



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

L'accompagnement en soins palliatifs



Formateur référent mémoire :

Béatrice MARCHADOUR

Noémie PAULMERY

Formation infirmière

Promotion 2018-2021

Date : 10 Mai 2021



PRÉFET DE LA RÉGION BRETAGNE

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

Diplôme d'Etat de Noémie PAULMERY

Travaux de fin d'études :

L'accompagnement en soins palliatifs

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 ».

« L'accompagnement en soins palliatifs »

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

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

Le 10 Mai 2021 , signature :

Paulmery

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. 1er : 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

Je souhaite remercier ici, mon compagnon Pierre qui m'a soutenu et aidé tout au long de ce travail tumultueux, supporter mes remises en question et mes “ ça se dit ?”

Mes amies Maéva et Léa pour leurs conseils, leurs volontés à me motiver et leurs bienveillances et tout particulièrement Léa pour le courage qu'elle a eu en relisant mes fautes.

A ma fidèle amie Solène

A Aude pour son aide

A ma famille pour leurs soutiens

Ainsi que ma référente Béatrice Marchadour pour la grande patience dont elle a fait preuve à mon égard.

SOMMAIRE

1.	Introduction.....	1
2.	Le cheminement vers la question de départ.....	2
	1. Situation de départ.....	2
	2. Emergence de la question de départ.....	3
3.	Cadre Conceptuel.....	4
	3.1. Les soins palliatifs.....	4
	3.1.1. Définition des soins palliatifs.....	4
	3.1.2. Les débuts des soins palliatifs.....	5
	3.1.3. Les lois, la législation.....	6
	3.1.4. Une prise en soins des patients spécifiques.....	6
	3.1.5. Le lien social.....	7
	3.2. L'accompagnement en soins palliatifs.....	8
	3.2.1. Définition d'accompagnement.....	8
	3.2.2. Accompagner une personne en fin de vie.....	8
	3.2.3. Personnalisation de la prise en soins.....	9
	3.2.4. Prise en soins des souffrances totales.....	10
	3.2.5. Rôle infirmier en soins palliatifs.....	11
	3.2.5.1. Les valeurs soignantes.....	11
	3.2.5.2. La relation soignant-soigné.....	12
	3.3. Les limites, d'humain à humain.....	12
	3.3.1. Qu'est-ce qu'une limite ?.....	12
	3.3.2. Le concept de transgression.....	13
	3.3.3. La vulnérabilité et la détresse en fin de vie.....	13
	3.3.4. Fixer les limites de l'accompagnement, un travail soignant.....	14
	3.3.5. La place de l'éthique en soin palliatif.....	15
4.	Dispositif méthodologique du recueil de donné.....	15
	4.1. Objectif du guide d'entretien.....	15
	4.2. Population interviewée.....	16
	4.3. L'organisation mise en place pour réaliser les entretiens.....	16
	4.4. Le bilan du dispositif.....	16
5.	Analyse descriptive.....	17
	5.1. Une définition représentative des soins palliatifs par les soignants.....	17
	5.2. L'accompagnement selon les soignants, leurs expériences.....	17
	5.3. Les limites d'un accompagnement, la présence d'un cadre.....	20
6.	Analyse interprétative, la discussion.....	23
7.	Conclusion.....	25
8.	Bibliographie.....	27
9.	Sommaire des Annexes.....	29

*“ L’accompagnement n’est pas une solution technique à un problème donné.
C’est plus profondément une conscience qui appelle une présence”*

Tanguy Chatel

*“La mort déserte le présent. La mort c’est l’inconnu. Le futur de la mort tranche
sur toute anticipation et toute projection”*

Levinas

1. Introduction

Le Mémoire de Recherches en Soins Infirmiers est l'aboutissement de mes 3 années d'enseignements. Il me permettra, je l'espère, d'enrichir ma réflexion, de m'encourager à toujours me poser des questions, m'instruire et chercher le pourquoi de comment, en tant qu'étudiante mais également en tant future professionnelle. Toujours avec l'objectif d'améliorer ma pratique professionnelle et de gagner en maturité.

Pour cet exercice, j'ai choisi de travailler sur la prise en soins d'un patient hospitalisé dans un service de soins palliatifs. Il m'a fallu relever une situation questionnante que j'ai rencontré lors du stage de découverte des soins palliatifs. Cette situation a pour but de faire émerger les premiers questionnements et les premières réflexions qui me guideront pour la rédaction de ce travail de recherche.

J'ai choisi d'aborder les soins palliatifs car ils m'ont beaucoup touché. C'est dans ce type de service que je me suis sentie la plus proche de mes représentations du métier d'infirmière. Je n'ai jamais été en soins palliatifs avant cette courte semaