne de confiance qui donne seulement un avis consultatif qui ne s'impose pas au médecin contrairement aux directives anticipées. La famille peut, après les directives anticipées et la personne de confiance, être consultée.

## **2.2- Les étapes du deuil de la famille selon Christophe Fauré.**

Christophe Fauré est un psychiatre français. Il possède un site internet. Afin de retrouver ces 4 étapes du deuil, nous sommes redirigés vers un article, écrit par lui-même, intitulé "Les quatre étapes du deuil" issu du site internet L'express et publié le 27 mars 2014. Selon lui, le deuil est scindé en 4 étapes.

Tout d'abord le choc et la sidération. La personne endeuillée est incrédule et dans le déni. C'est un mécanisme de défense de la personne qui permet d'anesthésier les émotions afin d'intégrer le décès.

Vient ensuite la fuite et la recherche. La personne dépense une énergie colossale pour fuir la souffrance. Elle se réfugie dans le travail ou dans des addictions diverses. Elle recherche l'être perdu, elle veut maintenir la relation avec lui. Elle touche ses vêtements, regarde des photos avec le proche perdu. Cette période peut durer entre 6 et 15 mois.

La troisième phase est la déstructuration. La personne comprend que la relation avec son proche est terminée. Elle éprouve une douleur intense, un sentiment de solitude voire même une dépression. Cette étape peut durer plusieurs années sans que cela ne soit pathologique.

Pour finir, vient le temps de la restructuration. C'est un processus de cicatrisation au-delà de la souffrance. La relation extérieure qu'avait la personne avec l'être perdu devient une relation intérieure. La personne endeuillée entrevoit un possible retour à la vie pour elle. Elle se construit une nouvelle identité.

"Le deuil est un processus fondamentalement solitaire mais qui se nourrit de la présence et du soutien d'autrui" nous dit Christophe Fauré dans sa conférence "Vivre le deuil au jour le jour" du 9 novembre 2019. Le processus du deuil est indispensable pour fermer la plaie laissée par le départ de l'être cher.

## **2.3- L'accompagnement.**

Ce terme comprend l'accompagnement de la famille envers son proche mais aussi l'accompagnement de la famille par les soignants.

En ce qui concerne l'accompagnement de la famille par les professionnels de santé, selon la circulaire du 26 août 1986, "l'équipe soignante doit apporter un soutien à la famille afin de l'aider dans la phase difficile qu'elle traverse et de lui permettre de jouer son rôle auprès du mourant." Ainsi, sous la surveillance des soignants, "la famille peut participer à certains actes (repas, toilette...) importants pour le réconfort du malade et de l'équilibre familial". Les horaires des visites, les possibilités d'hébergement sur place, la restriction des visites faite aux enfants doivent pouvoir être aménagés. L'accompagnement de la famille débute dès l'arrivée du patient (parfois même avant que le patient arrive dans l'unité notamment dans le cadre d'intervention de l'équipe mobile de soins palliatifs) et se poursuit après le décès du patient. L'unité se doit de "veiller [à] la qualité de l'accueil des familles dans les chambres mortuaires afin de les entourer au moment où elles vont veiller le corps.

Le code de déontologie infirmier, instruit que "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 réconforter son entourage." (Décret n°2016-1605 du 25 novembre 2016, article R. 4312-21).

L'accompagnement de la famille passe par beaucoup de communication. Marie-Sylvie Richard explique que " les familles et les malades ne cessent de dire combien le manque d'informations et de communication est source de souffrance et d'angoisse." (Marie-Sylvie Richard, 2003, p.79). Dans son livre "Accompagner un proche en fin de vie" paru en 2016, Christophe Fauré explique le mécanisme physiologique de la fin de vie. Cela permet aux proches et à la famille du patient de comprendre ce qui se passe, de comprendre que c'est normal. Cela permet parfois de diminuer leur anxiété quant à la fin imminente de la vie de leur être proche.

La (ou le) psychologue de l'équipe a un rôle essentiel dans cet accompagnement. Elle peut continuer son suivi même après le décès du patient. Elle peut notamment aider les proches à travers les différentes étapes du deuil exposées précédemment.

Nous avons vu que l'accompagnement des familles est un devoir des soignants aux yeux de la loi. Cependant, la mort et le deuil restent des sujets tabous en France et les rôles de chaque intervenant du système de santé n'est pas clairement défini. Marie-Sylvie Richard (2003) se questionne sur les personnes qui doivent proposer ce suivi. L'hôpital ? Les professionnels de ville ? Il faut savoir que 70%

des décès surviennent à l'hôpital. Elle propose que ce soit à l'hôpital d'instaurer le suivi des familles endeuillées. Elle ajoute dans son livre de 2003 que tous les professionnels travaillant dans les unités où il y a beaucoup de décès doivent être informés du deuil et des démarches à faire après un décès. Elle pense que plus de liens peuvent être établis avec les associations par exemple.

### **3- Le triangle patient-soignant-famille (et proches).**

Pour les deux prochaines parties, nous allons citer des extraits recueillis dans le livre de Marie-Sylvie Richard intitulé "Soigner la relation en fin de vie : famille, malades, soignants" publié en 2003. Le docteur Marie-Sylvie Richard est médecin à la maison médicale Jeanne Garnier (soins palliatifs) à Paris. Elle est aussi docteur en éthique médicale et membre du département éthique biomédicale et enseignante à l'université de Saint-Joseph à Beyrouth.

#### **3.1- Les facteurs favorisants.**

La relation entre le patient, sa famille et les soignants dépend de la qualité de l'accueil dans l'unité de soins palliatifs. C'est parfois difficile pour certaines familles de voir leurs proches hospitalisés. S'ils ressentent de la bienveillance, du calme, et qu'ils sont bien accueillis, la relation avec eux aura de bonnes bases. Les soignants peuvent présenter les locaux, l'organisation du service, informer sur les modalités de visite. Il est aussi important d'individualiser les interactions.

Tout d'abord, il faut rappeler que la famille et les proches du patient sont souvent les aidants principaux à la maison. Depuis l'annonce du diagnostic au patient et à sa famille, leur monde s'est centré sur cette pathologie. Parfois, les interactions sociales diminuent voire même disparaissent. Il est donc important de prendre en compte la famille lors de l'arrivée en unité de soins palliatifs afin de rompre l'isolement social que la maladie a pu créer.

Si la maladie grave isole progressivement le malade et ses proches, la relation rompt cet isolement, elle leur permet de trouver à la fois des mots pour dire leur souffrance et quelqu'un capable d'écouter. Partagée avec d'autres, la souffrance devient moins accablante. (Marie-Sylvie Richard, 2003, p.84).

La disponibilité des soignants est aussi un facteur favorisant. Il sera plus facile d'accompagner les proches si le soignant est à l'écoute et a le temps. L'environnement joue aussi un rôle primordial.

L'auteure mentionne dans son livre (2003), qu'il est important d'avoir des lieux pour s'entretenir avec la famille autres que la chambre du patient. Les soignants peuvent conseiller à la famille de sortir de la chambre du patient s'ils en ressentent le besoin. Les espaces de parole sont aussi fondamentaux. Il sera plus facile d'accompagner le patient et sa famille si on parle de certaines souffrances. Cependant, "Nos échanges avec les familles ne doivent pas se réduire à la seule communication sur l'état du malade. Ils sont pour nous, soignants, l'occasion de désamorcer des peurs et craintes. Un climat de confiance est ainsi créé" (Marie-Sylvie Richard, 2003, p.85). Quand la relation entre le soignant, le malade et sa famille est construite, elle devient très enrichissante et améliore la qualité des soins (Marie-Sylvie Richard, 2003). Il ne s'agit pas de créer une relation hiérarchique ou paternaliste.

Tous les intervenants sont complémentaires. Le malade nous fait part de son ressenti, de ses sensations, de ses douleurs, parfois de ses habitudes de vie quand il est en capacité de communiquer. Le soignant apporte des solutions à ses maux, apporte une oreille attentive. La famille connaît mieux que quiconque le patient, son caractère, ses habitudes. En recueillant ces informations, le soignant peut individualiser le projet de soin. Il peut aussi rassurer la famille, donner des conseils pour communiquer avec le patient si celui-ci est réactif, expliquer les mécanismes physiologiques de la fin de vie.

### **3.2- Les difficultés.**

Créer une relation équilibrée peut présenter des difficultés. Parfois, l'arrivée en unité de soins palliatifs est vécue comme un abandon par les familles. Elles se sentent coupables de ne plus pouvoir s'occuper de leurs proches. Parfois le malade n'est pas au courant qu'il arrive en unité de soins palliatifs. En effet, pour les familles, le terme "soins palliatifs" signifie la mort, la fin de la vie (Marie-Sylvie Richard, 2003). La qualité de l'accueil est donc altérée. Le contexte de d'annonce de la pathologie joue aussi un rôle. Depuis combien de temps le malade connaît sa maladie ? Depuis combien de temps est-il en phase palliative ? Sait-il qu'il est en phase palliative ? Toutes les réponses à ces questions peuvent rendre la relation avec l'unité de soins palliatifs plus compliquée.

Parfois le transfert en unité de soins palliatifs peut être très soudain. Le patient peut déjà avoir la conscience altérée et la famille ne souhaite pas dire explicitement au patient qu'il va en soins palliatifs et utilisent des termes tels que "maison de repos" (Marie-Sylvie Richard 2003). Le soignant se retrouve donc dans une position délicate entre le patient et sa famille. L'auteure explique qu'un "désaccord au niveau de l'information du malade, existe fréquemment entre certaines familles qui supplient l'équipe de ne rien dire surtout au malade, et les soignants qui souhaitent instaurer avec celui-ci une relation

dans un climat de vérité pour être disponibles à ses questions. Les familles sont elles-mêmes divisées sur ce qu'il convient de faire." (ibid., p.35). Elle pousse même le questionnement plus loin : "L'information révèle le statut reconnu au malade par son entourage et les soignants : reste-t-il un adulte ou devient-il comme un enfant ou un grand vieillard qu'il faut protéger ? Est-il un partenaire ? C'est à ce niveau qu'apparaissent les conflits." (ibid. p.36). Il faut faire attention de ne pas tomber dans la spirale du mensonge qui serait contre-productif à la création d'une relation de confiance.

Dans certains cas, la famille peut avoir des réactions agressives. Marie-Sylvie Richard (2003) explique qu'il faut savoir identifier cette agressivité pour la résoudre. L'annonce de la maladie et l'hospitalisation créent une rupture dans la famille. L'agressivité est un mécanisme de défense. Il faut questionner les comportements agressifs plutôt que de les juger. Nous pouvons nous demander si l'agressivité n'est pas une manière pour la famille de se faire entendre ? Demander de l'aide ?

De plus, si un membre de la famille ou un proche est un professionnel médical ou paramédical cela peut être un frein à une bonne relation. Ils peuvent questionner de façon plus poussée les thérapies mises en place ce qui peut mettre en difficulté les soignants du service. Du fait de leur profession, la ligne entre leur rôle de proche et le métier devient floue. C'est notre rôle de soignant de les aider à retrouver leur place. Afin que la relation triangulaire fonctionne, il faut que chacun respecte le domaine d'action de l'autre. Dans cette équation tous les intervenants sont complémentaires. Par ailleurs, les soignants peuvent voir les proches paramédicaux ou médicaux comme des évaluateurs de leur pratique ce qui n'engendre pas une relation saine (Marie-Sylvie Richard, 2003).

Le manque de moyens dans certaines structures peut freiner la création d'une relation saine entre les soignants, le patient et sa famille. En effet, s'il n'existe pas de matériel afin que les proches puissent rester dormir auprès de leur être malade, la famille peut se sentir rejetée (Marie-Sylvie Richard, 2003). Grâce à la présence d'équipements pour la famille (salon des familles, possibilité d'avoir un lit pour dormir dans la chambre du malade), celle-ci peut se sentir considérée par les soignants. Ces différents équipements sont aussi le signe d'acceptation de la famille par le soignant.

Pour finir, il faut savoir garder une distance professionnelle juste avec la famille et le patient. En effet, l'hospitalisation de leur proche peut être vécue comme un abandon par la famille. Ce sentiment peut être renforcé si les soignants s'investissent trop dans la prise en soin du patient et que les limites de la relation soignant-soigné sont dépassées. Il faut trouver le juste milieu entre être proche des familles et avoir le recul nécessaire pour apprécier les relations entre le malade et sa famille ou au sein de la famille elle-même. Apprécier ces différentes relations permet d'adapter la prise en soin du patient en

fin de vie. Parallèlement, il ne faut pas que le soignant se focalise sur la famille, ou un membre de la famille jusqu'à en oublier le patient. C'est bien le patient qui est le personnage principal de la prise en soin, il ne faut absolument pas le délaissier, même quand celui-ci ne communique plus verbalement.

#### **IV- Le dispositif méthodologique du recueil de données.**

##### **1- Les objectifs du guide d'entretien.**

Les objectifs du guide d'entretien permettent de recueillir des données à travers des professionnels exerçant sur le terrain. Afin de créer mon guide d'entretien, je me suis basée sur les thèmes évoqués dans le cadre théorique. J'ai repris le plan du cadre théorique et j'ai établi des questions en fonction de celui-ci. Cela me permet d'avoir une continuité logique à travers mon mémoire et d'avoir assez de contenu pour la discussion.

##### **2- La population interviewée.**

J'ai choisi de m'entretenir avec 3 professionnels de santé. Au vu de mon sujet de recherche plutôt centré sur les unités de soins palliatifs, mon idée de départ était d'abord de choisir une personne ayant de l'expérience et une personne qui vient d'arriver dans le service. J'ai publié une annonce sur un réseau social pour trouver des professionnels à interviewer. J'ai eu 3 réponses.

La première professionnelle a fait un bac pro ASSP, elle a ensuite travaillé en tant qu'aide-soignante pendant un mois avant d'intégrer l'école d'infirmière. Elle est diplômée depuis 2018 et travaille depuis 1 mois en soins palliatifs. Le deuxième professionnel est diplômé depuis 7 ans. Il a travaillé pendant 3-4 ans dans différentes structures et exerce maintenant depuis 3 ans en soins palliatifs. Cela correspondait donc à mes critères. J'ai eu une troisième réponse d'une professionnelle qui a travaillé plusieurs années comme aide-soignante avant de passer le concours infirmier. Elle travaille depuis 2 ans en tant qu'intérimaire en HAD. Cet entretien m'a paru constituer une très bonne ouverture sur mon sujet. En effet, la fin de vie n'existe pas qu'en soins palliatifs.

##### **3- L'organisation mise en place pour réaliser ces entretiens.**

Pour réaliser ces entretiens, j'ai choisi, au vu de la situation sanitaire actuelle et de l'éloignement géographique des différentes personnes, d'utiliser Google Meet. Cela a permis, après avoir demandé le consentement de chaque professionnel, d'enregistrer les entretiens et ainsi les retranscrire. Pour deux des entretiens, nous avons nos caméras allumées (choix de la personne). Les entretiens ont duré respectivement 37 minutes et 16 secondes, 48 minutes et 30 secondes et 49 minutes et 18 secondes. Je joins la retranscription des entretiens en annexe.

#### **4- Le bilan du dispositif.**

J'ai apprécié l'implication de chaque professionnel lors des entretiens ainsi que leur sincérité. Le contenu des entretiens est très riche. Je pense que pour l'entretien où les caméras n'étaient pas allumées, il manquait donc le para-verbal qui est très important lors d'un échange. De plus, c'est toujours plus agréable de se voir en chair et en os. En ce qui concerne la durée, les formateurs nous ont conseillé de réaliser des entretiens d'une vingtaine de minutes. J'ai trouvé ce temps trop court. Il est difficile de simplement poser les questions sans rebondir sur les propos de son interlocuteur. J'ai donc dépassé le temps recommandé. Les entretiens étaient plus riches mais aussi plus longs à retranscrire.

#### **V- Analyse descriptive des entretiens.**

J'ai décidé de faire une analyse descriptive de mes entretiens par questions.

##### **1- La définition des soins palliatifs selon des professionnels.**

Les 3 professionnels ont répondu de façon différente à cette question mais des grandes idées se retrouvent. Tout d'abord la notion qu'il n'y a plus de traitements curatifs dans la prise en soin palliative revient dans le premier et le dernier entretien. Les 3 entretiens évoquent la prise en charge de la souffrance physique et morale. La notion d'accompagnement se retrouve explicitement dans les deux premiers entretiens. Ces deux entretiens évoquent aussi le fait que la grande majorité des patients présents en soins palliatifs sont atteints de cancers. Le dernier entretien évoque les notions de confort et de dignité.

##### **2-Quelles sont les étapes du deuil rencontrées sur le terrain ?**

On remarque dans les deux premiers entretiens avec les professionnels travaillant en unité de soins palliatifs, que les étapes les plus présentes sont le déni, la colère ainsi que l'acceptation. Le marchandage et la dépression ne sont pas mentionnés. D'après le second entretien, la colère est le plus souvent vue chez les accompagnants. En revanche, dans le dernier entretien, la professionnelle évoque les 5 étapes du deuil. Elle explique cela par le fait qu'en HAD, les soignants voient plus de membres de la famille. Elle ajoute que parfois la famille et le patient ne sont pas au même stade. Elle dit que les étapes de déni et de sidération se retrouvent surtout au moment du passage en phase palliative.

### **3- Quel accompagnement à travers ces étapes ?**

Nous retrouvons la notion d'adaptation dans les 3 entretiens. Ils expliquent que parfois la famille et le patient ne vont pas au même rythme à travers les phases du deuil. Le deuxième mot clé commun aux trois entretiens est l'écoute afin de répondre au plus juste à leurs demandes. Le deuxième entretien évoque l'importance d'une équipe soudée pour faire face aux familles. Il mentionne aussi le fait d'anticiper les choses impressionnantes afin de mieux réagir face à ces situations. Le dernier entretien précise qu'il faut parfois mettre "les pieds dans le plat" afin d'ouvrir des discussions sur la fin proche.

### **4- Existe-il un protocole ?**

Les trois entretiens sont d'accord pour dire qu'ils n'ont pas de protocole commun et que chaque professionnel est libre d'agir comme il le souhaite. Le premier entretien indique que lorsqu'il y a du déni, c'est le médecin qui intervient. Le mot d'ordre dans le service du second entretien est "de savoir se mettre en retrait quand c'est des situations qui peuvent nous mettre en difficulté". Il ajoute qu'il faut travailler en équipe pour "gérer au mieux les situations complexes". Le dernier entretien mentionne l'importance de la collaboration avec les aides-soignantes qui ont aussi des compétences.

### **5- Que faire lorsque la triangulation devient compliquée ?**

Les entretiens 1 et 3 expliquent qu'il faut faire un passage de relais. Le second entretien insiste sur le fait qu'il faut gérer ces situations en équipe, qu'il faut prendre le temps de faire des entretiens et ne pas oublier de recueillir l'avis du patient quand cela est possible. Les deux derniers entretiens évoquent qu'il faut chercher ce qu'il y a derrière la colère des proches. Ils affirment que la colère est souvent une façon d'exprimer sa souffrance et son impuissance. Le second professionnel explique que si on ne fait

pas un soin il faut expliquer pourquoi on ne le fait pas et ainsi les proches comprendront mieux. Le dernier entretien insiste sur le rôle clé de l'aidant dont il faut aussi prendre soin. Elle explique encore que parfois, ils délèguent "des soins à l'infirmière libérale si le cadre de l'HAD est trop lourd".

## **6- Quelles limites s'imposer par rapport à l'accompagnement ?**

Les entretiens 1 et 3 s'imposent le vouvoiement des patients et des familles. Aucun des 3 professionnels interrogés ne se met de limites physiques avec le patient. Les entretiens 1 et 2 se posent comme limites de ne pas devenir le seul interlocuteur de la famille, que la famille et le soignant ne surinvestissent pas la relation. La première professionnelle avoue maintenir le "mythe" de la blouse blanche afin de mettre une distance et d'avoir une protection. Elle se sent plus vulnérable émotionnellement sans cette blouse. La troisième professionnelle évoque une limite de temps du fait de travailler à domicile. Elle confie avoir plus de mal dans les prises en charge pédiatriques. Elle ne s'empêche pas de rire avec les patients mais elle pense qu'il faut tout de même cadrer attentivement la relation. Par exemple, si elle est en retard, elle prévient les membres de la famille. Parfois les familles lui proposent de boire un café ou de manger quelque chose. Si elle refuse leur proposition, il faut qu'elle ait une bonne raison car c'est de l'hospitalité de leur part.

## **7- Grâce à votre expérience, pensez-vous que la collaboration avec la famille participe à une prise en soin de qualité ?**

Les trois professionnels ont répondu oui à cette question. Les deux premiers entretiens soulignent l'aide précieuse que la famille peut apporter. En effet, c'est elle qui connaît son proche, ses petites habitudes. Le premier entretien explique cependant que cela peut être plus compliqué à gérer si la famille est trop présente. En effet, quand le patient commence doucement à partir, "la présence de la famille peut desservir le patient qui voudra se maintenir en vie plus longtemps, mais à son détriment, car [il s'épuisera]". En revanche, le deuxième entretien dit que parfois, même s'il y a des difficultés avec les accompagnants, cela n'est pas systématiquement négatif. La famille peut alors devenir le porte-parole du patient s'il n'arrive pas à "se lâcher" avec les soignants. Il ajoute que si les soignants ont tous le même discours, les proches auront tendance à plus facilement faire confiance. Il insiste sur le fait que dire "non" à une famille ne va pas casser la relation de confiance obtenue, à condition que nous expliquions pourquoi nous disons "non". Le troisième entretien explique que la présence d'une relation de confiance entre les trois parties aide car on peut notamment poser les mots et les choses. La création de cette relation passe par le fait que nous devons être professionnels dès le début et

manifeste de l'écoute. Elle pense que si les soignants gagnent la confiance du patient en premier, la confiance de la famille suivra. Le fait d'avoir une bonne relation permet d'avoir connaissance des éléments importants pour la prise en soin du patient qui n'auront peut-être pas été dits s'il n'y avait pas de bonne relation.

## **VI- La discussion.**

J'ai décidé de poursuivre l'analyse interprétative et la discussion en suivant également l'ordre des questions, afin qu'il y ait une suite logique.

Les 3 entretiens ont décrit les soins palliatifs de manière similaire. Il y a une notion de maladie incurable et de soulagement des souffrances. Cependant, ils n'ont pas utilisé le mot "mort". Je trouve cela pertinent car même si, en effet, beaucoup de personnes décèdent en soins palliatifs, certaines retournent à domicile. Avant mon arrivée en stage en unité de soins palliatifs, j'avais en tête le stéréotype qui associait les soins palliatifs à la mort. Cependant, tout au long de mon stage j'ai réalisé que cette équation n'était pas si simple. Parfois certains patients atteints d'une maladie incurable viennent en séjour de répit car les proches aidants sont fatigués mais la fin de vie n'est cependant pas proche. J'ai retenu de ces dix semaines que les soins palliatifs incluent aussi des situations de soins complexes comme une problématique de douleur, une problématique sociale... Le dénominateur commun est le fait que le patient soit atteint d'une maladie incurable mais la fin de vie n'est pas systématiquement imminente. J'ai appris cela à travers la grille GEMAU.

J'ai aussi constaté à travers ce stage, mais aussi en EHPAD, que le mot 'soins palliatifs' fait souvent peur à la famille car il arrive très tard dans la maladie et pour eux, souvent, cela signifie la fin. Ceci est une source d'angoisse, d'anxiété. J'ai aussi pu remarquer que les professionnels ne travaillant pas en soins palliatifs, se retrouvent parfois démunis et mal à l'aise face à une situation de fin de vie. L'équipe mobile est alors sollicitée. Peut-être qu'une formation continue autour du thème de la fin de vie pourrait être proposée aux professionnels afin d'optimiser la prise en soin du patient, son accompagnement ainsi que l'accompagnement de la famille. Lors de mon stage en EHPAD au début de semestre 6, j'ai rencontré une infirmière irlandaise ayant exercé et fait un master en soins palliatifs. Elle m'expliquait qu'en Irlande, la notion de soins palliatifs et la rencontre avec une équipe mobile est initiée dès l'annonce d'une maladie incurable. De ce fait, lorsque la fin de vie est plus ou moins proche et que le patient requiert la mise en place d'une HAD ou une admission en unité de soins palliatifs, la

famille est beaucoup moins anxieuse. Je pense que cela participe à une meilleure relation avec les patients et leurs proches.

En ce qui concerne les étapes du deuil, Elisabeth Kubler Ross définit 5 étapes : la colère, la dépression, le marchandage, le déni et l'acceptation. Il est important de rappeler que le deuil est un processus, c'est-à-dire qu'il est en mouvement. Autrement dit, il y a un passage, non chronologique, entre les différentes phases. La personne ne va pas nécessairement traverser toutes ces étapes et pas dans l'ordre cité précédemment. A travers les trois entretiens, j'ai constaté qu'en unité de soins palliatifs les phases de déni, de colère et d'acceptation étaient les plus présentes. En revanche, les 5 phases sont retrouvées en HAD. J'ai soumis l'hypothèse que c'était sans doute dû au fait que la durée d'un suivi en HAD peut être de quelques mois voire de plusieurs années tandis que la durée moyenne de séjour en unité de soins palliatifs est de quelques semaines. De plus, le suivi en HAD peut être mis en place relativement tôt dans le parcours à travers la maladie. Je pense notamment aux personnes atteintes de Sclérose Latérale Amyotrophique aussi appelée maladie de Charcot où le maintien à domicile peut se faire pendant assez longtemps, plusieurs mois voire parfois quelques années. L'arrivée en unité de soins palliatifs intervient tardivement. Les phases du deuil vont donc principalement apparaître pendant le suivi à domicile. Le troisième entretien mentionne notamment que les phases de déni et sidération sont présentes au moment de l'annonce du passage en soins palliatifs. Il existe un désaccord entre l'entretien 2 et la définition du déni selon Elisabeth Kübler Ross. Elle définit le déni comme étant dans la psychose. C'est un mode de défense consistant en un refus de la réalité d'une perception traumatisante. Il y a un rejet radical hors de la conscience, comportant un risque de retour dans le réel. Le professionnel interviewé dans le second entretien, explique que le déni pathologique tel qu'il est décrit, est très exceptionnel. Selon lui, le fait qu'un patient demande "assez régulièrement "est ce que vous êtes sûrs qu'on peut rien faire ? Est ce qu'on peut pas essayer ça ? Est ce qu'on peut pas machin ? Est ce que ça vaudrait pas le coup d'essayer ça ?" n'est pas considéré comme du déni. "C'est juste que les gens sont bien conscients qu'ils sont malades, que c'est incurable mais ça coûte rien de demander au final." Il associe cela à la petite flamme d'espoir. Il précise que c'est "une forme de déni un petit peu biaisé, où les gens vont essayer de détourner un peu le truc. On leur dit qu'ils ont un cancer de, je ne sais pas, des poumons et les gens vont tout de suite embrayer sur autre chose "ah faut que je fasse attention, il ne faut pas que j'attrape un rhume". C'est pas du déni tel qu'il est." Je pense que cette notion est très complexe et je comprends qu'on puisse représenter ces questionnements comme la petite flamme d'espoir. Nous pouvons peut-être imaginer que le déni est vraiment quelque chose de plus fort et qu'on n'arrivera pas à ramener le patient dans la réalité ? Ceci est bien entendu une simple hypothèse de ma part. Je pense que lorsqu'on est confronté à une situation de déni ou

d'espoir comme l'a présenté le second professionnel, il faut agir en tant qu'équipe afin d'être sur la même longueur d'onde quant à la conduite à tenir.

Le point suivant traite l'accompagnement de la famille à travers chacune des étapes. Dans l'entretien 2, l'IDE mentionne que l'accompagnement fait indéniablement partie des soins palliatifs, c'est pourquoi ils proposent régulièrement des entretiens aux familles avec les IDE, les psychologues ou les médecins. Je pense que les effectifs en USP sont établis de sorte que les professionnels soient disponibles pour réaliser cet accompagnement indispensable. Avoir un proche en fin de vie est un bouleversement qui nécessite un accompagnement par des professionnels. Les trois entretiens sont en accord sur le fait que la communication reste la clef de l'accompagnement. Les mots écoute et adaptation sont aussi récurrents. Je pense que ces trois notions sont des piliers d'un accompagnement efficace. En effet, si nous écoutons les proches mais que nous ne nous adaptons pas à leur ressenti, à leur parcours de vie, à leur âge, autrement dit si nous n'individualisons pas notre communication, l'accompagnement ne sera pas de qualité selon moi. Si nous parlons de la même façon à une famille en déni qu'à une famille dans l'acceptation, la relation ne fonctionnera pas. Et même parfois, comme l'évoque le troisième entretien, "il faut savoir mettre les pieds dans le plat" c'est-à-dire nommer les choses et par exemple oser parler de la proximité de la mort du patient. Elle explique que cela peut parfois ouvrir des discussions sur des sujets qui seraient restés enfouis. Mais il ne faut pas oublier de peser ses mots. Et il faut, bien entendu, s'adapter aux familles.

Comme évoqué dans les entretiens 2 et 3, il faut savoir déchiffrer la colère des proches et ne pas la prendre contre soi. En effet, comme l'a dit la troisième IDE "la colère n'est jamais réellement dirigée contre nous. Ça peut être contre l'organisation, ça peut être contre la maladie, contre un sentiment d'impuissance important. Il faut réussir à passer au-dessus et pas rentrer dans les gens parce que ça ne sert à rien". Au cours du cadre théorique nous avons vu que Marie-Sylvie Richard explique qu'il faut savoir identifier cette agressivité pour la résoudre. En accord avec ce que l'IDE dit, il faut essayer de comprendre l'agressivité plutôt que de la juger. Il est aussi important de savoir que, comme l'a décrit le deuxième IDE, les familles "peuvent nous renvoyer un ressenti sur leur proche qui n'est pas du tout ce que ressent le proche". Je pense que c'est donc notre rôle d'investiguer. Il faut demander à la famille pourquoi ils pensent que leur proche souffre, y'a-t-il des signes cliniques ? Des froncements de sourcils ? En stage, j'ai eu l'expérience de ce genre de situation et le simple fait de poser ces questions, a permis à la famille de se rendre compte que c'était leur souffrance qu'ils projettent sur leur proche. Comme il a été soulevé dans les trois entretiens, il faut savoir que la famille et le patient n'avancent pas à travers les phases du deuil de la même façon et que parfois il faut accompagner les familles et les patients

séparément. Je pense qu'il est donc indispensable de connaître les différentes phases et de savoir les identifier.

L'entretien 2 évoque le fait d'anticiper les choses impressionnantes qui peuvent arriver telles que le rôle agonique. Dans son livre "accompagner un proche en fin de vie", Christophe Fauré explique les mécanismes de la fin de vie. Dans l'unité où j'ai effectué mon stage, ils n'hésitent pas à conseiller cet ouvrage aux proches anxieux de ce qui pourrait arriver. C'est vrai que les mécanismes de la fin de vie ne peuvent pas être évités, nous n'en n'avons pas le contrôle. Cependant nous pouvons anticiper les choses afin que cette période soit moins source d'anxiété. Lors de mon stage, j'ai été confrontée à cette situation. Il s'agissait d'un patient souffrant d'une insuffisance cardiaque terminale. Sa fille unique venait le voir tous les jours. Sa maman étant décédée quelques années plus tôt, elle avait une mauvaise expérience de la fin de vie. En effet, elle avait assisté aux derniers instants de sa maman et notamment au rôle agonique. Cette expérience a été traumatisante pour elle et elle avait peur de vivre la même chose avec le décès de son papa. Nous avons essayé de la rassurer en lui expliquant que chaque situation était singulière. Nous lui avons aussi conseillé l'ouvrage de Christophe Fauré. Après l'avoir lu, elle nous a remerciés et nous a avoué être moins anxieuse par rapport au décès de son père. Elle a affirmé qu'elle comprenait mieux les mécanismes physiologiques de la fin de vie et n'était pas surprise du changement de respiration de son papa par exemple. Le moment venu, elle se sentait prête et appréhendait moins le décès de son papa. Cette histoire est un bel exemple du bienfait d'anticiper les choses.

Le maître mot du deuxième entretien est le travail en équipe. En effet l'équipe de soins palliatifs est une équipe pluriprofessionnelle. Je le rejoins sur ce point. Il faut réfléchir aux conduites à tenir en équipe. Les patients en soins palliatifs sont des patients complexes. La réflexion autour de leur projet de soins ne peut donc pas être réfléchi individuellement. Les patients hospitalisés dans ces unités posent souvent des problèmes éthiques aux soignants. Ces problèmes ne peuvent en aucun cas être résolus individuellement. L'existence d'une équipe pluridisciplinaire me paraît indispensable.

La question suivante concerne l'existence ou non de protocole d'accompagnement des familles. Les trois entretiens mentionnent qu'il n'existe pas de protocole commun dans leur service sur l'accompagnement des familles. Je pense que cela est en lien avec l'individualisation préconisée des soins. Si un protocole est créé, cela fait perdre le côté singulier de l'accompagnement. Comme notifié dans le second entretien, l'équipe est encore une fois très importante. Les conduites à tenir sont déterminées en équipe afin de gérer au mieux les situations complexes. Le professionnel du second entretien a expliqué qu'il y avait un mot d'ordre dans son unité de soins palliatifs qui est "de savoir se

mettre en retrait lorsqu'il y a des situations qui peuvent nous mettre en difficultés". Mais c'est le soignant lui-même qui sait comment il appréhende le soin. Je trouve cela judicieux car chaque professionnel a un parcours différent, des compétences différentes et appréhende les situations d'une façon différente. Avoir un protocole commun n'aurait pas de sens. Cependant, nous ne pouvons pas non plus tout laisser faire, certaines règles ne peuvent pas être transigées, notamment en ce qui concerne les règles d'hygiène.

La prochaine question est relative à ce qui est mis en place lorsque la triangulation entre la famille, le patient et les soignants devient compliquée. Ainsi, lorsqu'il y a un soignant dans la famille, la troisième IDE remet ce proche à la place de proche et non plus de soignant. Je pense que cette notion est importante même s'il est parfois difficile pour un soignant de ne pas prendre soin de quelqu'un, surtout si cette personne est son proche. Cette idée est illustrée dans l'œuvre de Marie-Sylvie Richard intitulée "Soigner la relation en fin de vie : famille, malades, soignants" publiée en 2003. Elle explique que si un proche est un professionnel médical ou paramédical cela peut être un frein à la relation. La ligne entre leur métier et le rôle de proche peut alors devenir floue. Il est important que nous, soignants, qui nous occupons de leur proche, les aidions à trouver leur place.

Comme dit dans le premier entretien, il faut savoir s'adapter pour garder la confiance avec la famille. En effet, "l'absence de confiance [peut] être totalement fatale pour la prise en charge de la personne". L'IDE du second entretien ajoute cependant, qu'on ne perd pas forcément "la confiance des gens en ne faisant pas ce qu'ils te demandent. Par contre tu vas perdre leur confiance si tu n'expliques pas pourquoi tu ne le fais pas." Je trouve cette phrase très vraie et elle va me rester en tête pendant toute ma carrière professionnelle. Je pense que de ne pas faire un soin en n'expliquant pas pourquoi, provoque une incompréhension et une inégalité entre les soignants et la famille ou le patient, ce qui sera délétère pour la création d'une relation de confiance. Il faut prendre le temps d'expliquer les choses. Cela permet d'éviter des malentendus qui peuvent ensuite provoquer des tensions et des conflits qui auront un impact sur la prise en soin. Cela montre aussi que nous prenons en considération les personnes autour de nous et notamment les patients et leur famille. En effet, le soignant possède une connaissance plus approfondie au niveau médical et paramédical que le patient et sa famille. Faire ou ne pas faire un soin sans donner d'explications reviendrait à avoir une relation paternaliste qui, d'aujourd'hui, laisse la place à une relation d'égalité.

L'équipe est toujours ici très importante. Il faut "faire front ensemble" comme le dit le deuxième infirmier. Si toute l'équipe a le même discours "la famille finira par comprendre" et les tensions vont s'apaiser. Je pense que cette notion est importante. En effet, comment faire confiance à une équipe si

celle-ci est divisée ? C'est plus rassurant pour une famille de voir que l'équipe va dans le même sens pour la prise en soin de son proche.

Comme nous le rappelle le second infirmier, il ne faut pas oublier que lorsque le patient est toujours conscient, il faut d'abord rechercher son avis. Le cas échéant, il faut chercher des directives anticipées et/ ou une personne de confiance. La loi Léonetti du 22 mars 2005 définit les directives anticipées et stipule que dans l'impossibilité de recueillir l'avis du patient, celles-ci prévalent sur la famille. Si cette configuration se présente, je pense qu'il faut prévoir un entretien avec la famille afin d'explicitier ce que sont la personne de confiance et les directives anticipées. Je pense que ce n'est pas parce que le patient a écrit des directives anticipées qu'il faut laisser la famille de côté. Le rôle des proches reste tout autant primordial.

Parfois, il faut aussi savoir recadrer les familles tout en expliquant les règles. Lors de l'arrivée en unité de soins palliatifs, les familles sont parfois bouleversées et ne pensent plus qu'à l'état de santé de leur proche. Les règles ont été expliquées à l'entrée de l'unité mais je pense que nous pouvons nous permettre de les expliquer à nouveau en cas de manquement. Je pense que les familles ne sont pas de mauvaise foi, elles sont juste bouleversées et leur cerveau ne retient que ce qui lui semble utile c'est à dire ce qui est en lien avec leur proches, mais pas les règles. Tout est dans la manière d'expliquer les choses. Si nous allons directement à l'affrontement cela risque de se passer plus mal que si nous posons calmement mais fermement les choses.

La sixième question aborde les limites imposées lors de l'accompagnement des familles. Comme l'explique Marie-Sylvie Richard dans son livre intitulé "Soigner la relation en fin de vie", il faut savoir garder une distance professionnelle sans trop s'investir dans la relation aussi bien avec le patient qu'avec sa famille. Nous pouvons retrouver cette idée dans les deux premiers entretiens. La première remarque transcrite dans le premier entretien est qu'il ne faut pas trop s'investir émotionnellement, sinon "on ne peut pas tenir". Je trouve cela vrai. Dans notre métier mais encore plus en soins palliatifs étant donné la proximité de la mort et parfois l'âge jeune des patients, nous sommes habités de plusieurs émotions. Il faut alors faire preuve d'intelligence émotionnelle, c'est-à-dire connaître et reconnaître ses propres émotions et reconnaître aussi celles d'autrui. Chacun met ses propres limites. Si ces limites sont dépassées, la charge émotionnelle devient trop importante et le risque d'épuisement professionnel est alors présent.

La deuxième idée exprimée dans les deux premiers entretiens est de ne pas devenir "interlocuteur unique" pour la famille. Pour la deuxième personne interrogée, cela a même été un problème lors de

son arrivée en unité de soins palliatifs. Il a surinvesti la relation avec la famille qui a donc fait de même. “Sauf que ça a été délétère dans le sens où les jours où je n’étais pas là, il n’y avait quasiment pas de relation avec les autres collègues et ça c’est pas possible.”. Il ajoute qu’il faut laisser la place à chaque professionnel de montrer ses compétences. Je pense qu’il a raison. Chaque professionnel a des appétences pour le relationnel, la technique, le toucher massage et dans une équipe tout le monde est complémentaire. Il faut laisser à chacun la place d’apporter quelque chose. Il faut donc savoir prendre du recul et passer le relais si nécessaire. Il faut aussi penser qu’en devenant l’interlocuteur unique d’une famille, les autres patients du service peuvent en pâtir. En effet, si le professionnel passe la majeure partie de son temps avec une seule famille, les autres familles, qui elles aussi peuvent avoir besoin d’accompagnement, ne bénéficieront pas de la même attention.

Les 3 professionnels interrogés n’ont pas le même avis sur le vouvoiement. Deux l’utilisent et le troisième laisse le patient décider. Personnellement je pense que le vouvoiement est une distance importante. Cela met une barrière invisible qui nous rappelle que nous sommes soignants et que nous prenons soin du patient et de sa famille tout en les respectant. L’infirmière travaillant à l’HAD “estime qu’on peut être extrêmement proche d’un patient en le vouvoyant comme on peut être extrêmement distant d’une personne en la tutoyant”. Je suis totalement d’accord avec cette phrase. Le vouvoiement n’empêche pas une certaine proximité mais il permet de rappeler que nous devons avoir une relation thérapeutique. En plus du vouvoiement, la “blouse blanche” permet une certaine protection. Cela signifie que nous sommes des professionnels de santé. La première infirmière a confié qu’elle se sentait plus vulnérable émotionnellement sans cette blouse blanche. Je la rejoins sur ce point. Sans celle-ci nous sommes considérés en tant que personne et pas en tant que professionnels de santé. En revanche, en HAD, les professionnels sont souvent en civil. Les limites doivent donc, selon moi, être imposées dès le début.

Le deuxième point commun entre le livre de Marie Sylvie Richard et notamment mon troisième entretien est le fait qu’il ne faut pas centrer les discussions uniquement sur la maladie. Marie Sylvie Richard dit “Nos échanges avec les familles ne doivent pas se réduire à la seule communication sur l’état du malade. Ils sont pour nous, soignants, l’occasion de désamorcer des peurs et craintes. Un climat de confiance est ainsi créé.” La troisième IDE avoue qu’elle ne s’empêche pas de rire avec les patients et leur famille. Selon elle, “souvent c’est ce qui est le plus important pour eux.” Il faut savoir “demander “comment vous allez ?” [et] écouter les problèmes qui n’ont absolument rien à voir avec le soin et essayer d’apporter une solution dans la mesure des choses possibles”. Je pense que tout ceci permet d’instaurer un climat de confiance avec la famille. Cela signifie que nous les considérons. D’autant plus à domicile, nous pénétrons chez eux, dans leur intimité.

Cependant il ne faut pas oublier le patient. C'est bien le patient qui est le personnage principal de la prise en soin, il ne faut absolument pas le délaissier, même quand celui-ci ne communique plus verbalement. L'infirmière 3 illustre ceci à travers les propos suivants : ““Il y a des endroits où on ne peut pas commencer notre tournée si on n'a pas pris le café avec madame. Monsieur peut être plein de selles, elle s'en fiche, elle veut qu'on prenne un café avec elle. Oui alors non, on va prendre le café après, je reviens. Je vais voir comment il va.” Encore une fois, le fait de poser un cadre est très important. Nous sommes soignants avant tout, nous ne sommes pas des amis. A domicile, les familles peuvent proposer de boire un café ou de manger quelque chose. “ C'est vrai que se mettre une limite de “non, on m'offre à boire, je dis non”, il faut que derrière j'ai une raison valable. En effet c'est de l'hospitalité aussi de leur part donc c'est difficile de dire non.”.

La dernière question reprend la problématique de ce mémoire c'est-à-dire : Grâce à votre expérience, pensez-vous que la collaboration avec la famille participe à une prise en soin de qualité ? Les 3 entretiens sont unanimes sur la réponse à cette question. Oui, la collaboration avec la famille participe à une prise en soin de qualité. Comme le dit aussi Marie Sylvie Richard dans le livre cité précédemment, les proches sont souvent les aidants principaux à la maison. Les deux premiers entretiens mentionnent qu'avoir une bonne relation avec la famille permet de mieux connaître le patient et ainsi “construire des projets pour investir la vie qui lui reste”. Je trouve cela plus que vrai. En effet, parfois quand le patient arrive en unité de soins palliatifs, il devient rapidement inconscient et n'est plus en capacité de communiquer verbalement. Si la famille n'est pas là, ou s'il y a une mauvaise relation entre la famille et les soignants, la prise en soins ne sera pas individualisée. Tous les patients pour lesquels nous n'avons pas d'informations sur leur vie passée, sur leurs habitudes, seraient pris en soin de la même façon ce qui est contraire à la nécessité de personnaliser les prises en soins, d'autant plus en soins palliatifs.

Selon la troisième interlocutrice, pour gagner la confiance des familles et aussi des patients, il faut être professionnelle dès le début. Il faut être avenant, avoir le sourire, demander “comment allez-vous ?”. Cela passe aussi par le fait “d'écouter les problèmes même s'ils n'ont pas de rapport avec le soin”. Elle ajoute que “les aidants c'est nos yeux quand on est pas là”. C'est pourquoi il faut en prendre soin. Elle pense qu'une fois que la relation de confiance est installée avec le patient, en général la famille fait aussi confiance aux soignants. Une bonne relation entre les soignants et la famille, “forcément ça améliore la qualité de la prise en charge parce qu'ils vont penser à nous dire des choses qu'ils n'auront pas forcément pensées : “ah bah cette nuit il a gémit, cette nuit c'était moins bien”. Il y des choses qui vont plus facilement nous dire s'ils ont confiance en nous”. Je pense que nous gagnerons leur confiance

à travers de petites attentions que nous ferons à leur proche. Par exemple, mettre le parfum que la patiente aimait porter, bien la coiffer, etc... Je pense que les proches sont sensibles à ce genre d'attention, et grâce à celles-ci, ils verront que nous prenons soin de leur proche et nous ferons alors confiance.

Cependant, parfois, si la famille est trop présente cela peut devenir délétère pour le patient dans le sens où " quand c'est quelqu'un qui est en train vraiment de s'enfoncer le fait d'avoir quelqu'un d'aussi proche ça peut, ils peuvent lutter encore plus et du coup, dans un sens ça prolonger leur agonie. Pour compléter je pense que c'est à ce moment-là que l'accompagnement est primordial. Si la relation avec la famille n'est pas bonne, ça va être compliqué d'expliquer que leur proche est doucement en train de partir et qu'il faut le laisser faire son chemin. D'où l'intérêt de construire des liens en amont de cette phase. Notre rôle est encore une fois d'accompagner ces proches à travers les derniers instants de la vie.

Au contraire parfois, même si la relation est compliquée avec les familles, ce n'est pas pour autant négatif. Le deuxième entretien illustre ce propos avec la situation d'un monsieur en fin de vie. La communication avec le patient était compliquée voire inexistante. Malheureusement, les relations avec sa femme étaient aussi compliquées. En effet, elle n'était pas du tout d'accord avec les soins prodigués à son mari. Cependant, elle comprenait que le but commun était le bien être de son mari et elle a pu apporter des informations précieuses aux soignants pour la prise en soins. C'est un bel exemple du fait que parfois même si la famille se plaint, que la discussion est parfois compliquée, il suffit de poser les choses et expliquer que malgré leur désaccord, nous avons un but commun qui est le confort du patient. Il faut prendre le temps d'expliquer les choses plusieurs fois, parfois sans jamais oublier le but principal qui est le bien être du patient.

Pour finir, j'ajouterai mon opinion sur cette question. En effet, la collaboration avec la famille est, je pense, un pilier primordial de la prise en soin d'un patient en fin de vie. Elle nous permet d'avoir accès à des informations précieuses sur les habitudes du patient, ses goûts musicaux, alimentaires, ses habitudes en termes d'hygiène ou encore de sommeil. Tout ceci permet de personnaliser au maximum les soins prodigués. Il ne faut pas oublier que l'arrivée en soins palliatifs est un déchirement pour les familles. En effet, c'est souvent eux qui s'occupaient de leur proche à domicile depuis le début de la maladie. Pour eux, le fait de passer le relais est parfois douloureux. Si nous ne les prenons pas en compte lors de cette arrivée et par la suite, la séparation sera d'autant plus brutale. Certaines familles ont le sentiment d'abandonner leur proche. Les mettre à l'écart renforcera ce sentiment. Cependant au cours de mon stage en unité de soins palliatifs j'ai constaté que certaines familles ne voulaient pas

voir leur proche partir, ne se sentaient pas prêtes et le patient tenait plusieurs jours voire même une semaine. Pour certains cas, c'est nécessaire. Par exemple, pour la fille dont le papa est arrivé dans notre service pour une insuffisance cardiaque terminale, disposer de plus d'une semaine avant le décès de son papa a été très bénéfique. Elle a pu prendre le temps de comprendre la situation et de travailler sur son traumatisme passé dû au décès de sa maman afin d'être moins anxieuse le moment venu. Je pense que lorsqu'on accueille un patient en soin palliatif, on accueille aussi sa famille. On va certes prendre soin du patient mais aussi de sa famille.

## **VII- La conclusion.**

Lors de mon stage en unité de soins palliatifs, je me suis posé plusieurs questions sur le rôle de la famille lors de la prise en soin du patient en fin de vie. Tout au long de ce mémoire, je me suis questionnée sur l'impact de la collaboration avec la famille dans le cadre de la fin de vie. A travers le cadre théorique, j'ai tout d'abord défini les notions clés telles que la fin de vie, la famille et la triangulation patient-soignants-famille. Avec les auteurs étudiés, j'ai retenu trois idées fondamentales : La prise en soin d'un patient en fin de vie repose sur les soins de confort et sur l'accompagnement aussi bien du patient comme de sa famille, le malade et ses proches traversent plusieurs étapes du deuil, parfois selon une chronologie différente, notre rôle de soignant est de proposer un accompagnement adapté à chaque personne comme à chaque situation.

Ensuite, j'ai réalisé 3 entretiens avec des professionnels du terrain exerçant en unités de soins palliatifs et en HAD. J'ai ensuite analysé de façon descriptive ces entretiens avant d'entreprendre la discussion. Celle-ci a permis de comparer les notions du cadre théorique avec les notions des professionnels et d'engager ma réflexion personnelle.

En réponse à la problématique de départ, mes 3 interlocuteurs de terrain sont unanimes : Une relation positive avec la famille est essentielle à la qualité de la prise en soins du patient en fin de vie. En effet, la famille nous permet de mieux connaître le patient et ses habitudes, elle devient parfois notre seul interlocuteur. Certes, la communication peut, dans certains cas, s'avérer difficile avec les proches : déni, agressivité, tensions ou exigences... Cela est souvent le signe d'une souffrance dont il faut tenter de trouver la cause par une écoute attentive. Des entretiens avec un médecin ou un psychologue, un passage de relais entre collègues, et surtout une réflexion en équipe, mentionnée par tous, peuvent aider à résoudre les cas complexes. Il apparaît fondamental de dialoguer avec les proches pour établir une relation de confiance. Rassurer, oser nommer les choses, prendre le temps d'expliquer permet

d'obtenir leur adhésion et d'apaiser leurs craintes. Le patient est d'abord au centre des soins prodigués, mais notre rôle de soignants inclut une relation attentive envers ses proches qui sont eux aussi en souffrance.

Ce travail d'initiation à la recherche en soins infirmiers m'a confortée dans mon projet professionnel de travailler en unité de soins palliatifs. En effet nous apprenons à l'institut de formation à développer nos qualités relationnelles mais une fois sur le terrain, je me rends compte que nous sommes souvent occupés à d'autres tâches ce qui dessert le côté relationnel des soins. En unité de soins palliatifs, j'ai apprécié l'organisation de travail et le fait de pouvoir prendre du temps auprès des patients et rester à leur chevet pendant une demie heure voire parfois plus. Ce mémoire m'a aussi permis de découvrir le domaine de l'hospitalisation à domicile qui m'était inconnu. Sur le plan professionnel, j'ai envie de faire découvrir la prise en soins palliative dans les services où je pourrais exercer car la fin de vie peut survenir dans n'importe quel service.

En ouverture, j'ajouterai que les soins palliatifs et la fin de vie en général restent encore un sujet tabou dans la société française aujourd'hui. Nos pays voisins sont beaucoup plus avancés sur le sujet. Certains ont légalisé le droit au suicide assisté et à l'euthanasie notamment. D'autres pays, telle l'Irlande, instaurent les soins palliatifs beaucoup plus tôt dans le parcours contre la maladie. La France a la volonté d'avancer sur le sujet. Cependant il existe des résistances. Ainsi, le récent projet de loi sur « la fin de vie libre et choisie » déposé à l'Assemblée nationale par le député Olivier Falorni n'a pas pu être voté. Selon le ministre Olivier Véran, la Loi Léonetti est appliquée inégalement. Le 11 mars dernier, il annonce un nouveau Plan national de développement des soins palliatifs. Or, nous sommes tous concernés par la fin de vie, car nous sommes tous mortels ! Les 3 questions suivantes restent alors ouvertes :

- Engager une réflexion personnelle sur nos propres souhaits, ou ceux de nos proches, serait peut-être utile ?
- Ouvrir un débat national sur le sujet pourrait-il faire progresser la situation ?
- En tant que soignant professionnel, dans tout service, nous pouvons être confrontés à la fin de vie. Notre rôle ne serait-il pas aussi de promouvoir cette démarche spécifique des soins palliatifs auprès de tous les services où nous exercerons ?

Après ce travail et ces questions d'ouverture, une autre piste de recherche peut-être :

**Dans quelle mesure pourrions-nous, soignants, anticiper la démarche des soins palliatifs afin que la fin de vie soit plus apaisée pour le patient et ses proches ?**

*« Il ne s'agit pas d'ajouter des années à la vie, mais de la vie  
aux années »*

Proverbe chinois.

## VIII- Bibliographie.

### Ouvrages :

- Dubois, J. (2010), *Dictionnaire de poche*, Hachette.
- Fauré. C & S. Alix. (2016), *Accompagner un proche en fin de vie*, A.Michel.
- Hesbeen, W. (1997), *Prendre soin à l'hôpital. Inscrire le soin infirmier dans une perspective soignante*. Masson.
- Kübler-Ross, E. (2011), *Les derniers instants de la vie*, Labor et Fides
- Richard M-S. (2003), *Soigner la relation en fin de vie : famille, malades, soignants*, Dunod.

### Articles :

- Fauré. C. (2014). Les quatre étapes du deuil. *L'express*. (Consulté le 25/04/2021).
- [https://www.lexpress.fr/styles/psycho/les-etapes-du-deuil\\_1503723.html?xtmc=christophe\\_Fauré&xtcr=9](https://www.lexpress.fr/styles/psycho/les-etapes-du-deuil_1503723.html?xtmc=christophe_Fauré&xtcr=9)
- Tribout.D., Deroux-Dauphin. C. (2017). Accompagnement de fin de vie : une histoire, des compétences et des lois. *Revue de l'aide-soignante*, 187, 14-16. (Consulté le 25/04/2021).

<https://www.em-premium.com/showarticlefile/1125567/main.pdf>

### Conférences :

- La maison des obsèques (2019). *Conférence de Christophe Fauré : Vivre le deuil au jour le jour* [vidéo]. (Consulté le 25/04/2021).

YouTube. <https://www.youtube.com/watch?v=C9V7ESltxEs>

### Textes législatifs :

- Article R. 4312-21 du décret n°2016-1605 du 25 novembre 2016. (Consulté le 25/04/2021).

<https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000033479578>

- Article L. 711-4 de la loi n° 91-748 du 31 juillet 1991 portant réforme hospitalière. (Consulté le 25/04/2021).

<https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000720668/#:~:text=%22Les%20m%C3%A9decins%20et%20les%20autres,'en%20optimiser%20l'utilisation.>

- Art. L. 1er B de la loi du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs. (Consulté le 25/04/2021).  
<https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000212121/#:~:text=1er%20B.,et%20%C3%A0%20soutenir%20son%20entourage.>
  
- Art. L. 1110-5-3 de la loi n°2016-87 du 2 février 2016, créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. (Consulté le 25/04/2021).  
<https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000031970253/#:~:text=1110%2D5%2D3.,en%20compte%2C%20%C3%A9valu%C3%A9e%20et%20trait%C3%A9e.>
  
- Article L. 1110-10 de la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. (Consulté le 25/04/2021).  
<https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000446240/>
  
- Art. L. 1111-11 de la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. (Consulté le 25/04/2021).  
<https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000446240/>
  
- Article 3 de la loi n°2016-87 du 2 février 2016, créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. (Consulté le 25/04/2021).  
<https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000031970253/#:~:text=1110%2D5%2D3.,en%20compte%2C%20%C3%A9valu%C3%A9e%20et%20trait%C3%A9e.>
  
- Circulaire relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale du 26 août 1986. (Consulté le 25/04/2021).  
<http://www.sfap.org/system/files/circulaire-laroque.pdf>
  
- Circulaire n°DHOS/O2/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs. (Consulté le 25/04/2021).  
[https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/circulaire\\_099\\_250308.pdf](https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/circulaire_099_250308.pdf)
  
- Loi n°99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs. (Consulté le 25/04/2021).  
<https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000212121/>
  
- Ministère des solidarités et de la santé (2019), *La charte de la personne hospitalisée*. (Consulté le 25/04/2021).

<https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/parcours-de-sante-vos-droits/modeles-et-documents/article/la-charte-de-la-personne-hospitalisee>

- Ministère des solidarités et de la santé (2009), *Charte de la personne âgée dépendante*. (Consulté le 25/04/2021).  
<https://solidarites-sante.gouv.fr/ministere/documentation-et-publications-officielles/guides/article/charte-des-droits-et-des-libertes-de-la-personne-agee-en-situation-de-handicap>
- Ministère des solidarités et de la santé (2017), *Désigner une personne de confiance*. (Consulté le 25/04/2021).  
<https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/findevie/etre-acteur-de-sa-fin-de-vie/article/designer-une-personne-de-confiance#:~:text=Une%20personne%20majeure%20peut%20%C3%A9signer,%C3%A9tat%20de%20s'exprimer>
- Ministère des solidarités et de la santé (2019), *La fin de vie*. (Consulté le 25/04/2021).  
<https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/findevie/#:~:text=La%20%C2%AB%20fin%20de%20vie%20%C2%BB%20d%C3%A9signe,affection%2F%20maladie%20grave%20et%20incurable>

### **Pages web :**

- Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (s.d), *Définition et organisation des soins palliatifs en France*. (Consulté le 25/04/2021).  
<http://sfap.org/rubrique/definition-et-organisation-des-soins-palliatifs-en-france#:~:text=Les%20soins%20palliatifs%20sont%20des,maladie%20grave%2C%20%C3%A9volutive%20ou%20terminale.&text=Ils%20s'adressent%20au%20malade,%C3%A0%20domicile%20ou%20en%20institution>
- Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (s.d), *Les documents et textes officiels*. (Consulté le 25/04/2021).  
<http://www.sfap.org/rubrique/les-documents-et-les-textes-officiels>
- SPF/PY (2008), *Droit de la famille*. (Consulté le 25/04/2021).  
<https://udaf38.fr/wp-content/uploads/2012/07/Droit-Famille.pdf>
- Talfumier. S (s.d), *Structure des soins palliatifs*. [tableau]. (Consulté le 25/04/2021).  
<https://docplayer.fr/70166013-Stephanie-talfumier-infirmiere-equipe-mobile-de-soins-palliatifs-chrd-sarah-paille-hie-infirmiere-equipe-mobile-de-soins-palliatifs-territoriale.html>

### **Sommaire des annexes :**

- Situation d'appel
  - Grille GEMAU
  - Guide d'entretien
- Retranscription entretien 1
- Retranscription entretien 2
- Retranscription entretien 3
- Grille d'analyse des entretiens
- Charte de la personne hospitalisée (affiche)
  - Charte de la personne âgée dépendante

## **Annexe I : Situation d'appel.**

Mme. B, 74 ans, est entrée dans le service d'USP le 09/09/2020 suite à un transfert d'unité digestive. Elle est atteinte d'un cholangiocarcinome en phase terminale diagnostiqué le jeudi de la semaine d'avant (moins d'une semaine). La patiente a eu les premiers symptômes il y a seulement 3 semaines. Avant cela, elle était parfaitement autonome chez elle. Son mari est hospitalisé en EHPAD depuis plusieurs années et présente une démence à corps de Lewy. Elle a 3 enfants, 2 filles et un garçon. Celui-ci vit à Grenoble, une de ses filles vit à Cesson-Sévigné et l'autre à Vannes.

Lors de son arrivée dans le service Mme. B présente un ictère prononcé et une asthénie. Elle est accompagnée de sa fille qui réside à Vannes. Dès l'arrivée, sa fille annonce que la prise en soin dans l'ancien service était irréprochable et elle espère donc qu'ici ça sera pareil. Elle semble angoissée et verbalise que l'annonce du diagnostic reste encore un choc. La fille explique qu'elle et ses frères et sœurs, dormaient à tour de rôle avec leur maman et qu'ils espèrent pouvoir faire la même chose ici. L'équipe soignante renseigne que cela est possible en réassurant la fille que sa maman va être bien prise en soin et qu'elle peut rentrer chez elle se reposer si elle le souhaite.

Devant le niveau d'anxiété élevé dû à l'arrivée dans le service et à l'annonce du diagnostic, les soignants incitent la patiente et sa famille à se rapprocher de la psychologue du service. La fille décrit qu'un proche reste avec sa maman le plus souvent possible car elle n'appelle pas les soignants spontanément. En effet, ils accompagnent leur maman aux toilettes par exemple. Nous remarquons que les lignes sont assez floues entre le rôle des soignants et le rôle des proches.

Lors de la toilette le lendemain, nous demandons à la patiente comment elle se sent. Nous avons au préalable demandé à la famille de sortir de la chambre pendant les soins. Mme. B nous confie qu'elle apprécie être au calme mais que la présence de ses enfants lui est indispensable. Elle nous avoue aussi que ses enfants lui apportent des denrées sucrées qu'elle accepte mais que, du fait de sa pathologie, elle n'a pas forcément envie de manger. Ce qui lui importe c'est de faire plaisir à ses enfants. Nous profitons de la toilette pour bien prendre soin d'elle, lui appliquer ses cosmétiques, lui masser les jambes et les mains. Elle apprécie énormément ce moment.

Les jours suivants, du fait du développement de la pathologie, elle devient de plus en plus fatiguée mais reçoit toujours beaucoup de visites. Elle veut faire bonne figure devant ses proches, ses amis, mais est très fatiguée par la suite. L'asthénie devenant trop importante, et ne se sentant pas capable d'aller jusqu'aux toilettes, les soignants lui ont proposé le bassin. Elle accepte. Un soir, alors qu'elle avait demandé le bassin, les soignants ont demandé à sa fille de sortir de la chambre afin de laisser un peu d'intimité à sa maman. La fille s'est tournée face au mur, sans sortir de la chambre.

Le petit-fils (25 ans) de Mme. voulait lui présenter sa petite amie avec qui il est depuis maintenant 3 ans. La patiente a exprimé verbalement qu'elle était exténuée mais qu'elle attendait impatiemment la visite de son petit-fils avec cependant un goût d'amertume qu'il ait attendu qu'elle soit hospitalisée pour faire les présentations. La patiente est décédée le lendemain de cette rencontre.

Lors de sa dernière nuit, Mme. B semblait confortable. L'IDE de nuit devant la non demande de la patiente d'un bolus, n'en a pas fait. Cependant la fille de Mme. B insista lourdement auprès de l'IDE pour que sa maman ait un bolus car "elle avait besoin de dormir" selon elle. L'IDE a eu l'impression d'administrer une thérapeutique sur la demande et pour la fille plutôt que pour la patiente.

Lors du séjour de cette patiente nous avons eu plusieurs fois des discussions avec la famille notamment, au vu du contexte sanitaire actuel, sur les visites. En effet, la famille ne respecte pas les gestes barrières (non-respect du port du masque dans les espaces communs, se retrouve à plusieurs dans le salon de famille). Le médecin et la cadre du service ont dû faire des rappels à l'ordre en expliquant qu'ils risquent une suspension des visites s'il n'y a pas de changement de comportement.

## Annexe II : Grille GEMAU.

Grille Evaluation Malade Admission Usp			
<b>A Critère absolu</b>			
OUI	Maladie grave, évolutive, mettant en jeu le pronostic vital, en phase avancée ou terminale avec arrêt des traitements à visée curative		
<b>B Evolutivité</b>			
10	Aggravation récente avec troubles de conscience liés à la maladie		
5	Aggravation récente sans troubles de conscience		
1	Pas d'aggravation		
<b>C Douleur</b>			
10	Non contrôlée malgré un palier III		
5	Contrôlée par un palier III		
1	Bien contrôlée par un palier I ou II / ou pas de douleur		
<b>D Symptôme physique majeur lié à la pathologie autre que la douleur</b>			
10	Non contrôlé(s), rebelle(s) / ou multiples (≥ 3) ou risque majeur		
5	Mal contrôlé(s) ou en aggravation / ou ≥ 2		
1	Bien contrôlé(s) / ou pas de symptôme majeur d'inconfort		
<b>E Souffrance psychologique du patient</b>			
10	Dépression ou angoisse majeure ou désir de mort		
5	Anxiété, tristesse ou agressivité ou agitation		
1	Absence		
<b>F Problème éthique formulé par le patient</b>			
10	Demande d'euthanasie, de sédation, d'arrêt des traitements vitaux		
5	Ambiguïté dans la demande d'arrêt des soins		
1	Pas de demande formulée		
<b>G Charge en soins infirmiers et/ou geste technique</b>			
5	Soins complexes / ou à renouveler > 3 / j		
3	Soins à effectuer 1 à 3 / j		
1	Soins de base uniquement (toilette, aide à s'alimenter)		
<b>H Indice de Karnofsky ou score OMS</b>			
5	IK ≤ 30 % ou OMS = 4 (dépendance totale)		
3	IK entre 31 à 49 % ou OMS = 3 (dépendance partielle)		
1	IK ≥ 50 % ou OMS 1 ou 2 (ambulatoire)		
<b>I Provenance du patient</b>			
5	Domicile		
3	Transfert interne, service porte ou urgences		
1	Hopital, clinique privée, soins de suite		
<b>J Entourage familial</b>			
5	Epuisement ou souffrance de l'entourage ou isolement au domicile		
3	Entourage familial en difficulté / présence discontinuée		
1	pas de problème signalé		
<b>K Situation sociale</b>			
5	sans ressource, sans domicile fixe ou sans papier		
3	Difficultés financières, domicile non adapté		
1	Pas de problème signalé		
<b>TOTAL / 75</b>			
	Un total ≥ 30 signifie qu'il existe des critères objectifs à un transfert en USP		

### **Annexe III : Guide d'entretien.**

- Pouvez-vous vous présenter et présenter votre parcours professionnel ?
- Comment définissez-vous les soins palliatifs ?
- Quelles sont selon vous les étapes du deuil les plus remarquées dans votre service ?
- Comment accompagnez-vous la famille à chacune des étapes ?
- Y'a-t-il un protocole commun au service par rapport à l'accompagnement de la famille ou est-ce que chaque professionnel est libre d'agir comme il veut ?
- Que faites-vous lorsque la triangulation patient-soignant-famille est compliquée ?
- Quelles limites vous imposez-vous lors de l'accompagnement des familles ?
- Grâce à votre expérience, pensez-vous que la collaboration avec la famille participe à une prise en soin de qualité ?

## **Annexe IV : Retranscription entretien 1.**

*J'ai au préalable demandé l'autorisation du professionnel pour enregistrer l'entretien.*

ESI : Ma première question est : « Pouvez-vous vous présenter et présenter votre parcours professionnel ? »

IDE : Je m'appelle M, j'ai fait un bac pro ASSP avant de rentrer en école d'infirmière. Avant d'être diplômée, j'ai travaillé 6 mois en tant qu'aide-soignante de juillet à décembre 2018 dans une maison de retraite où j'avais fait un de mes stages au lycée. En tant qu'infirmière, après j'ai cherché à faire des vacances, je voulais pas me poser tout de suite du coup j'ai demandé là où j'avais fait mes 6 mois d'aide soignante s'ils cherchaient éventuellement une infirmière pour des vacances. Finalement, ils m'ont donné un tas de vacances. Au final j'avais un roulement parce que il y avait une collègue qui était absente et un jour j'ai eu l'occasion d'aller dans un autre EHPAD du groupe et en fait à ce moment-là au bout de quelques jours ils m'ont proposé un CDI. C'était pas tout à fait ce que j'avais en tête mais je me suis dit un CDI tu sors de l'école tu seras un peu conne de refuser. Donc du coup j'ai accepté le CDI. Je comptais y rester 6 mois 1 an grand max histoire de faire un peu d'expérience et puis après de changer au final je suis resté 2 ans comme quoi globalement je m'y suis plu. Mais j'avoue que je commençais un petit peu à à m'ennuyer va-t-on dire j'en avais un peu marre de l'EHPAD au niveau de la technique et tout c'est vrai que c'est un peu le désert donc du coup j'ai voulu changer puis j'ai postulé dans plusieurs endroits et puis le service où je suis actuellement qui m'a répondu donc depuis le 18 janvier je suis en soins palliatifs.

ESI : D'accord donc ça ne fait pas longtemps?

IDE : Ça fait un petit mois.

ESI : Et ça va ? Ça vous plaît ?

IDE : Oui alors ça me plaît. Il y a certains aspects qui ne me changent pas de l'EHPAD. Dieu merci, c'est quand même beaucoup de personnes qui sont assez âgées en soins palliatifs donc dans ce sens-là ça me change pas trop au niveau du relationnel et tout ça c'est assez similaire même s'ils sont malades et que j'en avais des "non malades" bien sûr. Ils avaient des pathologies légères par rapport à ceux que je côtoie actuellement, qui ont tous des cancers. Donc c'est assez similaire à ce niveau-là. Après, ce qui est totalement différent c'est au niveau des soins, où il y a des soins stériles où il y a voies centrales que ça soit des PAC, des Piccline, des Midline, des sondes urinaires aussi. Donc c'est totalement différent et c'est vrai que c'est beaucoup plus intéressant et globalement je regrette absolument pas

d'avoir quitté l' EHPAD pour les soins palliatifs. C'est très instructif, tant au niveau technique qu'au niveau humain. Donc je ne regrette absolument pas.

ESI: Je sors de 10 semaines de stage en soins palliatifs et je suis d'accord avec vous, je pense qu'une fois qu'on a mis les pieds en soins palliatifs c'est parfois compliqué de revenir en arrière. La qualité de travail est tellement là, après je pense que ça dépend mais on peut prendre le temps avec les patients, franchement c'est vraiment appréciable, je trouve.

IDE : Ah oui c'est sûr quand on voit qu'on est une infirmière pour 5 patients c'est sûr qu'on est large quoi.

ESI : C'est ça.

IDE : Ce qui est intéressant aussi dans les soins palliatifs c'est qu'effectivement on n'a pas beaucoup de patients mais d'un côté ils sont lourds parce que moi par exemple j'ai travaillé ce weekend, j'ai fait samedi dimanche lundi. On a eu un weekend très compliqué parce qu'on en a beaucoup qui sont malheureusement en train de partir, donc, on a eu des augmentations de traitements, donc on s'est retrouvés à devoir changer tous les PSE et tout ça donc ça fait énormément de travail à faire, donc effectivement quand ils sont stables c'est hyper sympa parce qu'on peut prendre le temps avec eux, on peut discuter avec eux ou même être simplement assis à côté d'eux sans spécialement parler. Parce qu'il y en a qui ne sont plus en capacité de parler, ou qui veulent pas aussi tout simplement. C'est vrai que c'est aussi très intensif quand on en a beaucoup d'un coup malheureusement qui sont en train de se dégrader. C'est très intensif et c'est vrai que : 5 quand ils vont tous pas bien, qu'il faut tout gérer en même temps, ça fait beaucoup.

ESI : C'est sûr oui. Ma deuxième question c'est « Comment définissez-vous les soins palliatifs? »

ESI : Alors moi les soins palliatifs j'ai toujours vu ça (et maintenant encore plus du fait que j'y travaille), comme un service qui fait pas vraiment partie des services dit habituels. C'est vraiment un service qui est à part et qui permet aux personnes qui vont mourir de pouvoir être encadrées tant au niveau médical qu'au niveau humain parce que en soit le médical quand on est en palliatif c'est plus ce qui compte étant donné que ce ne sont plus des traitements curatifs. On arrête tout ce qui est curatif même s'il y en a qui ont encore des médicaments mais c'est des médicaments pour enlever les symptômes qu'ils peuvent avoir, les nausées, les vomissements, les remontées acides, d'éventuels tremblements, de l'agressivité de la confusion... Ce sont des traitements qui sont symptomatiques, qui ne sont pas dans le curatif. C'est vrai que j'ai toujours vu ce service comme un service où toutes les personnes qui y travaillent sont des espèces de petits anges en fait, qu'ils sont là pour les patients,

pour les accompagner dans leurs derniers instants, pour leur permettre de partir le plus paisiblement possible avec le moins de douleur possible, en étant entouré par des professionnels de santé qui ont un point de vue un peu en retrait par rapport aux familles, ce qui permet éventuellement d'avoir ce côté apaisant par rapport aux familles qui peuvent être des fois un peu, complètement, dépassées par les événements. Je trouve que les soins palliatifs c'est quelque chose qui est assez important et pas assez mis en valeur dans notre société. Ce que je trouve bien dommage ! Les soins palliatifs j'ai toujours vu ça comme quelque chose d'assez incroyable, de voir qu'on est là pour les gens jusqu'au bout. Et que certains quand ils sont encore en capacité de parler, nous disent qu'on est là, pour les soulager, qu'on les soulage réellement par notre présence et par ce qu'on peut leur prodiguer comme soins.

ESI: C'est vrai. Moi, en 10 semaines, j'ai trouvé que c'était vraiment un service à part. On est un peu hors du temps et justement, on ne se préoccupe pas du temps. Si le patient a envie de se réveiller à midi, il se réveille à midi et tout ce qui importe c'est son confort et je trouve que ça fait du bien d'aller dans ce genre de service pour ça. En fait, c'est vraiment le patient qui est acteur de ses soins.

IDE : Tout à fait. Après ils ne sont pas toujours acteurs malheureusement quand ils arrivent dans un stade où voilà... avancé, ou qu'ils arrivent avec des états de conscience complètement absents. Alors c'est compliqué, mais on est quand même un service complètement hors du temps. En fait on rentre dans le service, on prend son poste et quand on en sort on a l'impression d'avoir vécu 10 vies. C'est chargé physiquement, c'est chargé psychologiquement, c'est chargé émotionnellement, c'est un service complètement hors du temps et la difficulté de l'hôpital actuel ne se ressent pas tant que ça en fait parce qu'on est vraiment un service tellement spécifique qu'on a l'impression un peu d'être seul au monde.

ESI : Ma troisième question c'est « Quelles sont, selon vous, les étapes du deuil que vous avez le plus remarquées dans votre service ? »

IDE : Alors j'ai eu beaucoup d'acceptation dans les phases du deuil, j'ai beaucoup d'acceptation de la part que ça soit des patients aussi bien des familles. Après j'ai eu aussi du déni très clairement. Il y en a certains qui... encore hier, j'avais la sœur d'un patient au téléphone qui m'a dit : "il est rentré chez vous aujourd'hui en soins palliatifs d'accord mais du coup il ira mieux quand et quand est-ce qu'il pourra rentrer à la maison ?" Voilà. J'avoue que j'ai pas trop su quoi répondre sur le coup. J'ai eu un petit moment de blanc et c'est là qu'on se rend compte que même si on parle de soins palliatifs, des familles refusent complètement d'accepter la réalité, ce que je peux comprendre. On n'a pas envie de perdre un parent quel qu'il soit et j'ai eu beaucoup de déni. Et sinon, pas plus, j'ai pas eu vraiment

d'autre. c'est vraiment ces deux étapes et après les trois autres je n'en ai pas vraiment eu. C'est vraiment le déni et l'acceptation que j'ai eu en fait.

ESI: Et comment accompagnez-vous la famille à travers chacune des étapes ?

IDE : Alors après, on est dans le rythme en fait, vraiment. On suit le rythme tant du patient que de la famille. Il y a des patients qui vont être totalement au clair et pas les familles et des fois inversement donc on essaie d'accompagner de façon séparée les patients et les familles quand c'est pas dans ce cas-là. Quand c'est dans ce cas-là on les accompagne tout simplement : on les écoute, on essaie de répondre à leur demandes, on essaie d'accéder à leur dernière volonté tant pour eux mêmes que pour leur famille. C'est un peu compliqué de pouvoir accéder à tout, notamment en ce moment avec le covid il y en a beaucoup qui aimeraient pouvoir être plus nombreux dans les chambres, pouvoir se recueillir, pouvoir tous être ensemble, faire un dernier adieu éventuellement toute la famille réunie autour de la personne qui va partir et c'est un petit peu compliqué. C'est vrai que c'est la principale difficulté que j'ai constatée en ce moment. C'est qu'on est obligé de limiter les visites de par le covid et du coup c'est vrai que c'est un peu compliqué d'accompagner les familles parce que au final c'est jamais plus de 2 personnes à la fois dans la chambre et pas plus de 4 visites par jour. Alors, on se retrouve avec des membres de la famille qui n'ont pas le même lien avec la personne. Hier, j'avais une sœur et j'avais un neveu éloigné, donc c'est un peu compliqué de s'adapter à ça dans le sens où la sœur forcément c'est quelque chose d'extrêmement proche et un neveu éloigné même si éventuellement ce sont des personnes qu'on voit régulièrement, il y a pas forcément le lien affectif. Donc on essaie d'individualiser au maximum l'accompagnement. Mais c'est vrai que, malheureusement, des fois on est obligés un peu de "généraliser" et d'essayer de s'adapter un peu à tout le monde et c'est un petit peu plus compliqué à ce moment-là;

ESI : Ma prochaine question découle justement du fait que vous « généralisez ». Alors, « Y a-t-il un protocole commun au service par rapport à l'accompagnement de la famille, qui dit "ce que vous pouvez faire et ce que vous ne pouvez pas faire", ou bien est-ce que chaque professionnel est libre d'agir comme il le sent?

IDE : Il y a pas de protocole écrit à proprement parler, noir sur blanc. Après il y a des protocoles qui sont officieux va-t-on dire .Par exemple dans les familles qui sont dans le déni on va pas arriver et leur dire "oui bah, elle va mourir de toute façon ". C'est une évidence en fait, on va pas arriver dans une chambre, quand on voit que la famille est dans le refus d'acceptation ou même le patient, voire même les deux à ce moment-là, des fois ça peut arriver. On n'a pas le la clé magique qui va leur faire accepter donc c'est vraiment quelque chose où on évite de rentrer dans le vif du sujet. C'est quelque chose qui

n'est pas protocolisé mais dont on parle entre nous. Quand la famille n'accepte pas la situation c'est pas à nous, les infirmières, d'en parler c'est les médecins qui s'en chargent parce que c'est quand même quelque chose de violent d'annoncer à quelqu'un "en fait vous allez pas guérir vous allez mourir". C'est quelque chose qui est assez violent. Donc, nous en tant qu'infirmière, on s'en occupe absolument pas. c'est vrai qu'on n'a pas de protocole on s'adapte vraiment aux personnes qu'on a en face de nous, à la situation familiale. On fait vraiment de l'adaptation, c'est vraiment la seule chose quand il y a du déni complet.. Nous on s'aventure pas du tout sur ce terrain pour éviter éventuellement de créer une barrière entre eux et nous. On est quand même, nous, au plus proche d'eux donc on ne veut pas créer une espèce de barrière ou un fossé entre eux qui n'osent plus éventuellement me poser des questions, qui n'osent plus se confier et qui ne nous fasse plus confiance. On peut arriver éventuellement au stade de l'absence de confiance qui pourrait être totalement fatale pour la prise en charge de la personne. Donc voilà, il n'y a pas de protocole officiel. Le protocole officieux c'est quand il y a vraiment un déni, c'est au médecin de se charger de ces familles et de leur expliquer ce qui va se passer et que malheureusement la médecine a atteint ses limites et que même de nos jours au 21e siècle, il y a des choses qu'on ne peut pas soigner et qu'on saura pas soigner tout de suite.

ESI: Vous me dites que si la famille est dans le déni, vous allez vers le médecin. Hormis ce cas précis, ma question suivante est : « Que faites-vous en tant qu'infirmière, quand la triangulation entre le patient le soignant et la famille est compliquée ? Que mettez-vous en place quand c'est un peu compliqué ? »

IDE : Alors quand c'est compliqué ça dépend. Des fois, ça peut être compliqué à cause de nous, soignants, parce que tout simplement on va le dire un peu vulgairement, notre tête ne revient pas à la famille ou au patient. Alors, soit on échange de patient entre nous pour essayer de voir si la collègue arrive éventuellement à plus entrer en communication avec le patient ou la famille. Après on peut aussi avoir, quand on y arrive pas, des interventions de la psychologue notamment, qui peut aussi avoir un atout très important. C'est un peu délicat d'être dans cette situation. On essaye de trouver toutes les techniques possibles soit entre collègues, soit changer d'USP. J'ai pas eu à faire encore vraiment à ce genre de problèmes donc que je sais pas trop ce qu'on met en place, nous, dans notre service en tout cas. Je me souviens, il y a une collègue et une famille avec qui c'est absolument pas passé. C'était une famille très très très très très compliquée, il y a eu en clash dès le premier jour quand la collègue a simplement stipulé que ce n'était pas plus de 2 personnes dans la chambre en même temps. Il y a eu un gros clash et de cet instant-là, cette infirmière ne s'est plus du tout occupée de ce patient. Il y a eu un roulement d'infirmières pour s'occuper de ce patient. Il y a eu un passage de relais tout simplement. Pour moi la principale solution c'est passage de relais et après l'intervention

éventuellement de professionnel du style psychologue et si on voit que ces deux solutions ne peuvent pas passer et on se dit qu'éventuellement on n'est peut-être pas adaptés pour eux et on voit si il peut y avoir un transfert ailleurs parce que, que ça soit pour eux ou pour nous si le contact ne passe pas et qu'on arrive pas à rentrer en communication avec eux, au final on va pas pouvoir travailler correctement et à ce moment là, la prise en charge va être va être catastrophique et ça va être dur, tant pour la famille, pour le patient, que pour nous soignants.

ESI : Alors, que la relation la famille avec se passe bien ou se passe mal, vous personnellement, « Quelles limites vous imposez-vous dans l'accompagnement de la famille ? »

IDE : Je m'impose toujours la limite de ne jamais tutoyer que ça soit la famille ou le patient. Déjà ça met une limite, le fait d'avoir le vouvoiement, c'est une limite qui n'est pas visible mais qui, quand on parle avec les gens, qui met quand même une barrière où il y a le vouvoiement on appelle par le nom : Madame, Monsieur, donc ça met déjà une limite invisible. Et après moi avec les patients, par rapport au physique j'ai pas vraiment de limites. Je peux leur reprendre la main, leur caresser le bras pour éventuellement les apaiser ... les calmer, rester assise à côté d'eux. Au niveau des patients j'ai pas forcément de limites parce que c'est eux qui sont en souffrance donc ils ont besoin des fois tout simplement d'avoir une présence à côté d'eux, qu'on leur tienne la main, qu'on leur parle, qu'on leur fasse des toucher massage. Avec les patients, honnêtement, j'ai pas spécialement de limites. Avec les familles, effectivement j'évite d'être trop proche d'eux, même quand on est en train de discuter. Alors déjà en temps normal mais encore plus avec le covid, même si on a des masques, j'évite d'être trop proche d'eux pour montrer quand même qu'il y a une "barrière" entre nous où moi je reste une professionnelle de santé et eux ça reste de la famille ou un patient et que du coup je peux pas non plus m'investir à 100 % dans toutes les relations avec les familles parce que malheureusement si on s'investit à 100 % dans les relations avec les familles et les patients, nous émotionnellement parlant, on peut pas tenir. Forcément il y a des personnes avec qui on va avoir une affinité différent, soit inexplicable soit parce que ça va nous ramener à quelque chose de notre vie personnelle ou à quelqu'un qu'on connaît. Il y a toujours quelque chose qui fait qu'on peut être attaché à quelqu'un de façon plus intensive que d'autres, mais vraiment je fais en sorte d'avoir cette distance invisible par le vouvoiement. Et aussi physique, surtout avec la famille pour éviter d'être trop impliquée en fait et des fois aussi y'a des familles qui essaient de rentrer dans le poste de soins et c'est vrai qu'on évite aussi ce genre de choses, que les familles rentrent dans le poste de soins. Que vraiment le poste de soins reste un endroit médical et qu'ils nous "envahissent" pas parce que le problème c'est que s'ils commencent à rentrer dans le poste de soins, il y a des chaises donc ils vont finir par se retrouver à

s'asseoir dans le poste de soins et à nous parasiter et à ce moment-là ça devient très compliqué à gérer.

ESI : Je rebondis sur le vouvoiement : quand il y a des enfants mineurs... Enfin, j'imagine bien qu'un enfant de 4 ans vous allez peut être pas le vouvoyer, mais les jeunes adultes, ceux qui sont presque majeurs, est ce que vous les vouvoyez aussi ? ou bien vous passez au tutoiement ?

IDE : Alors j'ai pas eu affaire à beaucoup d'enfants globalement. Après les petits effectivement, c'est automatique je ne me vois pas vouvoyer un petit bout de chou de 3 ou 4 ans, je ne m'y vois pas. Mais quand ils sont plus grands, par exemple il y a des petits enfants qui viennent et, je ne sais pas moi, je dirais : ils doivent avoir certains entre 16 et 20 ans à peu près, et c'est vrai que de cet instant là je les vouvoie. A l'instant où va-t-on dire ils ont une stature physique d'adulte, je les vouvoie parce que ça reste de la famille .Quand ils commencent à avoir 16-17 ans, ils ont aussi ce côté où ils comprennent ce que c'est une infirmière, ce que c'est qu'être malade, ce que c'est que la maladie ils ont aussi cette notion. Tandis qu'un enfant de 3-4 ans même jusqu'à une dizaine d'années, un enfant ne va pas forcément comprendre qu'en fait une infirmière et bah on peut pas se permettre de discuter de la même chose qu'avec papa maman. Par exemple, on prend un enfant, il va demander à l'infirmière "est ce que mon papi va mourir ?". L'infirmière ne peut pas lui dire autre chose réellement que oui mais en même temps on ne peut pas non plus trop aborder le sujet parce qu'on ne sait pas ce que les parents ont abordé avec lui. Tandis que quelqu'un qui a 16 ou 17 ans, même si on n'est pas forcément mature à cet âge-là on sait quand même ce que c'est la mort, ce que c'est la maladie et on a conscience en fait que dès l'instant où il y a quelqu'un qui est en soins palliatifs on sait ce que ça veut dire. Et c'est vrai que moi personnellement je mets cette barrière aussi parce que je suis assez jeune donc je mets aussi cette barrière pour éviter d'avoir une espèce de copinage avec les membres plus jeunes de la famille.

ESI: C'est vrai que parfois je trouve que, surtout pour des personnes enfin de notre âge. (Vous m'avez dit que vous étiez diplômée en 2018 donc on doit avoir à peu près le même âge), je trouve que c'est facile de passer dans une relation de copinage. Parfois je trouve ça dur de vouvoyer, mais il faut se mettre cette barrière car sinon je trouve que ça peut vite basculer dans quelque chose qui ne sera pas forcément bien.

IDE: Ah oui tout à fait. Le fait du tutoiement parfois ça induit un rapprochement et des fois ils vont pouvoir être plus insistants, quand ils vont avoir des questions ils vont vouloir les poser qu'à nous, ils vont vouloir éventuellement avoir un interlocuteur uniquement nous et c'est pas possible. Déjà rien que par le fait qu'on soit pas là tous les jours donc c'est pas possible mais aussi parce que un moment

nous aussi on a besoin de couper et que toujours être sollicité par une famille systématiquement c'est extrêmement fatiguant. Donc, dès l'instant où ils commencent à avoir une stature d'adulte dans ma tête, je fais le rapprochement : c'est des adolescents voire des jeunes adultes, ils comprennent ce c'est que des soins palliatifs et tout ça. Donc c'est vrai que je mets d'emblée la barrière avec eux pour éviter de rentrer dans une relation trop familière. Je fais attention à ça parce que je ne veux pas rentrer là-dedans. J'ai un patient en ce moment qui me tutoie, ses amis me tutoient mais moi je maintiens le vouvoiement parce qu'il est hors de question de rentrer dans le tutoiement.

ESI : C'est vrai que la barrière peut vite tomber et il faut se protéger, surtout en soins palliatifs On est présents, on prend le temps pour les patients, on passe beaucoup de temps avec eux et c'est vrai que si on fait tomber cette barrière "de la blouse blanche" on peut vite être submergé par la charge émotionnelle. Enfin pendant mon stage j'ai eu ce ressenti-là..

IDE : Tout à fait, c'est vrai, par notre tenue vestimentaire on prouve qu'on est des soignants. effectivement qu'on est la blouse blanche. il y a le phénomène de la blouse blanche où dès l'instant on est en blouse, enfin je sais pas si ça vous est déjà arrivé mais j'ai déjà croisé des patients en civil et après en blouse blanche, et ils ont pas eu du tout le même comportement avec moi quand je leur ai dit bonjour en civil et quand je leur ai dit bonjour en blouse blanche. C'est vrai qu'il y a cette espèce de "mythe" autour de la blouse blanche et c'est vrai qu'il faut "maintenir le mythe" pour éviter de rentrer dans quelque chose de trop familier et d'avoir des difficultés éventuellement avec certaines familles. Là par exemple la famille dont je vous ai parlé, les amis du patient clairement, pas de façon méchante ni rien, mais ça se voit qu'ils essaient de draguer vous voyez. Il y a aussi cette chose où je me dis, déjà je me vois pas les tutoyer, on va commencer par ça car ils doivent avoir 20 ans de plus que moi donc déjà rien que ça je ne me vois pas les tutoyer. Certaines personnes peuvent avoir le tutoiement pour essayer d'avoir un rapprochement et en l'occurrence pour cette famille, c'est exactement ce que je ressens. Du coup il est hors de question que je passe au tutoiement du patient ou des amis.

ESI:Oui, la blouse blanche protège. Moi ça m'est déjà arrivé, avec le mari d'un patient, il n'y avait rien de malsain ou autre, mais je me sentais protégée derrière ma blouse alors qu'en civil, c'est nous en tant que personne et pas en tant qu'infirmière.

IDE : C'est ça.

ESI: Et le fait d'être infirmière ou étudiante infirmière ça protège...

IDE : Exactement.

ESI : Il y a une barrière automatiquement qui est mise.

IDE : C'est ça. Il y a une barrière visible et invisible en même temps. Qui est visible parce qu'on est en tenue et invisible à cause du respect de la majorité des familles. Certaines familles sont un peu spéciales mais c'est un autre débat. Les familles « normales », ont le respect de la personne qui est en blouse blanche, de la personne qui est infirmière ou aide-soignante. C'est le respect de la connaissance du soin et de la maladie et c'est vrai que de l'instant on fait tomber cette blouse, on se retrouve un peu vulnérable parce que on repasse dans un côté j'ai envie de dire "plus d'humain". Quand on a la blouse blanche on est là en tant que professionnel de santé mais bien sûr on reste humain. On nous dit systématiquement de ne pas s'attacher mais on s'attache forcément encore plus en soins palliatifs et la blouse blanche nous permet aussi d'avoir ce côté aussi un peu moins "humain" aux yeux des familles parce qu'on est une blouse blanche on est là pour soigner mais de l'instant où on passe en civil et en fait ils se rendent compte que derrière la blanche il y a un être humain qui est comme eux, qui peut être comme leur fille, leur petite fille, leur nièce, leur sœur ou que sais-je d'autre encore et c'est vrai que ça nous met "en danger" émotionnellement.

ESI : J'arrive à ma dernière question, et c'est intéressant car vous êtes en soins palliatifs depuis seulement un mois. Et ma dernière question est : « Grâce à votre expérience pensez-vous que la collaboration avec la famille participe à une prise en soin de qualité? »

IDE : Ah oui, c'est indéniable. La famille quand elle est adaptée j'entends, parce que quand la famille n'est pas adaptée, elle peut plus devenir un poids. Mais si elle est adaptée, bienveillante et dans la volonté de bien faire, oui la famille c'est hyper important. C'est eux qui vont nous donner des clés pour s'occuper de la personne. Par rapport à ses petites habitudes, si elle a plus l'habitude de manger à telle heure, si elle a des aliments préférés, si elle a l'habitude d'avoir son téléphone, ses lunettes, sa couverture, d'avoir la visite de ses petits-enfants tous les mercredis après-midi. Ça nous permet d'avoir un point d'ancrage en fait quand la famille est là et d'avoir un repère aussi quand malheureusement le patient n'est plus en capacité de s'exprimer. La famille peut être d'un grand soutien parce que la famille connaît son parent. Nous, on va avoir une évaluation de la personne d'un point de vue professionnel, mais la famille va peut-être déceler quelque chose qu'elle a l'habitude de voir ou qu'on ne sait pas interpréter. par exemple, j'ai un patient qui est aveugle. Sa famille va peut-être comprendre en le voyant faire certains mouvements, qu'en fait il cherche telle chose plutôt que telle autre alors que nous on va se dire "oui bon il cherche quelque chose". On va pas forcément avoir l'idée de se dire "ah oui il cherche telle chose parce qu'il pose ses mains de telle façon sur la table ».

ESI : j'ai remarqué pendant mon stage que, lorsqu' un patient arrivait en soins palliatifs, certes physiquement il y avait le patient qui va être là, qui va occuper un lit, mais j'ai l'impression qu'on accueillait aussi la famille, comme si c'était un lot qui n'était pas du tout dissociable. C'était la famille qui nous disait des petites choses qu'eux seuls pouvaient savoir parce qu'ils connaissaient la personne depuis beaucoup plus longtemps que nous. J'ai trouvé que c'était souvent ce qui faisait réussir une bonne prise en soin, l'alliance avec la famille, le travail en collaboration.

IDE : Ah oui, ça c'est sûr de l'instant la famille est adaptée, la famille c'est un soutien qui est indéfectible ça c'est sûr et certain. Pour moi une famille non adaptée ça va plus être une charge qu'autre chose parce qu'il faut s'occuper et du patient et s'occuper de la famille qui n'est pas du tout adaptée soit par son comportement soit par ses paroles, enfin peu importe le motif d'inadaptation mais oui ça c'est sûr. Une famille c'est comme dans tous les services j'ai envie de dire, la famille, les proches on va dire de règle générale, que ça soit la famille, des amis, sont des éléments clés dans la prise en charge d'une personne mais encore plus quand cette personne est sur le point de mourir. C'est vrai que c'est d'autant plus d'autant plus important et je dirais même que dans certains cas la famille est vitale en fait parce qu'il y en a certains qui vont refuser de se laisser partir tant qu'il n'auront pas vu tous les membres de leur famille ou tant que telle personne restera à côté d'eux et ils vont rester, ils vont tout faire pour tenir parce qu'ils veulent pas laisser cette personne. Je vois j'ai une dame actuellement qui a une épouse et en fait quand son épouse est là, elle est méconnaissable. Quand son épouse n'est pas là, c'est un « zombie ». On a l'impression qu'elle tient vraiment pour son épouse et inversement on a l'impression que son épouse tient réellement pour elle parce qu'à chaque fois qu'on l'a au téléphone elle fond en larmes mais quand elle est avec sa femme, pas du tout en fait. Elles sont totalement métamorphosées séparément et ensemble et c'est assez impressionnant de voir ça.

ESI: Elles donnent toutes les deux le change.

IDE : C'est exactement ça. Par exemple hier, la femme n'est pas du tout venue elle était confuse, agitée toute l'après-midi toute la matinée elle est en train de « comater » et la veille son épouse était là. Le matin elle a dormi mais ça comme d'habitude parce qu'elle a beaucoup de médicaments dûs à ses confusions, son agitation. Donc le matin elle a tendance à avoir le post médicaments de la nuit où elle est un peu encore imbibée de la molécule donc elle est encore un peu endormie et tout. Elle a tendance à se réveiller aux alentours de midi et midi et demi. En fait, quand son épouse est là, elle est totalement calme, elle est quasiment cohérente, elle ne crie pas, elle n'essaye pas de sortir du lit rien et quand son épouse n'est pas là c'est presque la troisième guerre mondiale.

ESI : C'est fou comme parfois ça peut faire vraiment la différence par rapport au comportement

IDE : Mais justement à ce moment-là ça peut desservir dans le sens où, là c'est pas le cas, mais dans le sens où quand c'est quelqu'un qui est en train vraiment de s'enfoncer le fait d'avoir quelqu'un d'aussi proche ça peut... ils peuvent lutter encore plus et du coup, dans un sens ça prolonge leur agonie parce que malheureusement on sait qu'il sont condamnés et en fait étant donné qu'ils ont une personne qu'ils aiment infiniment en face d'eux ils vont vouloir se battre, se battre, se battre, pour rester le plus longtemps possible sauf qu'au final ça ne leur rend pas service, parce qu'ils puisent dans les réserves, des réserves, des réserves, ça les fatigue encore plus et au final leur agonie malheureusement dure encore plus longtemps. Donc c'est vrai que la famille est extrêmement importante, les proches de règle générale sont extrêmement importants mais dans certains cas ça peut provoquer chez le patient l'envie de se battre encore plus et malheureusement de les mettre dans un état encore pire.

Moi : En tout cas merci beaucoup, merci beaucoup d'avoir bien voulu m'accorder un petit peu de temps. Je suis désolée, je dois écourter car j'ai un autre entretien

IDE : Pas de soucis !

ESI : Merci beaucoup.

IDE : Je vous en prie

ESI : Bonne fin de journée à vous

IDE : Merci vous aussi et bon courage pour votre mémoire !

## **Annexe V : Retranscription entretien 2.**

*J'ai au préalable demandé l'autorisation du professionnel pour enregistrer l'entretien.*

ESI : « Pouvez-vous vous présenter et présenter votre parcours professionnel?

IDE : OK donc moi je m'appelle Clément, je suis infirmier depuis 7 ans., j'ai travaillé pendant 3-4 ans dans différentes structures et ça fait 3 ans que je suis dans une unité de soins palliatifs sur Paris.

ESI: D'accord donc vous êtes en unité de soins palliatifs ?

IDE : Ouais je travaille depuis 3 ans.

ESI : D'accord, « comment définissez-vous les soins palliatifs? »

IDE : C'est une question très complexe ! Les soins palliatifs pour moi c'est avant tout, il y a une notion d'accompagnement évidemment, de patients qui ont une maladie incurable et qui ont besoin d'aide pour réussir à vivre avec leur situation. Ça prend en compte les souffrances psychiques liées à l'annonce d'un arrêt de traitement, à l'annonce d'une proximité de la mort ou la prise en charge des symptômes physiques, principalement la douleur. On est un centre spécialisé dans la douleur mais c'est une approche un peu globale d'un accompagnement de patients qui vivent des situations assez exceptionnelles.

ESI: Dans votre unité « quelles étapes du deuil avez-vous le plus remarquées ? »

IDE : C'est-à-dire ? Quelles étapes du deuil ?

ESI :Du c'est, enfin moi je me suis basé sur deux personnes qui ont fait les étapes du deuil mais il y avait notamment Élisabeth Kübler Ross. Elle définit 5 étapes : le déni, la colère, la dépression, le marchandage et l'acceptation. Elles peuvent intervenir à n'importe quel moment de la maladie, dans n'importe quel ordre. Après bien entendu en tant que soignants on a un peu l'idéal que tous les patients arrivent à l'acceptation au moment final. Mais vous, quelles étapes avez-vous le plus vues dans votre unité ?

IDE : Dans mon unité c'est un peu particulier parce qu'au final, dans une unité de soins palliatifs on accompagne des gens pour la plupart du temps, des gens qui sont malades depuis longtemps, donc qui ont déjà été accompagnés sur le cheminement de leur maladie par les oncologues. On voit beaucoup de gens qui, mine de rien, sont déjà dans une phase d'acceptation voire de résignation mais on en a aussi beaucoup qui sont dans la colère évidemment. Oui, oui il y en a beaucoup dans la colère.

Après, ce qu'on appelle le marchandage, je ne suis pas sûr que j'ai pu déjà le constater. La colère, je pense aussi que ça rentre dans ça. C'est des patients qui sont souvent en colère parce qu'ils ne veulent pas mourir, soit dans une forme d'acceptation effectivement.

ESI : Dans les autres entretiens que j'ai eus, c'est souvent la colère, le déni et l'acceptation qui sont le plus vus. Pendant mon stage j'ai vu une patiente qui était arrivée en début de semaine, elle était alors entre le déni et la colère. La semaine suivante, elle était dans l'acceptation. Je voulais savoir si toutes les étapes étaient en USP ou s'il y en avait des plus prévalentes que d'autres.

IDE : Je pense qu'il y a beaucoup de colère évidemment mais comme je dis la plupart du temps, en tout cas dans notre service, nous on fait majoritairement de l'oncologie parce que c'est des patients atteints de cancers, ils ont déjà eu une forme d'accompagnement en fait. Quand ils arrivent chez nous, la plupart du temps ils sont tristes évidemment, c'est très difficile à vivre, mais il y a plus une forme d'acceptation la plupart du temps, voilà. Et le déni j'aime pas trop ce terme parce que un vrai déni c'est exceptionnel. On en voit quasiment pas. Évidemment que la plupart des patients demandent assez régulièrement "est ce que vous êtes sûrs qu'on peut rien faire ? Est ce qu'on peut pas essayer ça ? Est ce qu'on peut pas machin ? Est ce que ça vaudrait pas le coup d'essayer ça ?" mais y'a des gens qui appellent ça du déni parce qu'ils disent "oui mais on leur a déjà dit que de toute façon on ne pourrait rien faire". Mais c'est pas du déni, c'est juste que les gens sont bien conscients qu'ils sont malades, que c'est incurable mais ça coûte rien de demander au final.

ESI : C'est la petite flamme d'espoir ?.

IDE : C'est ça. C'est l'espoir de se dire "si ça se trouve aujourd'hui il va me répondre "ah oui on a trouvé quelque chose" alors qu'il sait au fond de lui il sait très bien que ça n'arrivera pas.

ESI : c'est peut-être au début de la maladie qu'il y a le déni, je ne sais pas, c'est hypothétique... C'est vrai en soins palliatifs on les voit souvent en phase vraiment terminale de leur maladie. Mais par exemple en consultation d'annonce, peut être, là va plus intervenir le déni ? ...

IDE : C'est très rare. Le déni pathologique c'est à dire le vrai déni tel qu'il est décrit etc, c'est vraiment très très rare. C'est très très rare qu'une personne se bloque complètement et fasse vraiment un déni de "je ne suis pas malade". C'est très rare. Donc ça va être une forme de déni un petit peu biaisé, où les gens vont essayer de détourner un peu le truc. On leur dit qu'ils ont un cancer de, je ne sais pas, des poumons et les gens vont tout de suite embrayer sur autre chose "ah faut que je fasse attention, il ne faut pas que j'attrape un rhume". C'est pas du déni tel qu'il est. C'est plus des mécanismes de

défense, d'évitement etc. Il faut faire attention, le déni, en tout cas d'un point de vue littéral, le déni c'est quelque chose de très exceptionnel.

ESI : D'accord. « Comment accompagnez-vous la famille à travers chacune des étapes? » Est-ce que vous les accompagnez de la même façon à travers la colère, qu'à travers l'acceptation ? Est-ce que vous les accompagnez différemment ?

IDE : Évidemment notre rôle en soins palliatifs, ce n'est pas qu'accompagner le patient, c'est aussi accompagner la famille également. Ça fait partie intégrante de notre rôle qui est un peu difficile en ce moment avec ces temps de covid au vu des restrictions des visites mais on fait comme on peut. Oui, ce que ressentent les patients, la colère, l'acceptation et tout, déjà ça va être pas forcément être les mêmes ressentis pour la famille. On peut avoir des patients qui sont très apaisés et qui nous disent qu'ils sont prêts à mourir, qui sont confortables, qui ne souffrent pas. Et des familles qui viennent nous solliciter constamment en nous disant " faut faire quelque chose, faut machin, vous ne pouvez pas le laisser comme ça". Il faut évidemment s'adapter à chaque famille et à chaque ressenti et il faut surtout faire attention au ressenti des familles parce que ce que les familles nous renvoient sur leur proches ce n'est pas forcément ce que ressent le proche. Il faut bien réussir à dissocier les deux, sans complètement, comment dire... Il faut prendre en compte évidemment ce que nous disent les familles mais il faut faire attention. Sur les phases, effectivement, il y a plus, je dirai, il y a plus de gens, plus d'accompagnants... J'ai constaté plus de colère dans les accompagnants que chez les patients.

ESI: Et vous les accompagnez.... Peu importe les phases, c'est l'écoute qui est omniprésente, en fait..

IDE : Ouais, ouais, ouais. Dans notre fonctionnement standard c'est-à-dire avant toute cette période covid, les gens pouvaient venir visiter les proches 24H/24h, on a des médecins qui sont présents le matin et l'après midi. On a même des internes le soir qui sont disponibles pour faire des entretiens assez régulièrement. Dès que l'on a l'impression qu'il y a un changement, dans un sens ou dans l'autre d'ailleurs, positif ou négatif dans l'état général du patient que ce soit une évolution physique ou psychique. On propose des rendez-vous avec tes proches pour les accompagner et les préparer un peu à ça. Il y a plein de choses sur les derniers instants de la fin de vie sur la phase agonique, enfin il y a des choses très impressionnantes pour les accompagnants. Nous on a l'habitude de voir, la phase agonique des choses qui peuvent surprendre, donc voilà on essaye toujours d'anticiper. C'est pareil pour tout au long de l'hospitalisation. On essaye d'anticiper un peu les différentes problématiques en prenant en compte que les accompagnants ne sont pas du milieu médical, donc ils ne comprennent pas forcément ce qu'il se passe.

ESI : Donc en fait il y a certaines phases où vous allez peut-être faire intervenir le médecin quand par exemple il y a de la colère. Vous pouvez passer le relais.

IDE : Quand tu dis "vous", tu parles des infirmiers ?

ESI: Des aides-soignants aussi, parce qu'ils ont aussi un rôle d'écoute. Après, mon mémoire est plus sur les infirmiers mais oui, l'équipe quoi.

IDE : Effectivement, c'est-à-dire que dans notre service, infirmiers, aide soignants, ASH, on est vraiment là au quotidien auprès des patients ça c'est sûr. Auprès des familles aussi. Après, dans notre service les médecins sont énormément présents aussi. C'est vrai que ça peut arriver qu'on vienne nous dire " là il faut faire attention la fille de untel est très en difficulté, elle ne comprend pas ce qu'il se passe. Elle aurait besoin de refaire un point." Ça arrive qu'on dise au médecin effectivement, au médecin ou psychologue d'ailleurs. On a une psychologue. On fait un signal d'alarme. Mais la plupart du temps on a la chance de pas avoir à le faire dans mon service parce que comme je t'ai dit, les médecins sont très présents, ils sont nombreux et donc ils sont quasiment, enfin si on enlève les soins d'hygiène où effectivement là ils ne sont pas présents, ils sont quasiment autant présents que nous auprès des patients et de leur familles. Nous on a cette chance mais c'est sûr qu'il y a des moments où on peut se dire que notre rôle en tant qu'infirmier est peut-être un peu dépassé où les familles auraient besoin de quelqu'un d'un peu plus rassurant et au final c'est surtout au niveau de l'expérience. C'est -à-dire que si tu présentes d'une façon rassurante les choses, la situation, si tu montres que tu comprends ce qu'il se passe, si tu leur expliques, la plupart du temps ils n'ont pas besoin d'un médecin ou plus parce qu'au final, j'espère que c'est comme ça dans tous les services de soins palliatifs, on communique énormément entre médecins, infirmiers, aides-soignants, et en fait on a tous le même discours. On dit tous la même chose. Donc au final, que ce soit une médecin, un infirmier ou pas, c'est la même chose.

ESI: « Y a-t-il un protocole commun pour l'accompagnement de la famille dans le service? » Par exemple, un protocole qui dit "ça vous pouvez faire, ça par contre ça dépasse un peu les limites vous n'avez pas le droit" ou est-ce professionnel dépendant ? Chaque professionnel est-il libre d'agir comme il le souhaite?

IDE : Tu veux dire des protocoles plutôt de soins ou des protocoles d'accompagnement ?

ESI : Pour l'accompagnement...

IDE : Est ce qu'en fonction des situations, de la souffrance psychique que peuvent avoir les familles, on va plutôt faire appel à telle ou telle personne ? C'est ça ta question ?

ESI: Je vais prendre l'exemple d'une famille qui demande l'euthanasie pour son proche, est ce que vous vous dites systématiquement " à chaque fois qu'on a cette question-là, on renvoie vers le médecin" ? Y a-t-il des choses vraiment cadrées ou bien ça dépend des situations, ça dépend de chaque professionnel aussi ? Par exemple, j'ai parlé avec une infirmière de mon service au sujet de la toilette mortuaire... Est-ce indiqué quelque part que les proches ont le droit ou non d'assister à la toilette ? Ou est-ce que c'est plutôt professionnel dépendant?

IDE : Il y a plusieurs choses dans ta question. Par rapport à l'euthanasie, des sujets qui seraient un peu sensibles, un peu difficiles et tout, y'a pas de protocole. C'est clair, y'a pas de protocole. C'est vraiment soignant dépendant. Moi c'est vrai que la première année, en tout cas, quand j'ai travaillé en soins palliatifs, je ne me serais pas senti de parler avec un patient ou un proche seul d'euthanasie, de sédation, parce que je ne connaissais pas assez le sujet, parce que ça me faisait un peu peur, parce qu'il y a plein de choses. Aujourd'hui avec 3 ans d'expérience, je fais un DU en ce moment, évidemment que je ne réagis pas de la même façon et je prendrais ce temps de discuter avec eux avant même d'aller en parler au médecin. Par contre derrière, évidemment je transmettrai tout ce que j'ai pu dire à l'équipe. On a des staffs quotidiens. Chaque jour on fait un staff pour parler des patients. Donc non il n'y a pas de protocole, et c'est déjà arrivé que ce soit les ASH qui nous disent au moment du staff "bah écoutez là, ce matin, Mme un tel, elle m'a dit : elle en peut plus, elle en a marre. Elle veut que ça finisse, elle veut qu'on l'endorme". Voilà. Mme A elle n'en a pas parlé aux médecins, elle n'en a pas parlé aux infirmiers, elle en a parlé à l'ASH, parce que peu importe, il y avait un bon contact. Il n'y a pas de protocole, c'est vraiment soignant dépendant. L'idée générale c'est de ne pas se mettre en difficulté. Il faut se connaître soi-même pour ça et savoir qu'effectivement, on a le droit de dire "bah là écoutez, ce sujet-là il vaut mieux en parler avec un tel et tout" et savoir se mettre un peu en retrait sur des situations qui pourraient nous mettre en difficulté et qui mettraient aussi en difficulté les proches. Donc il n'y a pas de protocole mais par contre y'a un mot d'ordre général de se dire "sachez vous dégager d'une situation où vous vous sentez mal à l'aise. On est de toute façon assez nombreux dans le service pour pouvoir tourner." Après, au niveau de la toilette mortuaire, on peut étendre ça à tous les soins, au final, que ce soit la toilette le matin, enfin les soins d'hygiène etc. Ça c'est pareil, il n'y a pas de protocole écrit qui dit qu'on n'a pas le droit de faire entrer un proche pendant la toilette mortuaire etc. C'est pas écrit quelque part. Ça c'est vraiment dépendant des soignants et dépendant des situations. C'est à dire que effectivement, dans notre service en tout cas, la toilette mortuaire? elle est appréhendée comme un soin qui va être principalement pour les

soignants au final. C'est un soin un petit peu qui nous permet de dire au revoir au patient, de prendre soin de lui une dernière fois. Un peu pour les familles évidemment parce que ça fait vraiment du bien au corps mort d'avoir des soins comme ça, des toilettes avec de l'eau chaude et tout. C'est un bénéfice pour la présentation aux familles. Donc après ça c'est vraiment dépendant des soignants et des situations. Ça m'est arrivé de le faire avec la mère d'une jeune patiente qui était décédée. Ça dépend...

ESI : C'est comment vous le sentez...

IDE : Voilà, c'est ça. Comment on appréhende le soin, comment est ce que... Moi par exemple, ça ne me dérange absolument pas de laisser les familles pour n'importe quel soin. Si c'est une demande des patients je ne vais pas faire sortir les familles systématiquement. Y'a des collègues qui préfèrent. Si elles doivent faire une prise de sang, si elles doivent faire machin et tout, qui font sortir systématiquement les familles. Moi je fais pas, parce que de toute façon c'est écrit nulle part qu'il faut systématiquement faire sortir les accompagnants d'une chambre, en dehors des soins stériles évidemment. Mais voilà c'est vraiment dépendant et l'important c'est d'en parler en équipe. C'est-à-dire que quand il y a des demandes comme ça, notamment pour la douche mortuaire, c'est quand même un sujet très délicat. S'il y a une famille qui veut y assister, si le soignant qui était censé faire cette douche mortuaire ne le sent pas, il faut en parler en équipe. C'est peut-être à quelqu'un d'autre de faire la douche et laisser la personne accompagnée voilà. Après il ne faut pas laisser tout faire non plus parce des fois c'est des familles qui veulent assister pour pouvoir mettre des huiles, mettre des bougies tout ça. On ne peut pas tout faire non plus. Donc non, non, il n'y a pas de protocole écrit en tout cas, pour chaque rôle bien défini. On travaille énormément sur le travail d'équipe. C'est la base du fonctionnement dans notre service et quand il y a une situation un peu complexe on en discute ensemble et la personne qui se sent la plus apte à la gérer va la gérer.

ESI: « Et quand la triangulation entre le patient, le soignant et la famille devient compliquée, que faites-vous, en général, l'équipe ? »

IDE :Tu veux dire quand la communication devient difficile ?

ESI: Par exemple, pendant mon stage, on a eu une famille qui demandait l'euthanasie pour une patiente... C'était leur mère ou leur sœur. Ou bien par exemple, si la famille est plutôt très présente, et veut rester 24h sur 24 (c'est vrai qu'avec le covid c'est un peu plus compliqué). J'ai eu aussi une famille où la dame avait un cancer bronchique et elle devait avoir sa chimio le lendemain. Il n'y avait pas de place en pneumo donc elle est arrivée dans notre service. Au final elle est décédée 3 semaines plus tard dans notre service parce que son état s'est dégradé. Donc voilà, avec le mari ça a été très

compliqué au début. Il était plutôt accusateur "pourquoi vous ne la transfusez pas ?". Alors quand c'est un peu compliqué parfois, que faites-vous? Que mettez-vous en place ?

IDE : Eh oui ça, ça arrive pour le coup très très souvent. Comme je disais, les problématiques qu'on a au final, c'est plus souvent avec les accompagnants qu'avec les patients. Pour le coup, là c'est pareil, ce n'est pas un protocole écrit, mais c'est des choses qu'il faut gérer en équipe. Un conflit avec des familles sur l'incompréhension, sur l'impression qu'on ne fait rien. "pourquoi vous faites pas ci ? Pourquoi vous faites pas ça ?". Ou à l'inverse "Là vous faites trop de choses faut la laisser mourir". Ça, c'est des situations qui faut, dans la mesure du possible, essayer d'appréhender en équipe au moins à 2. Là, effectivement, on va plutôt faire intervenir un médecin parce que c'est une figure, qu'on le veuille ou non, plus rassurante. De toute façon, en général c'est sur des questions médicales, sur pourquoi il n'a pas tel traitement? Pourquoi on a pas fait de transfusions? Pourquoi il n'a pas d'hydratation ?, Pourquoi on ne lui met pas une alimentation parentérale? C'est des questions qui reviennent très souvent et là, il faut prendre le temps de faire des entretiens avec ces familles pour rappeler que... Alors quand on a le point de vue du patient, on rappelle que de toute façon, c'est le patient qui prime avant tout et que si la patiente elle ne demande pas d'euthanasie et que pour elle sa vie est acceptable telle qu'elle est, voilà. Juste sur le point de l'euthanasie, il y a une réponse qui est très simple c'est que de toute façon l'euthanasie n'existe pas en France donc ça, ça calme. Quand on peut on prend l'avis du patient et on dit toujours que de toute façon c'est l'avis du patient qui prime même si ça peut paraître terrible. Quand l'avis du patient, soit parce qu'il a des troubles cognitifs, soit parce qu'elle est inconsciente, ne peut pas être pris. Effectivement, il faut... C'est parfois difficile mais on va prendre des décisions en équipe et l'important c'est de faire front en tant qu'équipe. De faire front dans le sens, on doit tous avoir le même discours pour que peut être, à un moment donné, les accompagnants finissent enfin par accepter, à force de l'entendre, finir par comprendre etc. Des fois cela n'arrive pas, comme tu dis, tu parlais de ton monsieur qui ne comprenait pas et tout, enfin voilà... Des fois jusqu'au bout, les familles ne comprendront pas nos décisions, ne comprendront pas pourquoi et pour autant, ce n'est jamais arrivé que quelqu'un fasse sortir son proche de notre service. Donc c'est qu'en fait ce genre d'accompagnants qui sont très en colère, très revendicateurs, très accusateurs parfois c'est juste qu'ils souffrent. Ils sont dans une période de souffrance. Et au final, ils savent très bien qu'on fait au mieux pour les gens. Voilà. Mais ils ont besoin de revendiquer quelque chose, ils ont besoin de l'exprimer et là c'est important de le partager avec un collègue. C'est important de ne pas le recevoir seul toutes ces revendications et tout parce que des fois ils peuvent avoir des mots très durs "vous êtes en train de tuer ma mère, vous êtes en train de tuer ma fille". Voilà ça peut être des mots comme ça et ça c'est dur de se les recevoir seul. Quand on va faire un soin dans une chambre et que là ils nous tombent dessus et qu'on est tout seul. Bon. Des

fois c'est pas évident de se dépatouiller mais si ça arrive il faut le faire remonter et on se dit "bon bah il faut qu'on les revoit en équipe pour recadrer un petit peu etc". C'est ce qu'on fait. Nous on hésite pas aussi à , si ça va un peu trop loin, à recadrer aussi les familles. C'est-à-dire de leur dire qu'ils ont le droit de souffrir mais ils peuvent pas non plus accuser les gens n'importe comment. Accuser quelqu'un de tuer une personne c'est pas normal c'est de la calomnie. On peut porter plainte pour ça donc la personne le fait une fois ou deux fois à la limite mais au bout d'un moment on dit OK on s'arrête là. Les gens on pas le droit de souffrir mais c'est pas pour ça qu'on doit tout concevoir.

ESI: J'anticipe un peu... Pour rebondir sur ce sujet, Je vais vous poser ma dernière question. Il m'en restait juste une avant mais on la verra après. Ma dernière question est : « Grâce à votre expérience, pensez-vous que la collaboration avec la famille participe à une prise en soin de qualité ? Et si ça se passe mal avec la famille la qualité de la prise en soin est-elle altérée ? »

IDE : Pour la première partie de la question évidemment ! Avoir la chance, d'avoir des accompagnants, un entourage autour du patient qui soit là pour lui, c'est évidemment un bénéfice incontestable dans la prise en soins de nos patients. Ça nous permet de mieux les connaître, ça nous permet de pouvoir construire éventuellement des petits projets. Quand une personne est très isolée, c'est plus difficile de la faire investir cette vie qu'elle a chez nous. C'est quand même l'objectif des soins palliatifs c'est aussi de tout faire pour investir cette vie qui reste. Quand il y a des accompagnants et que ça se passe bien, c'est évidemment bénéfique. Quand c'est des accompagnants qui sont en difficulté c'est pas forcément complètement négatif. Des fois ils sont aussi porte-parole de la souffrance du patient ça arrive aussi que ce soit dans son cas et de pouvoir communiquer avec eux parce que le patient n'arrive pas à se lâcher avec nous, ça peut être aussi un autre outil à notre disposition. Je pense à un patient là qu'on avait, un monsieur chez nous qui était vraiment très renfermé sur lui-même et en fait il communiquait qu'avec sa femme et on arrivait vraiment pas être en contact avec lui, à créer des liens. Il n'avait pas envie, il était très conscient de son état de santé. C'était un monsieur qui était quand même en fin de vie assez avancée. Popu autant il n'avait pas de symptômes et mais voilà on n'arrivait pas à rentrer en lien avec lui et en fait grâce à sa femme on a réussi à apprendre un peu à le connaître et, petit à petit, il a fini par s'ouvrir un petit peu et sur les derniers instants on a pu lui proposer un peu de musique parce qu'on a appris qu'il aimait bien la musique et tout. Et pourtant, sa femme était... Très compliqué avec sa femme parce qu'elle était pas du tout en accord. Elle se plaignait constamment des soins apportés parce qu'il ne s'alimentait plus ce monsieur et on ne mettait pas d'alimentation parentérale. C'était quasiment quotidiennement qu'il fallait reprendre un peu tout ça avec elle etc. Après une demie heure, trois quart d'heure passées à discuter, à lui réexpliquer notre façon de

travailler et les objectifs de l'hospitalisation on arrivait à parler un peu d'autre chose, de son mari, de leur vie et tout. Au final ça a été utile, finalement. C'est pas parce qu'il y a des conflits que ça veut dire que la prise en charge va être va être mauvaise et que le patient ne va pas... Enfin voilà, on ne va pas prendre bien soin du patient. C'est pas, c'est pas du tout contradictoire.

ESI : Moi, c'est parti de ma situation d'appel : c'était une patiente qui était là... C'était un peu compliqué car son diagnostic a été posé à peine une semaine avant qu'elle entre en soins palliatifs. Elle avait un cancer du pancréas, c'est assez foudroyant en général. Dans ce contexte-là, la famille était présente 24 heures sur 24. Les enfants restaient à tour de rôle pour dormir la nuit. On avait parfois du mal à... En fait elle voulait avoir ses enfants et était contente d'avoir ses enfants près d'elle mais elle appréciait aussi quand il n'y avait que des soignants, quand on s'occupait d'elle, quand on faisait sa toilette et tout ça. Parfois, les enfants ne voulaient pas sortir lors des soins donc c'était un peu compliqué. Une nuit, l'infirmière a fait à la patiente un « bolus de mida » parce que la fille l'avait demandé en disant "ma mère a encore besoin de dormir" et cetera... mais la patiente n'avait pas forcément verbalisé son envie de dormir... Voilà pourquoi j'ai posé cette question pour mon mémoire. et si ça avait un impact sur...

IDE : Effectivement c'est très complexe. Les familles peuvent être très investies, et très prenantes et très demandeuses et quand il y a des familles comme ça qui sont très prenantes et pas forcément qui crient mais qui sont là au quotidien. Ça peut influencer évidemment je veux pas te dire... Ça ne devrait pas, parce qu'il faut penser avant tout au patient. Malheureusement des fois il y a des dérapages, voilà, des « bolus de midazolam » qui sont fait plus pour la famille on essaie de pas le faire. Les décisions médicales on essaie vraiment de pas les prendre en fonction du ressenti des familles après c'est pas tout blanc ou tout noir. C'est vrai que ça peut arriver qu'on prenne vraiment en compte l'avis de la famille. Je repense à une patiente qu'on avait eu. Alors c'était un peu particulier... On n'a pas l'habitude d'avoir ce genre de patients dans mon service on a surtout de la cancéro et là c'était plutôt une maladie dégénérative. Une patiente enfermée dans son propre corps. Avant de venir chez nous elle avait fait un gros sepsis, elle est vraiment passé pas loin et au final, elle a récupéré un petit peu mais bon on avait aucun contact avec cette patiente vraiment aucune communication. Elle ouvrait à peine les yeux et elle était complètement cachectique. Le dernier bilan qui avait été fait avant de venir chez nous c'était une catastrophe. On est sur un accompagnement de fin de vie mais pour les enfants ça a été trop rapide et trop brutal et vraiment ils étaient dans une demande continuelle voilà de dire "mais on ne peut pas ne rien faire c'est pas possible et elle est encore dans son corps elle est là, elle est bloquée dans son corps il est encore présente". Et là, en équipe effectivement, a été décidé d'autoriser de mettre en place une hydratation en laissant le bénéfice du doute. En se disant que

potentiellement ça pouvait voilà... Sauf que l'hydratation ça maintient quand même en vie. Bon voilà et là c'est des questions éthiques et tant que les questionnements se font en équipe. il y a pas de bonne ou mauvaise réponse. Ce sont des situations qui sont très complexes et l'importance c'est que ce soit réfléchi en équipe et que ça ne soit pas fait sur un coup de tête parce que voilà, la famille demande parce que machin. Les bolus, typiquement, c'est vraiment le genre de chose où il faut faire attention. Dès qu'on peut, si la personne est consciente il faut regarder la personne même si les proches sont dans la chambre, et dire "est ce que vous avez mal?". Très souvent avec la douleur, les gens viennent, "ah oui, il souffre, il faut lui faire un bolus, il faut lui faire la morphine, faut l'endormir!". Puis on arrive dans la chambre et on demande à la personne "ah mais vous êtes douloureux?" "Euh non". Donc voilà parce que les gens voient des fois, ils peuvent avoir des grimaces. C'est de l'interprétation des familles qui sont eux-même dans une énorme souffrance et des fois il faudrait plus faire un bolus de mida à l'accompagnant qu'au patient. Donc ça oui, évidemment que ça peut des fois être délétère pour le patient effectivement. Ça peut arriver.

ESI: Pour reprendre mon exemple, j'imagine que si l'infirmière n'avait pas fait le bolus de mida, la confiance avec la famille aurait pu être rompue ou du moins altérée et la situation aurait pu empirer. .Donc c'est peut-être pas top si la famille n'a plus confiance en l'équipe et que le dialogue devient... C'est peut être extrême de dire que la confiance est rompue , mais la famille va dire , c'est toujours le ressenti : « mais là, ma maman elle était pas bien, l'infirmière elle n'a rien fait, c'est quoi ça ?!»

IDE : C'est important mais de faire un bolus pour éviter de rompre la confiance c'est pas une bonne raison . C'est pas une bonne raison, il ne faut pas que, en théorie, ça arrive. Là en plus c'était la nuit, les équipes de nuit malheureusement sont, dans la plupart des endroits, un peu laissées. C'est beaucoup plus difficile la nuit évidemment. Nous comme je te dis, on a la chance d'avoir un médecin sur place. L'important dans ce cas là, tu ne vas pas forcément perdre la confiance des gens en ne faisant pas ce qu'ils te demandent. Par contre tu vas perdre leur confiance si tu n'expliques pas pourquoi tu ne le fais pas. C'est ça en fait. Et c'est là où le rôle de l'équipe va être le plus important parce que c'est-à-dire "ok on ne fait pas le bolus, ok on ne met pas d'hydratation. L'importance c'est que tout le monde soit capable d'expliquer pourquoi on ne le fait pas". Et c'est à ça que sert les staffs, c'est à ça que ça sert de discuter des cas des patients, de discuter des décisions médicales mais qui sont prises en équipe et comme ça tout le monde à le même discours et tout le monde à la même compréhension. Et si tout le monde, à cette famille qui demande des bolus de mida en disant "elle est pas bien etc". Si tout le monde a le même discours en disant "bah écoutez, nous selon nos critères de professionnels qui avons l'habitude de prendre en charge ce genre de patients on estime que là il n'y a pas forcément besoin de midazolam surtout que votre proche ne nous le demande pas". Si tout le

monde à ce discours là, si le lendemain matin les médecins disent “bon écoutez, on sait que cette nuit vous avez eu l'impression que c'était difficile. Moi, ce matin j'ai vu votre mère, votre fille, peu importe, elle m'a dit qu'elle avait passé une bonne nuit.” Si tout le monde va dans le même sens, la confiance n'est pas rompue. Il peut y avoir de l'énervement. Il peut y avoir, voilà mais la confiance n'est pas forcément rompue. Elle sera rompue si on ne fait pas le midazolam en disant “de toute façon c'est pas à vous de me dire ce que je dois faire”, là la confiance elle peut être rompue, effectivement. Honnêtement en trois ans c'était vraiment très rare d'avoir des familles qui jusqu'au bout n'avaient pas confiance en ce qu'on faisait. Comme je te dis, si ton proche est hospitalisé et que t'as pas confiance en l'équipe tu le changes de service. Tu ne le laisses pas là tu vois. C'est arrivé une fois, effectivement où la famille n'a pas du tout accepté notre façon de prendre en charge son proche. Elle a porté plainte et c'est aller loin mais c'est comme ça. Je pense que l'important ce n'est pas de dire non aux familles, c'est pas ça qui va rompre la confiance. Par contre, il faut dire non, pourquoi. On ne dit pas non parce que ça nous amuse. On dit non parce qu'il y a une réflexion derrière. C'est quelque chose qui est pesé.

ESI : « Par rapport à l'accompagnement de la famille, quelles limites vous imposez-vous, personnellement? Jusqu'où pouvez- vous, vous autoriser à aller dans l'accompagnement des familles? Sans que ça devienne délétère aussi bien pour vous que pour la famille. »

IDE : Je pense que la limite à ne pas dépasser c'est quand les familles surinvestissent ta présence en tant que soignant et en tant que personne. Nous, la distance professionnelle en soins palliatifs, ce n'est pas du tout ce qu'on nous apprend dans les bouquins parce qu'on a besoin de créer des liens avec ces gens, on a besoin de les connaître, on a besoin de partager des choses avec eux. Notre objectif c'est de réinvestir leur temps de vie. Si on est trop dans la distance c'est pas possible de faire ça. Après, moi, la seule limite que j'ai c'est, et je me l'impose parce que ça a été une problématique quand je suis arrivé dans le service, c'est de ne pas devenir le seul référent pour une famille. Je ne sais pas si tu vois ce que je veux dire...

ESI: Oui, oui, que la famille ne voie que par toi et qu'ils ne veulent que toi, que tu fasses tous les soins...

IDE : Parce que tu peux avoir l'impression... Moi, ça m'est arrivé avec une famille quand je suis arrivé au début. Un monsieur dont je me suis occupé, j'avais fait son entretien d'accueil et il avait une femme et une fille. Ça c'était très bien passé, très bon contact, et effectivement, comme j'ai vu qu'il y avait un très bon contact, j'ai aussi surinvesti cette prise en charge donc j'étais très présent. J'étais là tous les jours, quand je travaillais c'était moi qui m'occupais de lui, je passais régulièrement. Et en fait, autant que moi j'ai surinvesti la relation, ils ont fait la même chose que moi, sauf que ça a été délétère

dans le sens où les jours où je n'étais pas là, il n'y avait quasiment pas de relation avec les autres collègues et ça c'est pas possible. Il faut pouvoir transmettre, dans la mesure du possible, alors ça n'arrive pas... Il y a toujours des affinités un peu plus avec chacun mais il faut essayer de transmettre au maximum la relation de soin qu'on a. Il faut essayer de l'avoir en terme d'équipe pour pouvoir justement mieux partager les difficultés et tout ça. Si on prend l'habitude de faire ça, en général ça se passe plutôt bien. Voilà, moi c'est cette limite. C'est à dire quand je sens qu'il y a une famille qui s'investit un peu trop avec moi, je vais volontairement prendre du recul et dire "bah écoutez, moi aujourd'hui je ne vais pas m'occuper d'un tel parce que là, la fille est très demandeuse par rapport à moi". Donc je vais passer le relais à mes collègues qui sont tous autant compétents que moi et il faut que je leur laisse la possibilité de le montrer. Si effectivement, je suis là tout le temps, ils vont s'imaginer que je suis un super infirmier alors que tous mes collègues sont aussi compétents que moi.

ESI : Vous ne vous mettez pas de limites physiques ?... les autres personnes avec qui j'ai eu un entretien, parlaient de vouvoiement et de tutoiement. Je pense que le vouvoiement va se faire automatiquement quand c'est un adulte mais par exemple les jeunes entre 15 et 18 ans... Est ce que le fait de vouvoyer ou de tutoyer permet de poser des limites ?

IDE : Pour le coup, c'est pas une règle que je m'impose. C'est à dire que je ne dis pas que je vouvoie systématiquement pour garder un peu de distance, ça dépend vraiment des gens. La plupart du temps je vais vouvoyer, de premier abord et après s'il y a un lien qui se crée, ça peut arriver que je tutoie. En général, ça peut arriver que ce soit le patient qui se mette à tutoyer à un moment donné parce qu'ils nous appellent par notre prénom. J'appelle toujours les gens par leur nom de famille au début mais s'ils commencent à me tutoyer, je leur en parle. Je leur dit "est ce que vous voulez qu'on se tutoie?". Ça ne me dérange pas particulièrement de tutoyer certains patients. J'ai des collègues qui le font beaucoup naturellement, qui appellent les patients par leur prénom et qui les tutoient. Maintenant moi c'est pas une règle que je m'impose. Au niveau de la distance physique non plus. Je suis quelqu'un de plutôt tactile en général donc je ne me mets pas forcément de limites par rapport à ça.

ESI : Merci beaucoup, c'était enrichissant. C'est bien parce que j'ai eu 2 personnes qui ont travaillé en USP et une personne qui travaille à l'HAD. L'HAD c'était super intéressant parce que je n'avais jamais fait de recherches sur l'HAD et la famille y est encore plus importante qu'en USP parce qu'elle est encore plus présente, surtout en ce moment avec ce covid. C'était vraiment très intéressant et en HAD il y avait plus de relation parce que parfois ce sont des patients qui sont suivis depuis plus longtemps. C'est le ressenti que j'ai eu, parce que parfois en USP, ils arrivent et ils restent 3 semaines. La durée moyenne de séjour en USP est plus courte qu'un suivi en HAD. C'était super intéressant et tous les entretiens se complètent donc c'est cool.

IDE : Tant mieux. Oui c'est sûr que l'HAD, il y a d'autres problématiques. L'accompagnement en fin de vie à domicile c'est très complexe, c'est pas encore bien bien au point et ils sont bien seuls en HAD. Dans l'unité on a la chance d'être en équipe, pas l'HAD. Et puis c'est vrai qu'ils sont à domicile donc ils sont dans l'intimité des gens directement.

ESI : On pourrait utiliser l'expression "ils jouent à l'extérieur". Ils vont vraiment chez le patient alors que quand le patient est en institution, l'équipe de soignants de l'USP c'est chez eux, ils connaissent bien le service et c'est plutôt le patient qui est à l'extérieur. Donc c'était intéressant d'avoir les deux retours. Merci beaucoup à vous.

IDE : De rien, ça à l'air très intéressant comme sujet de mémoire et si t'as d'autres questions, n'hésite pas, tu as mon mail.

ESI : Oui pas de soucis. Bon dimanche à vous.

IDE : Merci à toi aussi.

## Annexe VI : Retranscription entretien 3.

*J'ai au préalable demandé l'autorisation du professionnel pour enregistrer l'entretien.*

ESI : Je m'appelle Camille Morin, j'ai presque 23 ans. Je suis en troisième année d'études d'infirmière et je fais mon mémoire sur l'accompagnement de la famille en soins palliatifs et à quel point cela participe à une prise en soins de qualité. Ma première question est : « Pouvez-vous vous présenter et présenter votre parcours professionnel? »

IDE : Je m'appelle M.P. J'ai 35 ans maintenant. J'ai travaillé plusieurs années en tant qu'aide-soignante avant de devenir infirmière. Cela fait un peu plus de 2 ans que fais de l'HAD en tant qu'intérimaire. C'est un choix personnel parce que ça me permet d'avoir une plus grande flexibilité sur mes horaires au niveau de l'intérim. J'ai choisi de faire de l'HAD parce que justement on fait pas mal de prise en charge en soins palliatifs mais ce n'est pas une activité unique. On fait aussi de l'accompagnement pour de la ré-autonomisation pour des personnes qui ont fait des AVC ou des prise en charge pour des pansements complexes. Cela permet d'avoir une grande diversité et de ne pas toujours rester coincé sur les soins palliatifs. Au niveau de mon parcours, j'ai été aide-soignante pendant au moins 6 ans, après j'ai fait mes études d'infirmière et j'ai travaillé en sortie de diplôme quelques mois en service de médecine, pneumo, onco et on faisait de l'allergo. On faisait tout ce qui était en rapport avec de la pneumo aussi bien de la pneumopathie d'inhalation, que de la BPCO, de l'asthme, que de l'accompagnement et de la découverte des soins palliatifs et de la fin de vie pour les personnes qui ont un cancer d'origine ou avec des métastases pulmonaires. Suite à un déménagement, je me suis retrouvée dans une autre région et j'ai fait de l'intérim et c'est ce qui m'a permis de découvrir les soins palliatifs pris en charge par l'HAD. Ton mémoire est axé principalement sur l'accompagnement en service ou l'accompagnement en général?

ESI : j'ai fait un stage en unité de soins palliatifs et donc en service. Je ne sais pas du tout comment ça se passe à l'HAD. Je pense que je peux faire une ouverture sur l'HAD. Je pense que ça serait pas mal. c'est même tant mieux, je pourrai voir la différence entre les deux.

IDE : Je te demande ça pour te présenter un peu l'HAD. C'est un service de... Il faut imaginer que c'est un service de médecine que tu transposes au domicile du patient. C'est les mêmes soins. Ce n'est pas du libéral. Le libéral ils ont des temps de soins qui sont plus courts, des soins qui sont moins importants, hormis s'ils font une prise en charge mixte avec l'HAD et encore ils ne peuvent pas forcément tout faire parce qu'il faut quand même qu'ils voient toute leur patientèle. En HAD on fait

aussi bien des toilettes complètes avec une aide-soignante, que des pansements. Tu peux tout imaginer. On a des pansements simples, des pansements complexes, des pansements d'escarres. On a des patients qui ont une trachéo, une sonde d'alimentation sur sonde naso-gastrique, des GPE. On a des stomies digestives, des sondes urinaires... Tout. Il faut s'imaginer que tout ce qu'on trouve en service de médecine on peut le retrouver à l'HAD. A la base ça s'est développé principalement autour des soins palliatifs mais on imagine toujours que les soins palliatifs c'est par rapport à une pathologie cancéreuse mais en fait on a aussi des soins palliatifs par rapport à tout ce qui est insuffisance organique donc aussi bien insuffisance rénale terminale mais avec plusieurs complications, insuffisance cardiaque, pulmonaire. On se retrouve aussi avec des patients avec ces tableaux-là. Du coup, nous comme on est au domicile du patient, il y a plusieurs choses qu'il faut qu'on prévoie. Il faut déjà prévoir est ce que c'est possible au domicile du patient d'avoir du matériel médical parce qu'il faut imaginer que tout ce que tu vas utiliser en service pour une journée pour ton patient, que ce soient des compresses, les antiseptiques, les perfusions, peu importe, il va falloir que tu le stockes chez ton patient. Sauf que nous on fait des ravitaillements par semaine donc ça prend vite de la place. Il faut que le logement soit salubre. Des fois on a des surprises quand on arrive chez le patient la première fois. Il faut que la personne soit en capacité de rester seule quelques heures si elle ne peut pas avoir d'accompagnants présents tout le temps parce que sinon c'est une mise en danger du patient. Et après, on a les familles qui sont extrêmement présentes et qui sont un relais important pour nous parce que forcément le patient... Nous on est là sur un temps donné. L'HAD, on se déplace, pour les patients en soins palliatifs avec beaucoup beaucoup de soins à faire, on peut y rester jusqu'à maximum 6 heures par jour, présent au domicile. Et c'est très lourd 6 heures par jour pour nous à gérer parce qu'il faut qu'on gère tous nos autres patients derrière. C'est un exercice différent de l'hôpital parce qu'il faut qu'on fasse tout en une fois, en un seul passage. Donc il y a des trucs qu'il ne faut pas oublier forcément. Tu ne peux pas ressortir de la chambre et dire "ah merde j'ai oublié ça" et revenir. Ça ne marche pas parce que t'as fait 30 km et qu'au bout de 3 km t'es coincé dans les bouchons, tu ne peux pas faire demi-tour. C'est la différence avec l'hôpital. Après, nous on a 3 passages maximum par jour, plus ou moins les appels de la nuit. C'est un service de médecine donc on a aussi des infirmières qui se déplacent la nuit si jamais y'a besoin par exemple pour un antibiotique 4 fois par jour sur une voie veineuse centrale, sur PICC-LINE ou autres, on peut avoir des infirmières qui se déplacent dans la nuit chez les patients. Donc voilà en gros l'HAD comment ça fonctionne. C'est la transposition de l'hôpital au domicile. On peut quasiment tout faire. Après quand c'est trop lourd ou que ça nécessite des surveillances plus importantes on est obligés de passer la main. Au niveau des soins palliatifs, on peut être là à n'importe quel moment de la pathologie. On arrive au moment où ils viennent de statuer le statut de soins palliatifs même si la personne est encore bien, qu'elle est encore

capable d'aller au fauteuil plusieurs heures, qu'elle est encore capable de faire plein de choses, à la fin de vie et au décès de la personne. Avec toutes les étapes que ça apporte.

ESI : Et le pourcentage de patients en soins palliatifs, enfin en phase palliative, à l'HAD c'est combien à peu près ?

IDE : Ça dépend des moments. Je dirai qu'on tourne entre 40 et 60% selon les tournées. Après moi c'est un peu biaisé parce que comme je fais toujours des tournées en binôme, donc beaucoup de tournées avec une aide-soignante et forcément on a les patients les plus lourds. Donc des fois on a l'impression qu'on fait que du soin palliatif sur notre tournée et des fois on a l'impression qu'on en voit quasiment pas. Ça dépend dans quel bassin de ville on est. On essaye de regrouper par ville et parfois il y a des villes où il y a moins de soins palliatifs que d'autres mais ça dépend des moments en fait. Mais ça doit tourner entre 40 et 60% de soins palliatifs.

ESI : Ça fait beaucoup au final. C'est une bonne partie.

IDE : Oui, ça fait une bonne partie. Après c'est possible que, voilà, comme on a aussi pas mal de prise en charge pour des pansements complexes... Comme certaines techniques qui nécessitent une formation particulière dans cette association-là de l'HAD, peut-être que c'est des patients que je vois moins et mon regard est peut-être un peu décalé par rapport à ça. Mais je pense qu'on doit avoir au moins 40% de soins palliatifs sachant qu'en plus on intervient de temps en temps dans les EHPAD tout ça donc... Je pense qu'on doit pas être loin de ça.

ESI : Alors, selon vous... « Comment définissez-vous les soins palliatifs? »

IDE : C'est une phase très connue, les soins palliatifs c'est tout ce qu'il reste à faire quand il n'y a plus rien à faire. Donc c'est tous les actes que l'on va pouvoir mettre en place à partir du moment où on a plus de prise en charge curative possible. Mais ça va du soin d'hygiène et de confort à un patient qui fait une infection urinaire... Si le traitement n'est pas trop délétère pour lui, si ça n'entraîne pas trop de symptômes ou d'effets secondaires indésirables, on va traiter son infection pour qu'il soit plus confortable. Donc c'est donner des antibiotiques. Pour un patient qui a un risque d'escarre, c'est d'évaluer le fait que si le patient est incontinent urinaire, on lui propose une sonde urinaire à domicile. Une sonde urinaire à demeure pour que le patient soit confortable, limiter la macération et du coup limiter les escarres. Alors on est moins agressifs sur les pansements d'escarres quand on est sur un patient qui se rapproche de la fin de vie, mais on a des patients où techniquement on fait des

pansements d'escarres avec détersion mécanique, on pousse... Après on adapte. Si le patient est vraiment trop douloureux, on met en place des traitements, si les traitements ne suffisent pas on essaye d'étaler les soins dans le temps pour que ce soit plus confortable pour lui et pour pas qu'il ressente une agression à chaque fois qu'on est présent et qu'il s'épuise en fait sur le soin. Il y a des fois où on arrive à... Un jour on fait une toilette complète avec un capiluve, le lendemain on fait les pansements, le troisième jour on fait une toilette complète sans le capiluve parce que c'est fatiguant de laver les cheveux d'un patient surtout quand ils sont alités, et le quatrième on fait les pansements avec la petite toilette. On essaye d'espacer. Après bien sûr si le patient est allé à la selle le jour où on est pas censé faire une toilette complète, bah c'est pas grave on lave hein, on ne va pas le laisser souillé bien sûr. Mais voilà, ça permet aussi de l'adaptation. Pour moi les soins palliatifs c'est ça, c'est tout ce qu'on peut faire pour le confort et la dignité et le soulagement de la souffrance physique et morale après que soit acté le fait qu'il n'y a plus de soins curatifs possibles.

ESI : Avec votre expérience, « quelles sont les étapes du deuil que vous avez le plus remarquées dans l'HAD? »

IDE : Aussi bien pour les patients que pour les familles, on peut passer par tous les stades. Les 5 phases du deuil on les voit. Parce que forcément, quand on vient de leur annoncer qu'ils sont passés en soins palliatifs, il faut qu'ils acceptent et que ce soit des familles ou des patients, des fois ils n'acceptent pas ou ils ne veulent pas entendre le fait que ce soit du soins palliatifs et qu'il n'y aura plus de soins curatifs ou pareil quand la personne est en train de devenir de plus en plus endormie, de répondre de moins en moins, d'être un peu moins présente, il y a des familles qui ne veulent pas l'entendre. Donc on a la phase de déni et de sidération qui sont présentes, qui peuvent être des fois longues. Des fois il faut qu'on jongle avec parce qu'on n'a pas le choix. On a notre patient, il est semi comateux, il est en train de partir tranquillement, le plus confortablement possible parce qu'on fait ce qu'il faut mais il faut aussi tenir compte que la famille n'est pas forcément prête à laisser partir son proche. Donc on a du déni et de la sidération. On a aussi les phases de colère, des phases de négociation, d'acceptation, on les voit aussi. On voit aussi les phases de dépression. Après les phases du deuil ne sont pas... Elles sont dans un ordre logique quand on les voit en cours mais bien sûr elles peuvent se mélanger. On peut revenir de temps en temps en arrière et voilà. Et puis toute une famille, aussi bien le patient que son aidant principal, qui est très souvent son conjoint ou sa conjointe ou bien l'enfant, l'enfant qui s'occupe le plus de lui, et le reste de la famille ne vont pas évoluer de la même manière. Et c'est là aussi, qu'il faut réussir à s'adapter à tout le monde parce qu'il y a des moments où ils sont un peu contradictoires et il y en a un qui va vouloir absolument que "si si il faut lui donner à manger, il faut lui donner ses traitements, il faut absolument faire ceci, cela", et celui qui est là au quotidien, qui voit

bien que son papa est en train de partir tout doucement et qu'il garde sa nourriture en bouche et que c'est plus possible de lui donner les médicaments, des fois ça crée aussi des frictions dans les familles. Donc il faut réussir à apaiser tout le monde. Des fois c'est lourd. Il faut réussir à jongler avec et de maintenir une zone de sérénité autour du patient qui lui, même s'il n'est plus réellement conscient, entend et ressent quand même les choses.

ESI : La personne avec qui j'ai eu un entretien avant vous travaille en soins palliatifs depuis un mois et elle me disait qu'elle avait surtout vu du déni et de l'acceptation et c'est drôle de voir qu'en fait, vous... C'est peut-être parce que soit ça fait plus longtemps soit parce que vous êtes à l'HAD mais au final vous avez vu toutes les phases.

IDE : C'est aussi parce que nous on rentre au domicile du patient, donc on est en contact avec plus de monde parce que, ça fait plus de deux ans que j'en fais. On est vraiment chez eux donc forcément on voit plus facilement les familles, surtout en ce moment avec la Covid, je ne sais pas trop comment ça se passe en USP, mais nous à partir du moment où la personne est en soins palliatifs, si les gens mettent leur masque pour venir ils viennent. Tant que, nous quand on est présents pour soigner, tout le monde porte un masque hormis le patient, que ce soit aussi bien l'entourage que nous, et qu'ils respectent les gestes barrières quand on est présents, on ne va pas les empêcher de vivre la fin de vie. Sur le premier confinement, au tout début quand on avait des patients où on avait de fortes suspicions de Covid on essayait de vraiment restreindre au maximum puis on s'est rendu compte que ce n'était pas bien. Et puis de toute façon, une fois qu'on est partis, on est partis, et les gens ils font ce qu'ils veulent. Il faut être honnête. A l'hôpital c'est plus simple de gérer ça. On peut restreindre les allées et venues, on peut faire pas mal de choses. Comme on est au domicile on est au contact des familles, on est au contact des gens et forcément si on prête un peu attention à ce qui se passe autour de nous quand on fait des soins, on se rend compte que... Il y a des fois on va pouvoir pousser les informations un peu plus, on va pouvoir leur dire "alors là on en est à ça". Et il y en a d'autres ça ne va pas être possible. Ils ne vont pas être en capacité de l'entendre. Il y en a, ils vont essayer de négocier "ah d'accord mais si c'est comme ça, vous pensez qu'on peut faire ça?". On évalue la demande, on adapte, on voit ce qu'on peut faire. Et la colère on la voit, parce que des fois les gens sont impuissants et se retrouvent vraiment en phase de colère et il faut aussi apprendre à la gérer.

ESI: C'est peut-être aussi parce que... Je me souviens quand j'étais en stage on a accueilli une personne qui avait une SLA et j'imagine bien que ces personnes-là vous les suivez depuis beaucoup plus longtemps. Nous on l'avait eu 3 semaines en séjour de répit, sûrement que l'HAD passe. Vous les voyez

peut-être plus et c'est peut-être pour ça que vous pouvez voir sur le temps les différentes phases. C'est une hypothèse.

IDE : Alors oui c'est possible parce qu'en effet on a des patients qu'on suit depuis longtemps. Par exemple j'ai en tête une dame, elle a fait une fracture au niveau de la colonne vertébrale, sur une des lombaires avec compression au niveau des racines lombaires en dessous, donc complètement paralysée d'un coup. Ils ont vu que c'était un cancer. C'était visible sur la radio. Elle n'a pas voulu faire d'examen complémentaires et elle est passée directement en soins palliatifs. Nous ça fait longtemps qu'on la suit donc forcément on voit une évolution, on voit que à partir du moment où elle a eu des métastases qui sont sorties au niveau du sein gauche, donc là elle ne pouvait plus cacher le fait qu'elle avait un cancer en tout cas au regard des soignants car quand on fait la toilette complète ou qu'on la change on voit son sein. Elle a commencé à avoir des angoisses, puis selon les soignants forcément on a plus d'affinités avec les patients donc... Et l'inverse aussi bien sûr les patients ont plus d'affinités avec certaines personnes, du coup on a réussi à libérer un peu la parole, on a modifié les traitements et voilà. Là j'ai su, parce que ça fait une petite semaine que je suis en vacances, qu'elle est partie en hospitalisation et qu'elle est proche de la fin de vie, forcément les derniers collègues qui y sont allés, ils ont dû avoir un retour qui était différent avec une personne qui était peut-être plus angoissée. Après on a aussi des prises en charge où la personne elle rentre pour décéder au domicile donc elle était en service, soit en service de soins palliatifs ou en service d'hospitalisation de médecine ou en long séjour gériatrique, et là elle rentre au domicile parce que son souhait c'était de mourir au domicile. Et ça c'est des patients, des fois on arrive et ils décèdent dans les heures même pas. Des fois ils arrivent chez eux, on arrive, on a à peine le temps de leur dire bonjour, l'infirmier de coordination qui fait l'accueil nous envoie un message "c'est pas la peine de venir, elle est morte". Donc on a vraiment tout en fait. On a aussi bien des patients qu'on suit depuis très longtemps qu'on voit au fur et à mesure se dégrader ce qui est des fois très difficile parce que nous on a énormément d'affect avec et d'autres ou... On peut avoir autant d'affect avec une personne qu'on découvre à l'instant, qu'on va accompagner sur ses derniers instants que une personne qu'on connaît depuis longtemps et inversement. Il y a des patients qu'on suit depuis longtemps et y'a moins de trucs mais comme partout.

ESI : C'est l'humain en fait et forcément on ne peut pas avoir les mêmes affinités avec tout le monde.

IDE : C'est ça.

ESI : Et « comment accompagnez-vous la famille à travers chaque étape ? »

IDE : C'est énormément de l'écoute et essayer de répondre au plus juste à leurs demandes en fait. Au début on a va avoir des questions hyper pragmatiques c'est "vous pensez passer vers quelle heure? Vous allez faire les soins de quelle heure à quelle heure?". Il faut réussir à faire organiser les passages. Après c'est "ah bah il mange de moins en moins ou il boit de moins en moins, il est de moins en moins là". C'est beaucoup de questionnement auxquels il faut savoir répondre et auxquels il faut entendre leur stress et leur angoisse derrière qui est "bah on se rend bien compte qu'il y a un truc qui ne va pas mais on ne sait pas quoi". Après oui c'est vraiment... C'est entendre la souffrance qu'il y a derrière la phase de la colère. C'est pas contre nous qu'ils sont en colère. Bon ça arrive. Des fois on fait des conneries et on se fait engueuler c'est normal. Mais bon la plupart du temps, ils sont en colère parce qu'ils sont impuissants. C'est leur faire entendre qu'on a bien compris, qu'on comprend que vous êtes impuissants, qu'il y a des choses que vous ne pouvez pas faire parce que vous n'êtes pas soignants, vous êtes sa famille il faut que... Même quand il y a des soignants dans les familles on leur dit "vous n'êtes pas en place d'être aide-soignante ou infirmière ou le médecin, vous êtes là pour vous occuper de votre proche, de votre papa, c'est votre maman, il faut que vous preniez cette place-là". Et c'est difficile en tant que soignant de ne pas vouloir soigner les gens qu'on aime déjà quand ils ont juste un rhume alors quelqu'un qui est en fin de vie c'est encore plus compliqué. Mais voilà c'est aussi leur rendre leur place de... Diminuer la partie soignante de l'aidant et reprendre plus une partie familiale en fait. Après oui c'est vraiment, les écouter, les rassurer, leur rappeler qu'on est toujours présents s'il y a quoi que ce soit, s'ils ont un doute, il vaut mieux qu'ils nous appellent vu qu'on a un numéro d'appel en cas d'urgence, si jamais il y a un truc qui ne va pas il ne faut pas qu'ils hésitent. Il y a toujours quelqu'un qui est présent, un infirmier ou un cadre, qui peut leur répondre. Et puis des fois il faut mettre les pieds dans le plat. S'il y a une phase de déni mais qu'on voit que ça devient une phase qui est plus de "j'ai pas envie d'entendre parce que si je l'entends ça ne vas pas aller". Bah oui mais en fait il va déjà pas bien donc à un moment... Voilà. Et ça m'est arrivé plusieurs fois de... En étant autour du lit du patient, de dire les choses clairement à la famille "écoutez là on arrive à une phase, vous voyez, vous pouvez constater, votre proche est très endormi, il est de moins en moins présent avec vous. Ce que moi je peux vous dire c'est qu'il vous entend, il entend ce qu'on est en train de dire, il sait que vous êtes présents mais par contre là on approche de la période de la fin de vie." Et des fois poser les mots... Alors le nombre de fois où je me suis fait engueuler quand j'ai utilisé cette expression-là "vous ne pouvez pas dire ça devant lui". Ah bah « si, je le peux et c'est important pour lui de le savoir parce que lui il le ressent en fait. Il sent bien qu'il est en train de s'éteindre, il sent bien qu'il va partir, qu'il est de moins en moins présent. il s'en rend compte. Nous on est là... On a ce qu'il faut niveau médicaments pour apaiser l'angoisse, on a ce qu'il faut pour apaiser la souffrance physique. On met tout ce qu'il faut en place, mais vous, il faut aussi que vous soyez au clair avec ce qu'il se passe ». Des

fois, ils attendent aussi que de la part des soignants on soit présents pour justement faire le petit... Lancer la conversation sur ce thème là et pouvoir sortir ce que eux sont en train de ressentir. Typiquement, un monsieur qui était rentré un mercredi chez lui en sortant de soins palliatifs pour une semaine d'essai, voir si ça allait bien se passer à domicile, si c'était possible pour madame parce qu'elle avait vraiment peur de tout ce qui pouvait se passer à domicile. Il est arrivé le mercredi et il marchait un petit peu. Moi je l'ai vu le samedi, le patient était en état semi-comateux, qu'est-ce que je fais? Madame était venue avec moi me montrer où est ce qu'ils avaient rangé le matériel et elle tente une première approche. J'étais un peu concentrée dans ce que je faisais donc je n'ai pas fait très attention à ce qu'elle disait et après je la regarde et je fais "mais vous avez déjà discuté du fait du décès à domicile?" Et là elle me regarde, forcément elle se met à pleurer et elle dit "non mais ça m'angoisse mais je sais que lui le voulait ". Ah ok donc on va reprendre les choses. Sauf que c'était un samedi soir donc forcément même si on savait qu'il y avait une place qui était réservée pour lui en USP c'est toujours un peu délicat. Ça a lancé la discussion déjà entre elle et moi. Ca a ensuite... Je lui ai dit "allez on parle avec vos enfants, ils sont présents". Ils sont allés discuter. Le monsieur moi je ne l'ai jamais entendu parler, j'ai à peine vu la couleur de ses yeux. Je n'ai jamais, voilà... Mais par contre avec la famille, en moins de 24 heures on a énormément fait avancer les choses parce qu'ils ont réussi à parler, parce que l'infirmière a posé les mots "c'est une fin de vie. Il va y avoir un décès à domicile." Et on a réussi à rassurer suffisamment pour que lorsque le décès est survenu le dimanche soir. On était passés une heure avant, on reçoit l'appel de la collègue de nuit "écoutez il faudrait y aller parce que là visiblement il est décédé". Ok, on y a été et la famille était apaisée et elle ne s'est même pas rendu compte qu'il était parti. Elle avait peur des râles d'agonie, elle avait peur du gasp et tout ça mais en fait il n'y a pas eu. Ça peut aussi être utile de temps en temps de mettre les pieds dans le plat et de dire " écoutez on est sur cette phase-là, voilà." C'est beaucoup de feeling aussi. Il y a des familles où on sait que l'on va devoir poser les mots et il y en a d'autres où il va falloir qu'on nuance un peu. Mais après voilà c'est...

ESI : Donc au final, en fonction de l'étape du deuil, vous avez une posture différente. Vous n'allez pas avoir la même posture si la famille est dans le déni ou si elle est dans l'acceptation. Après il y a toujours cette histoire d'écoute, je pense que c'est un dénominateur commun mais parfois peut être il va falloir, comme vous l'avez dit, être un peu plus cadrant.

IDE: Des fois il faut... De toute façon des fois quand ils sont dans le déni, si on utilise les termes "fin de vie, décès proche", ils vont occulter. Ils vont se ré-axer sur un truc. On a des enfants, des proches comme ça qui se bloquent sur "il faut lui prendre la tension trois fois par jour" et ils restent bloqués sur un chiffre : la tension, la saturation. Ils restent bloqués sur un paramètre vital parce que c'est ce

qui les rassure. C'est quelque chose qu'ils peuvent potentiellement surveiller et qu'ils connaissent un peu. On essaye de dire "non c'est peut-être pas nécessaire, c'est l'embêter. » C'est vrai prendre la tension c'est embêtant, Alors c'est vrai prendre la saturation ça embête pas vraiment. La tension c'est embêtant. Le brassard c'est froid,. Quand on voit que ça ne passe pas, bon c'est pas grave on le fait. Mais voilà on va lui montrer qu'on a fait ça même si l'essentiel du soin ce n'est pas ça pour nous. C'est de vérifier qu'il n'y a pas de présence d'escarre qui se forme, que la patiente est confortable, qu'on a des urines, tout ça. Mais voilà, pour le patient, pour la famille c'était ça l'important. Quand on commence à discuter et qu'on utilise les termes " fin de vie décès etc, arrêt de l'alimentation", quand ils ont passé la phase de déni, même s'ils n'acceptent pas, on peut avoir toutes les réactions : on peut avoir de la colère, on peut avoir de la négociation, on peut avoir tout mais on voit qu'on est passé à autre chose que la phase de déni. Parce que justement ils entendent, ils commencent à réagir. Et après quand on est dans l'acceptation, pour nous c'est facile. Mais après voilà c'est toujours... C'est beaucoup d'habitude aussi. C'est l'expérience qui parle au bout d'un moment. Et encore, l'expérience j'ai que 2 ans.

ESI : Et alors « avez-vous un protocole commun par rapport à l'accompagnement de la famille ou bien est-ce professionnel dépendant ? Chaque professionnel a-t-il sa "marge de manœuvre" et le droit de faire comme il le sent ? »

IDE: Nous, sur l'HAD, on n'a pas de protocole de on doit dire quoi à quel moment. Déjà parce qu'on est pas mal d'intérimaires donc ça serait compliqué d'avoir un protocole pour les intérimaires. Après il y a aussi le fait que selon la vitesse d'évolution de chacun et des facilités et des compétences de chacun, on ne va pas avoir forcément la possibilité d'aborder les choses de la même façon. Après, je me souviens, on avait un patient de 55 ans avec un cancer qui était en train de partir dans tous les sens et ils étaient hyper attachants... Même pas 50 ans, ils avaient 45. Leurs enfants allaient à l'école où j'allais, moi, quand j'étais petite, voilà. Il y avait beaucoup de choses qui faisaient qu'on pouvait avoir un rapprochement. Et au fur et à mesure, on discute et à un moment sa femme me prend à part dans le couloir avec mon collègue "oui mais là il ne mange plus, qu'est-ce que je fais?". D'accord, alors, « en période de fin de vie c'est normal de ne plus avoir faim et vous voyez bien, il n'y a pas d'activité, il n'y a pas de mouvement, alors, c'est normal il a moins faim. » L'hydratation c'est pareil, si vraiment par contre on voit qu'il se déshydrate trop, ça peut majorer ou ça peut être inconfortable, on verra pour mettre une petite perfusion sous cutanée ou au niveau du PAC parce qu'il est piqué sur PAC. Là, au niveau des traitements, on a refait le point. Il avait un traitement contre l'angoisse, il avait un traitement contre la douleur. Il était confortable hormis sur certains soins pour d'autres raisons. Ok. Donc on a revu les choses et on a fini l'entretien, mon collègue avait les larmes aux yeux, la femme du

patient pleurait limite dans mes bras dans le couloir. Je fais "par contre, là c'est des traitements qu'il prend au niveau per os, il va peut-être falloir qu'on passe à de la perfusion". Et c'est moi qui ai introduit la discussion autour des PCA, que ce soit PCA de morphine ou PCA de midazolam sachant qu'en plus il y avait le médecin traitant et le médecin coordinateur qui venaient la veille donc j'avais déjà lancé l'information et du coup dans les transmissions on avait fait un mail au médecin en disant "écoutez on a vu que ça avait déjà été abordé comme ça vous savez que vous arrivez pas dans le vide en fait". Ce n'est pas quelque chose qui était attendu de ma part. Ce n'est pas quelque chose qui est attendu de la part des collègues. C'est juste que voilà, sur le moment c'est ce qui m'a paru le plus évident d'expliquer. Et la suite de la prise en charge s'est très bien déroulée et quand j'y suis retournée quelques jours après, elle m'a remerciée d'avoir pu anticiper. Parce que c'était... Il faut imaginer, il était dans le salon, ils avaient des enfants qui ont entre 11 et 14 ans qui étaient présents, qui voyaient bien que leur papa, voilà. Il a fallu négocier la perfusion, il a fallu négocier plein de choses en fait chez eux. Mais comme on avait réussi à anticiper et à éviter pas mal de problèmes, voilà. Mais non, non, on n'a pas de protocole, qu'est ce qui doit être dit et par qui. Ça peut être aussi bien l'infirmière que l'aide-soignante parce qu'on a des aides-soignantes qui sont là depuis plus d'une dizaine d'années. Elles sont présentes depuis... Il y a des aides-soignantes qui ont entre 7 et 15 ans d'expérience sur l'HAD donc forcément il y a des trucs à un moment elles voient, elles disent "bon il faut peut-être commencer à parler un petit peu de PCA, peut être commencer à parler de morphiniques,. Même si elles n'ont pas la qualification d'infirmière, elles ont énormément de connaissances et de compétences derrière, il ne faut pas les oublier quoi. Mais de protocole, non, non. On en a pour plein d'autres choses mais pour ça non.

ESI : Vous faites comment vous le sentez en fait.

IDE: Oui.

ESI : Et quand la communication avec la famille devient compliquée, « que faites- vous en fait quand la triangulation entre le patient, la famille, et les soignants devient compliquée ? »

IDE: On essaie déjà de savoir pourquoi. Savoir si c'est parce qu'il y a eu des problèmes...On a des familles qui nous expliquent qu'à l'hôpital ça c'est mal passé et donc du coup on paye un peu les pots cassés de ce qui s'est passé avant ce qui peut arriver. Est-ce par rapport à un soignant en particulier, dont ils ne veulent plus qu'il vienne s'occuper du proche ce qui peut arriver aussi parce qu'il a eu une phrase malencontreuse, parce qu'il ressemble à quelqu'un qui avant s'était occupé d'eux ? voilà, ça peut arriver. Après est ce que c'est parce que justement il y a l'angoisse de la fin de vie qui approche aussi bien pour le proche que pour le patient ? et du coup fait que ça génère des tensions en plus au

niveau des soins ? Après est ce que c'est le cadre de l'HAD qui est trop lourd pour eux, dans ces cas-là, est ce que c'est parce que... Des fois on a pas des horaires fixes parce que quand on a des embouteillages sur la route ou des modifications d'ordre de tournée ou un décès qui survient ou une urgence qui survient sur la tournée et on peut pas abandonner les gens en cours de route donc forcément y a des décalages. Dans ces cas-là c'est là où interviennent les cadres, les infirmières de coordination, les cadres de coordination, qui prennent la main et qui appellent ou se déplacent pour voir ce qu'on peut faire. Si c'est vraiment un problème avec un soignant c'est "écoutez puisque c'est ce soignant là, on le met plus sur cette tournée". On est nombreux, on a suffisamment de territoires et de patients à couvrir pour pouvoir enlever un soignant. Après c'est réussir à désamorcer le conflit c'est des fois pas évident mais il faut qu'on... La plupart du temps c'est que je disais tout à l'heure la colère n'est jamais réellement dirigée contre nous ça peut être contre l'organisation, ça peut être contre la maladie, contre un sentiment d'impuissance important. Il faut réussir à passer au-dessus et pas rentrer dans les gens parce que ça ne sert à rien et voilà mais c'est vrai quand il y a une fragilité sur l'aidant ou la communication avec les aidants ou avec la famille ça devient compliqué pour nous parce que si on est pas sur si oui... Si on est pas sécurisé par rapport à l'aidant le patient derrière risque d'avoir des soucis.

ESI : Oui, la famille, ou le proche, n'est pas un soignant, mais en fait c'est tout aussi important.

IDE : C'est ça.

ESI : C'est lui qui va être 24 heures sur 24 avec le patient c'est un élément indispensable.

IDE : C'est ça et pour nous les aidants, c'est nos yeux quand on est pas là c'est eux qui savent comment dort leur proche, c'est eux qui les nourrissent, c'est eux qui s'occupent de nettoyer le linge, de nettoyer la maison, de faire les courses ou de déléguer pour que quelqu'un aille faire les courses, c'est eux qui adaptent l'alimentation. Ils font énormément de choses. Si on perd notre aidant principal, nous on est mal. C'est pour ça y'a des fois on fait des séjours de répit, c'est aussi des fois on est hyper protecteurs sur nos aidants on essaye au maximum de les prévenir quand on est en retard, on essaye de mettre en place des choses pour eux, faire des passages de bénévoles voir s'il y a pas un ssiad ou des avs qui peuvent passer pour faire du ménage, on essaye voilà. On a les psychologues qui sont présentes aussi bien pour les patients que pour les aidants ou les familles, pour justement limiter au maximum les problèmes. On a énormément de possibilités, mais c'est vrai nous si on perd nos aidants, c'est compliqué. Et après si c'est vraiment parce que l'had c'est trop lourd mais que c'est des soins qui peuvent être repris par le cabinet d'infirmiers libéraux qui était présent avant au domicile, si le cabinet veut la reprendre on leur laisse on fait une prise en charge mixte ou admettons c'est nous qui

venons faire les gros soins ,faire la toilette complète au lit avec la grosse réfection de pansements et tout ce qui est gestion des traitements autour, des perfusions, du paracétamol ou autres de la gestion de certaines PCA lorsqu'ils sont formés voilà on peut leur déléguer certaines choses brancher une alimentation ce qui eux leur permettent d'être facturés sur tous les soins qu'ils font. Il ne faut pas oublier que tous les libéraux ne sont pas facturés sur tous leurs soins. Et nous du coup ça permet d'apaiser aussi les choses et les familles retrouvent des gens qu'ils connaissent ce qui aide aussi énormément. Après si c'est vraiment trop lourd au domicile, on essaye d'organiser un passage en soins palliatifs parce que voilà c'est plus de notre ressort. Mais bon c'est rare que ça arrive. Le plus souvent c'est quand on repasse sur les libéraux parce que ce sont des gens qui sont déjà connus et ça aide beaucoup à apaiser les choses.

ESI : Et vous personnellement « quelle limite vous imposez-vous dans l'accompagnement de la famille ? » Car pour vous, c'est plus compliqué, vous êtes à domicile, vous êtes chez le patient, vous êtes, comment dire, en prise directe, j'ai envie de dire c'est une expression « vous jouez à l'extérieur » ...

IDE: On joue à domicile chez eux.

ESI : Voilà c'est ça et alors, quelles limites vous imposez-vous

IDE : Ça dépend toujours des gens, puis ça dépend des patients. Je sais qu'on a des prises en charge pédiatriques moi j'y vais pas parce que j'ai beaucoup de mal sur la prise en charge pédiatrique. Je sais que j'ai des collègues ils s'en sont voulu parce qu'ils ont dépassé le rôle attendu de l'infirmier par rapport à l'enfant, par rapport à la famille voilà. Moi je leur dis vous avez fait ce que vous avez jugé humainement bon et c'est ça le plus important et le plus important c'est que le petit quand vous lui avez fait ça il était heureux voilà ça fait partie du soin courant. Moi mes limites c'est ... C'est une bonne question. Déjà il y a toujours un problème de limite de temps parce que on a le reste de nos patients à voir déjà voilà donc des fois voilà c'est...

ESI : Si ça peut vous aider, la personne avec qui j'ai eu l'entretien précédent m'a dit qu'elle utilisait systématiquement le vouvoiement et que la blouse blanche mettait une barrière Je ne sais pas si vous êtes en blouse blanche ?...

IDE : Ça dépend des associations, ça dépend des personnes, nous on est en tenue civile. Mais, par contre quand on fait les soins on a des surblouses ou des tabliers si c'est un soin mouillant bien sûr. Ca c'est une bonne règle d'hygiène. On a le même matériel que l'hôpital pour ça mais on est en civil. Moi je vouvoie mes patients je les appelle par leur nom de famille s'ils me demandent de les appeler par leur prénom soir parce qu'ils ont des noms à rallonge. Je suis dans le Nord, donc forcément nous

on a le droit aux noms néelands van machin, qui font 4 mètres de long donc "non, appelez-moi Didier". Ok. Et ça c'est pareil parce que moi c'est M. Didier. "Mais non pas monsieur". Bah si voilà. Moi j'estime qu'on peut être extrêmement proche d'un patient en le vouvoyant comme on peut être extrêmement distant d'une personne en la tutoyant. Et généralement je leur dis "si vous voulez me tutoyer, de toute façon vous connaissez que mon prénom, donc si vous m'appelez par mon prénom et que vous me tutoyer y'a aucun souci". Moi ça ne va pas me vexer, voilà. Par contre moi je vous vouvoie. Après au fur et à mesure s'il y a vraiment un patient particulier, dans un contexte particulier qui me demande que je le tutoie, je vais essayer. Une fois sur deux ça va marcher. Parce que pour moi les patients je les vouvoie et au fur et à mesure ils se rendent bien compte qu'en fait ça ne change rien à la distance que eux vont mettre. Après moi je ne m'empêche pas de raconter des bêtises à mes patients, de rire avec eux, de parler de quelque chose de totalement autre que de la maladie, au contraire souvent c'est ce qui est le plus important pour eux. C'est de leur expliquer pourquoi je suis en retard, de leur dire "écoutez je vous vois en début et en fin de tournée donc normalement je vous vois là à 15h30 et je suis censée être là à 20h30 mais j'ai 90 km de route en tout sur ma tournée donc à un moment si je suis en retard d'une demi-heure, ne m'en voulez pas. Si je dépasse 21h je vous appelle." C'est le contrat que je leur donne. Je leur dit "écoutez-moi, je sais que je suis censée passer à cette heure-là mais que je vais arriver après 21h je vous appelle parce qu'on est dans la campagne, on est dans des endroits où c'est l'hiver, il peut verglacer". Généralement c'est eux qui s'inquiètent de savoir si on n'est pas coincé sur la route.

ESI: Je reprends l'exemple de la femme qui était en train de pleurer. Est-ce que vous vous dites par exemple, non je ne vais pas la prendre dans les bras, ou non je ne vais pas avoir un contact physique, ou bien, même si vous n'avez pas la blouse blanche, est-ce que vous arrivez à, à vous dire "elle a besoin de moi, donc je vais aller la voir, je vais avoir un contact physique avec elle et je vais la prendre dans les bras" mais dans ma tête il y a toujours quand même cette barrière. Est-ce que vous arrivez à faire ça?

IDE : Bien sûr. Après moi je suis quelqu'un qui est extrêmement tactile avec mes patients, les familles. Quand j'arrive chez eux, je me lave les mains, je leur serre la main, je leur dis bonjour, on papote,. Et ça me permet aussi d'évaluer l'état de la personne. Je vais plus facilement prendre une femme dans les bras qu'un homme même si ça m'est déjà arrivé de consoler... Je ne vais pas avoir la même attitude si c'est une dame qui est en face de moi que si c'est un homme parce que ça peut prêter à confusion. Forcément on est infirmière mais on n'est pas en blouse et dans la tête des gens parfois c'est un peu bizarre. Généralement c'est par étape. Je pose ma main sur l'avant-bras ou si elle est assise et moi debout, je pose la main sur l'épaule. Généralement ce que je fais c'est que je me mets accroupie à

côté d'une personne qui est assise ou je prends une chaise pour être à la même hauteur. C'est un contact d'abord sur l'avant-bras s'il est accepté. S'il n'est pas accepté, ça arrive. Il y a des gens qui sont au contraire très peu tactiles ou qui ne sont pas en état de recevoir un contact ce qui est totalement understandable. Je ne me mets pas de barrière dans le fait de prendre ou non une personne dans mes bras si elle a vraiment besoin de pleurer un bon coup dans les bras d'un soignant, bah, c'est le moment qu'elle craque et puis voilà quoi. Ça ne nuit pas à la relation mais dans les deux sens... Au contraire j'ai des collègues qui sont, paradoxalement pour des aide soignantes, qui sont très peu tactiles quand elles font leurs soins, elles font les manutentions, elles font tout bien mais quand par contre dès que ça sort du rôle du soin c'est pas possible pour eux. C'est leur limite donc du coup on se complète et ça aide. Il faut s'accepter comme on est. On a chacun nos limites et c'est important. Après c'est vrai que là avec les masques, avec tout ça, ça a aussi mis une distance. On la sent en tout cas.... On peut sentir une différence par rapport à ce que c'était avant. Avant on avait plus facilement aussi des familles qui nous proposaient de rester boire un verre. Il y a des endroits où on ne peut pas commencer notre tournée si on n'a pas pris le café avec madame. Monsieur peut être plein de selles, elle s'en fiche, elle veut qu'on prenne un café avec elle. Oui alors non, on va prendre le café après, je reviens. Je vais voir comment il va. Voilà mais c'est parce qu'on est aussi important pour eux parce qu'on est des fois leur seule visite de la journée, encore plus en temps de confinement où il y a vraiment des moments où ils ne voyaient que nous parce que les familles ne passent pas. On a des tournées comme ça où on sait qu'on va s'arrêter... On a dix patients, sur 10 patients il y en a 7 qui vont nous offrir à boire ou à manger. Et il y a d'autres tournées ou non. Mais ça dépend des caractères des gens. C'est vrai que se mettre une limite : "non, on m'offre à boire, je dis non", il faut que derrière j'ai une raison valable, c'est "bon écoutez j'ai beaucoup de patients à voir, on est déjà en retard parce qu'on a eu des problèmes sur la route ou parce que ...Là aujourd'hui je ne peux pas mais demain promis, si je viens on prendra le temps.". C'est de l'hospitalité aussi de leur part donc c'est difficile de dire non.

ESI : ma dernière question c'est « grâce à votre expérience, pensez-vous que la collaboration avec la famille participe à une prise en soin de qualité ? » Enfin je pense que vous l'avez déjà dit pas mal de fois pendant l'entretien, mais...

IDE : Oui je le pense ! Oui parce que forcément à partir du moment où le patient, la famille et le soignant travaillent ensemble et qu'il y a une relation de confiance entre les trois parties, forcément ça aide... Parce qu'on peut plus facilement poser les mots, si eux ont des angoisses particulières ils vont être plus facilement amenés à nous poser des questions ou à nous... Ils ne vont pas avoir peur qu'on ne sache pas leur expliquer ou qu'on ne comprenne pas la question, qu'on n'arrive pas à expliquer qu'est ce qu'il y a en dessous. Après voilà, c'est beaucoup, beaucoup, d'écoute et le meilleur

moyen pour créer une relation avec une famille et avec un patient c'est d'être professionnel dès le début. C'est le professionnel avenant, pas la porte de prison, c'est le sourire quand on arrive, même si on a le masque, c'est demander "comment vous allez?" aussi bien à la famille qu'au patient, c'est de prendre en compte les problèmes peu importe, de toute façon ça peut être tout et n'importe quoi au domicile. C'est aussi écouter les problèmes qui n'ont absolument rien à voir avec le soin et essayer d'apporter une solution dans la mesure des choses possibles. Le fait d'avoir une attitude professionnelle calme et posée dès le début ça permet aussi de créer une relation de confiance aussi bien avec le patient, une fois que la famille voit que ça se passe bien avec le patient, en général c'est gagné.

ESI: D'autant plus qu'en HAD, vous allez au domicile du patient et vous entrez chez eux . Alors, la famille est encore plus importante qu'en USP.

IDE : Oui ils sont tout le temps là et nous on est là de manière plus courte mais c'est vrai que des fois on arrive, on a des conflits familiaux à gérer parce qu'ils ne sont pas tous d'accord sur plein de choses. J'ai une collègue de nuit qui a été faire les derniers soins suite à un décès d'une maman et il y avait 14 personnes dans la pièce et ils n'étaient pas tous d'accord sur ce qu'il fallait faire. Et là, ça a été long. Très long pour elle. Et après voilà, c'est aussi réussir à comprendre ce qu'ils veulent. Mais avoir une bonne relation avec la famille forcément ça améliore la qualité de la prise en charge parce qu'ils vont penser à nous dire des choses : "ah cette nuit, il a gémi, cette nuit c'était moins bien". Il y a des choses qu'ils vont plus facilement nous dire s'ils ont confiance en nous.

ESI : Merci beaucoup, ça a duré un peu plus qu'une demi-heure mais merci. C'est intéressant de voir la différence. J'avais entendu parler de l'HAD mais je n'avais jamais eu de témoignage. C'est super intéressant de voir la différence entre les structures et l'HAD. Ça sera très constructif pour mon mémoire je pense.

IDE : Si t'as besoin n'hésite pas à revenir, y'a pas de soucis. S'il y a des choses qu'on n'a que survolées ou qui nécessitent plus d'informations, parce que je parle beaucoup mais des fois je dévie, je sais.

ESI : Merci, bonne fin d'après-midi à vous et bon courage pour la suite.

IDE : Merci bon courage à toi aussi.

## Annexe VII : Grille d'analyse des entretiens.

Questions	Entretien 1	Entretien 2	Entretien 3
Pouvez-vous vous présenter et présenter votre parcours professionnel ?	Bac pro ASSP, 6 mois aide-soignante en maison de retraite, école d'infirmière, diplômée en 2018, 2 ans en CDI en EHPAD. Depuis 1 mois en Soins Palliatifs.	IDE depuis 7 ans. Travaillé 3-4 ans dans différentes structures. 3 ans en USP.	A travaillée plusieurs années en tant qu'aide-soignante avant. Travaille depuis deux ans en tant qu'intérimaire à l'HAD.  Entre 40% et 60% de sp en HAD
Comment définissez-vous les soins palliatifs ?	Service <b>à part</b> , Encadrement médical et humain des personnes qui vont mourir, tous des <b>cancers</b> , <b>Pas de traitements curatifs</b> sauf traitement des symptômes. Soins spécifiques : stériles, voies centrales, pacs, picline, midline, sondes urinaires, PSE Tout le personnel est comme « des <b>espèces de petits anges</b> ». Partir le plus paisiblement possible avec le moins de douleur possible. Service important et <b>pas assez mis en valeur</b> On est là pour les gens <b>jusqu'au bout</b> On les <b>soulage réellement par notre présence</b> et par nos soins. Parfois, ils nous le disent... Mais sont parfois <b>inconscients</b> Service « hors du temps ». Chargé physiquement, psychologiquement, émotionnellement Qd on sort, « on a l'impression d'avoir vécu 10 vies » Le travail peut être très <b>intensif</b> , tout gérer en même tps...	<b>Accompagnement évidemment</b> , de patients qui ont une <b>maladie incurable</b> et qui ont besoin d'aide pour réussir à vivre avec leur situation. <b>Souffrances psychiques</b> liées à l'annonce d'un arrêt de traitement, à l'annonce d'une proximité de la mort <b>Prise en charge des symptômes physiques</b> (douleur) Approche un peu <b>globale</b> d'un accompagnement de patients en situation exceptionnelle Bcp <b>d'oncologie</b>	Spécificité HAD= service de médecine transposé au domicile du patient. Présence=6h parfois <b>Tout ce qu'il reste à faire quand il n'y a plus rien à faire</b> - Tous les actes qu'on peut mettre en place quand il y a plus de prise en charge curative  Tout ce qu'on peut faire pour le confort et la dignité et le soulagement de la souffrance physique et morale après que soit acté le fait qu'il y a plus de soins curatifs possible
Quelles sont, selon vous, les étapes du deuil que vous avez le plus remarquées dans votre service ?	Beaucoup <b>d'acceptation</b> , patients et familles, <b>Déni</b> aussi Pas les autres étapes	<b>Acceptation, résignation</b> (car accompagnée tout au long du cheminement de la maladie) <b>Colère beaucoup</b> <b>Déni = exceptionnel</b> , les gens savent bien qu'ils sont malades mais ça ne coûte rien de demander Flamme d'espoir	<b>Les 5 phases</b> : déni, colère, dépression, marchandage, acceptation Les 5 phases du deuil on les voit.  <b>Déni et sidération</b> : au moment de l'annonce du passage en phase palliative

		<p>Déni pathologique comme il est décrit c'est vraiment rare</p>	<p><b>Le patient et la famille ne sont pas toujours au même stade</b> = il faut le prendre en compte =&gt; ça peut créer des tensions dans les familles</p> <p>Gérer les contradictions et maintenir une zone de confort autour du patient</p> <p><b>Plus de phases parce qu'en HAD on voit plus de monde</b> car entre au domicile du patient</p> <p><b>Adaptation</b></p> <p>Suivi en HAD plus long qu'en USP donc plus facile de voir toutes les phases</p>
<p>Comment accompagnez-vous la famille à travers chacune des étapes ?</p>	<p>On suit le <b>rythme du patient et de la famille</b>, parfois en accompagnement séparé.  <b>Ecouter</b>, répondre aux questions, accéder à leurs dernières volontés.          Difficile actuellement avec COVID : pas toute la famille réunie pour dernier adieu, visites : seulement 2 p à la fois, limitées à 4 visites/jour  <b>Individualiser</b> l'accompagnement</p>	<p>SP : accompagnement de la famille et du patient  <b>Ressenti différent entre la famille et le patient</b> : ils peuvent être à différentes phases  <b>S'adapter</b> à chaque famille          Attention au ressenti des familles : elles peuvent nous renvoyer un ressenti sur leur proche qui n'est pas du tout ce que ressent le proche  <b>Dissocier famille et patient sans en mettre un de côté</b>          Plus de <b>colère chez les accompagnants</b> que chez les patients  <b>Ecoute</b>  <b>Médecins présents matin et AM</b>          Internes dispo le soir + psy          Visites des familles 24h/24h avant la covid</p> <p>Dès qu'il y a un changement = <b>proposition d'entretien avec les proches</b>  <b>Anticiper</b> les choses impressionnantes (rôle agonique par ex)          Travail en <b>pluridisciplinarité</b>          Médecins très présents</p>	<p><b>Ecoute et essayer de répondre au plus juste à leurs demandes</b></p> <p>Faut savoir <b>entendre leur stress et leur angoisse</b> =&gt; entendre que derrière la <b>colère</b> il y a une <b>souffrance et impuissance</b></p> <p>Quand il y a des soignants dans la famille=&gt; il faut les <b>remettre à la place de proche</b></p> <p>Les <b>rassurer, informer de notre disponibilité de tout instant (permanence téléphonique)</b></p> <p><b>Mettre les pieds dans les plats</b>  =&gt;&gt; important de <b>poser les mots</b>  =&gt; parfois ça permet d'ouvrir la discussion  Oser parler de la fin proche  Rassurer</p> <p>Au <b>feeling, selon les cas</b>  <b>Changer son vocabulaire</b> = pas forcément dire fin de vie, décès proche</p> <p>Quand ils sont focalisés sur un paramètre vital =&gt; on essaye de dire que ce n'est pas forcément</p>

		<p>La <b>réassurance dépend de l'expérience</b> (peut importe quel statut tu as)  <b>Toute l'équipe est sur la même longueur d'onde</b> sur la CAT</p>	<p>utile mais entendre aussi que ça les rassure</p>
<p>Y'a-t-il un protocole commun au service par rapport à l'accompagnement de la famille ou est-ce que chaque professionnel est libre d'agir comme il veut ?</p>	<p><b>Pas de protocole écrit</b>  Protocole « officieux » par ex : si <b>déni</b>, on en parle entre nous, mais c'est le <b>médecin qui explique à la famille</b>  On <b>s'adapte</b>, pour garder la confiance  Absence de confiance fatale pour la prise en charge du patient</p>	<p><b>Pas de protocole pour les sujets sensibles tel que l'euthanasie</b> : de toute façon c'est illégal  <b>Soignant dépendant</b> mais staffs quotidiens pour échanger, informer l'équipe  Savoir se <b>mettre en retrait quand c'est des situations qui peuvent nous mettre en difficultés</b> = savoir se connaître  <b>Pas de protocole écrit</b> qui dit si on a le droit ou pas de faire rentrer un proche pour un soin  <b>Comment le soignant appréhende le soin</b>  Parler en <b>équipe, travailler en équipe pour gérer au mieux les situations complexes</b>  On ne <b>peut pas tout faire non plus</b> (mettre des huiles, des bougies...)</p>	<p><b>Pas de protocole commun</b> car beaucoup d'intérimaire et les compétences de chacun</p> <p><b>Anticiper le problème</b> qu'on peut rencontrer</p> <p><b>Collaboration avec AS</b> qui sont là depuis plusieurs années et ont des compétences</p>
<p>Que faites-vous lorsque la triangulation patient-soignant-famille est compliquée ?</p>	<p>Si la difficulté vient de nous, soignants, on <b>passé le relais</b>=  On change de patient entre nous, ou roulement des soignants, ou on sollicite la psychologue, ou changer d'USP  <b>Communication essentielle entre patient, famille, soignants</b>, pour bonne prise en charge</p>	<p>Ça arrive souvent = <b>problématiques avec la famille</b> le plus souvent  Gérer en <b>équipe</b> ⇒ intervention du <b>médecin si question médicale</b>  Prendre le temps de faire des <b>entretiens</b>  <b>Avis du patient</b> qui prime (quand il est encore conscient sinon prendre des décisions en équipe même si c'est difficile  <b>Faire front ensemble</b>, avoir le même discours =&gt; la famille finira par comprendre  Parfois les familles ne comprennent pas pourtant ce n'est jamais arrivé qu'une famille change son proche de service  Proches en <b>colère, revendicateurs, accusateurs</b> =&gt; signe de <b>souffrance</b></p>	<p>Essayer de <b>savoir pourquoi</b>  Si c'est un problème d'avant ? Le cadre de l'HAD trop lourd ? Un soignant ?</p> <p><b>Passer le relais</b>, changer de tournée</p> <p>Il faut réussir à <b>passer par-dessus la colère</b> qui n'est pas vraiment tournée contre les soignants mais contre la maladie, le contexte</p> <p><b>Rôle clé de l'aidant</b> = les yeux de l'IDE quand elle n'est pas là les protéger, prévenir si retard, les soulager au max (ssiad, avs, bénévoles)</p> <p><b>Déléguer certains soins à L'IDEL</b> si le cadre de l'HAD est trop lourd</p>

		<p><b>Recadrer les familles</b> si ça va trop loin Ce n'est pas parce qu'on ne fait pas de bolus à la demande de la famille que la confiance va être rompue =&gt; il faut <b>expliquer</b> pourquoi on ne le fait pas</p>	
<p>Quelles limites vous imposez-vous lors de l'accompagnement des familles ?</p>	<p>Limite= <b>vouvoiement</b> <b>Pas de limite physique avec patient</b> : tenir la main, caresser, apaiser, « toucher massage » rester auprès d'eux <b>Limite avec familles</b> : j'évite <b>d'être trop proche</b>, je reste une professionnelle de santé. <b>Impossible de s'investir trop</b> car émotionnellement, on ne peut pas tenir. Même si affinités ou attachement à patient ou famille Avec <b>petits enfants, 3/4 ans, tutoiement</b> Mais <b>si stature adulte, vouvoiement</b> et pas « copinage » avec jeunes de la famille. <b>Ne pas devenir l'interlocuteur unique</b> +tenue vestimentaire= <b>blouse blanche</b> = professionnel Maintenir « le <b>mythe</b> » = respect de la personne qui a la connaissance de la maladie et du soin. Sans la blouse blanche = Plus vulnérable émotionnellement</p>	<p><b>Quand les familles surinvestissent ta présence en tant que soignant et en tant que personne</b> Ne <b>pas devenir le seul référent</b> pour une famille Il faut essayer de transmettre la relation de soin qu'on a Toujours relation pensée en termes d'équipe <b>Prendre du recul</b> quand c'est nécessaire et passer le relais si besoin Pas de limite avec le tutoiement ou le vouvoiement <b>Pas de distance physique</b></p>	<p><b>Pas de prise en charge pédiatrique</b> = certains collègues ont dépassé le rôle attendu IDE envers l'enfant</p> <p><b>Limites de temps</b> car on a les autres patients à voir</p> <p><b>Vouvoiement</b> = Monsieur. Prénom</p> <p>On peut être extrêmement proche d'un patient avec le vouvoiement et on peut être super distant en tutoyant</p> <p><b>Je ne m'empêche de rire</b> avec les patients, parler d'autre chose que de la maladie</p> <p><b>Cadrer la relation</b> : si je passe après 21h je vous appelle</p> <p>Très tactile avec les patients Plus facile de prendre une femme dans ses bras qu'un homme (car peut-être mal interpréter)</p> <p><b>Par étapes</b> = pose la main sur l'avant-bras ou l'épaule =&gt; vois s'il est accepté Si la personne est assise =&gt; je prends une chaise pour être à sa hauteur</p> <p>Les familles peuvent proposer de boire un café ou de manger quelque chose =&gt; si on dit non il faut avoir une bonne raison car c'est de l'hospitalité de leur part</p>
<p>Grâce à votre expérience, pensez-vous que la</p>	<p><b>Oui, indéniable.</b> Très important</p>	<p><b>Evidemment</b> Bénéfice incontestable par présence des accompagnants</p>	<p><b>Oui</b> À partir du moment où le patient, la famille et le soignant travaillent</p>

<p>collaboration avec la famille participe à une prise en soin de qualité ?</p>	<p>Si famille <b>bienveillante et coopérante = soutien indéfectible</b>          Connait son parent, Nous donne les clés du patient, habitudes, préférences,  <b>Plus lourd à gérer si famille difficile</b>          Parfois, la présence de la <b>famille</b> peut <b>desservir le patient</b> qui voudra se <b>maintenir en vie plus longtemps, mais à son détriment, car épuisement</b></p>	<p><b>Mieux les connaître</b>, permet de <b>construire des petits projets</b>          Investir la vie qui lui reste          Quand <b>accompagnants en difficulté</b> =&gt; pas forcément négatif =&gt; <b>porte-parole de la souffrance du patient</b>, parce que le patient n'arrive pas à se lâcher avec les soignants          Ex : pas de communication avec le patient =&gt; intermédiaire de sa femme =&gt; mais elle se plaignait des soins =&gt; mais ce qu'elle apportait aux soignant sur l'état de santé de son mari =&gt; permis de mettre de la musique pour sa fin de vie  <b>Famille très présente =&gt; influence même si ça ne devrait pas,</b>          Parfois bolus fait pour la famille plus que pour le patient mais ce n'est pas <b>tout blanc ou tout noir</b>          Si on dit non, dire pourquoi          Expliquer les décisions prises selon critère professionnels          Si tous les soignants ont le même discours, confiance des proches</p>	<p>ensemble et qu'il y a une <b>relation de confiance</b> entre les trois parties, forcément ça aide          On peut <b>plus facilement poser les mots</b>          Les familles ne vont pas avoir peur qu'on ne sache pas leur répondre  <b>Beaucoup d'écoute</b>  <b>Être professionnel dès le début</b>          =&gt; avenant, sourire, comment allez vous  <b>Ecoutez les problèmes</b> si s'ils n'ont pas de rapport avec le soin          Attitude professionnelle <b>calme et posée</b>  <b>Gagner la confiance du patient et après celle de la famille suivra</b>  <b>Si bonne relation = ils vont penser à nous dire des choses qu'ils n'auront peut-être pas penser à nous dire s'il n'y avait pas de bonne relation</b></p>
---	---	--	--

## Annexe VIII : Charte de la personne hospitalisée (affiche).



# Usagers, vos droits

## Charte de la personne hospitalisée

**Principes généraux\*** circulaire n° DHOS/E1/DG2/SD1B/SD1C/SD1A/2006/90 du 2 mars 2006 relative aux droits des personnes hospitalisées et comportant une charte de la personne hospitalisée

- 

Toute personne est libre de choisir l'établissement de santé qui la prendra en charge, dans la limite des possibilités de chaque établissement. Le service public hospitalier est **accessible à tous**, en particulier aux personnes démunies et, en cas d'urgence, aux personnes sans couverture sociale. Il est adapté aux personnes handicapées.
- 

Les établissements de santé garantissent la **qualité de l'accueil, des traitements et des soins**. Ils sont attentifs au soulagement de la douleur et mettent tout en œuvre pour assurer à chacun une vie digne, avec une attention particulière à la fin de vie.
- 

L'**information** donnée au patient doit être **accessible et loyale**. La personne hospitalisée participe aux choix thérapeutiques qui la concernent. Elle peut se faire assister par une personne de confiance qu'elle choisit librement.
- 

Un acte médical ne peut être pratiqué qu'avec le **consentement libre et éclairé du patient**. Celui-ci a le droit de refuser tout traitement. Toute personne majeure peut exprimer ses souhaits quant à sa fin de vie dans des directives anticipées.
- 

Un **consentement spécifique** est prévu, notamment, pour les personnes participant à une recherche biomédicale, pour le don et l'utilisation des éléments et produits du corps humain et pour les actes de dépistage.
- 

Une personne à qui il est proposé de participer à une **recherche biomédicale** est informée, notamment, sur les bénéfices attendus et les risques prévisibles. **Son accord est donné par écrit**. Son refus n'aura pas de conséquence sur la qualité des soins qu'elle recevra.
- 

La personne hospitalisée peut, sauf exceptions prévues par la loi, **quitter à tout moment l'établissement** après avoir été informée des risques éventuels auxquels elle s'expose.
- 

La **personne hospitalisée est traitée avec égards**. Ses croyances sont respectées. Son intimité est préservée ainsi que sa tranquillité.
- 

Le respect de la vie privée est garanti à toute personne ainsi que **la confidentialité des informations** personnelles, administratives, médicales et sociales qui la concernent.
- 

La personne hospitalisée (ou ses représentants légaux) bénéficie d'un **accès direct aux informations de santé la concernant**. Sous certaines conditions, ses ayants droit en cas de décès bénéficient de ce même droit.
- 

La personne hospitalisée peut exprimer des observations sur les soins et sur l'accueil qu'elle a reçus. Dans chaque établissement, une commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge veille, notamment, au respect des droits des usagers. Toute personne dispose du **droit d'être entendue** par un responsable de l'établissement pour exprimer ses griefs et de demander réparation des préjudices qu'elle estimerait avoir subis, dans le cadre d'une procédure de règlement amiable des litiges et/ou devant les tribunaux.

\* Le document intégral de la charte de la personne hospitalisée est accessible sur le site Internet : [www.sante.gouv.fr](http://www.sante.gouv.fr)

Il peut être également obtenu gratuitement, sans délai, sur simple demande, auprès du service chargé de l'accueil de l'établissement.

Édition Juin 2007 - 8 pages de l'avis d'adhésion de l'établissement aux - Document communiqué de la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002

## Annexe IX : Charte de la personne âgée dépendante.

### **Charte des droits et libertés de la personne âgée en situation de handicap ou de dépendance**

*Lorsqu'il sera admis et acquis que toute personne âgée en situation de handicap ou de dépendance est respectée et reconnue dans sa dignité, sa liberté, ses droits et ses choix, cette charte sera appliquée dans son esprit.*

#### **1. Choix de vie**

Toute personne âgée devenue handicapée ou dépendante est libre d'exercer ses choix dans la vie quotidienne et de déterminer son mode de vie.

#### **2. Cadre de vie**

Toute personne âgée en situation de handicap ou de dépendance doit pouvoir choisir un lieu de vie - domicile personnel ou collectif - adapté à ses attentes et à ses besoins.

#### **3. Vie sociale et culturelle**

Toute personne âgée en situation de handicap ou de dépendance conserve la liberté de communiquer, de se déplacer et de participer à la vie en société.

#### **4. Présence et rôle des proches**

Le maintien des relations familiales, des réseaux amicaux et sociaux est indispensable à la personne âgée en situation de handicap ou de dépendance.

#### **5. Patrimoine et revenus**

Toute personne âgée en situation de handicap ou de dépendance doit pouvoir garder la maîtrise de son patrimoine et de ses revenus disponibles.

#### **6. Valorisation de l'activité**

Toute personne âgée en situation de handicap ou de dépendance doit être encouragée à conserver des activités.

#### **7. Liberté d'expression et liberté de conscience**

Toute personne doit pouvoir participer aux activités associatives ou politiques ainsi qu'aux activités religieuses et philosophiques de son choix.

#### **8. Préservation de l'autonomie**

La prévention des handicaps et de la dépendance est une nécessité pour la personne qui vieillit.

#### **9. Accès aux soins et à la compensation des handicaps**

Toute personne âgée en situation de handicap ou de dépendance doit avoir accès aux conseils, aux compétences et aux soins qui lui sont utiles.

#### **10. Qualification des intervenants**

Les soins et les aides de compensation des handicaps que requièrent les personnes malades chroniques doivent être dispensés par des intervenants formés, en nombre suffisant, à domicile comme en institution.

#### **11. Respect de la fin de vie**

Soins, assistance et accompagnement doivent être procurés à la personne âgée en fin de vie et à sa famille.

#### **12. La recherche : une priorité et un devoir**

La recherche multidisciplinaire sur le vieillissement, les maladies handicapantes liées à l'âge et les handicaps est une priorité. C'est aussi un devoir.

#### **13. Exercice des droits et protection juridique de la personne vulnérable**

Toute personne en situation de vulnérabilité doit voir protégés ses biens et sa personne.

#### **14. L'information**

L'information est le meilleur moyen de lutter contre l'exclusion.

**fng**  
Fondation Nationale de Gérontologie  
48, rue Mirabeau - 75018 PARIS  
Tél : 01 55 74 07 00 - www.fng.fr

Version révisée 2007



## L'abstract.

NOM : MORIN

PRÉNOM : Camille

TITRE : La place de la famille dans la prise en soin d'un patient en fin de vie

Présentation synthétique du travail en **Anglais** : en dix à quinze lignes, doit reprendre les idées principales

Palliative care offers a philosophy of care based on the comfort of the patient at end of life as well as the accompaniment of both the patient and his family. This is why I asked myself the following question : How does the place of family at the end of his life contribute to quality care?

In order to answer this problem, I used several authors but also many pieces of legislation. From the definition of palliative care that caregivers can meet with families to the steps of grief, I explored this problem in every way.

I also conducted interviews with field professionals with different profiles from each other. After a descriptive analysis, I was able to observe that professionals often agreed on certain points but also proposed nuances for others.

To conclude, professionals and I are unanimous in the answer to the problem.

Présentation synthétique du travail en **Français** : en dix à quinze lignes, doit reprendre les idées principales

Les soins palliatifs proposent une philosophie de soin basée sur le confort du patient en fin de vie ainsi que l'accompagnement aussi bien du patient comme de sa famille. C'est pourquoi je me suis posé la question suivante : "En quoi la place de la famille d'un patient en fin de vie participe-t-elle à une prise en soins de qualité ?".

Pour répondre à cette problématique, je me suis aidée de plusieurs auteurs mais aussi de nombreux textes de lois. De la définition des soins palliatifs aux difficultés que peuvent rencontrer les soignants avec les familles, en passant par les étapes du deuil, j'ai exploré cette problématique dans tous les sens.

J'ai aussi réalisé des entretiens avec des professionnels de terrain aux profils différents les uns des autres. Après une analyse descriptive, j'ai pu observer que les professionnels étaient souvent d'accord sur certains points mais proposaient aussi des nuances pour d'autres.

Enfin, les professionnels et moi-même sommes unanimes sur la réponse à la problématique du mémoire.

**MOTS CLÉS : Quatre à cinq mots clés en Anglais.**

Accompagnement, Adaptability, Listening, Communication, Reinsurance

**MOTS CLÉS : Quatre à cinq mots clés en Français.**

Accompagnement, Adaptabilité, Ecoute, Communication, Réassurance

INSTITUT DE FORMATION EN SOINS INFIRMIERS : CHU de Rennes 2  
Pontchaillou.

Adresse : rue Henri Le Guilloux 35033 Rennes Cedex 09

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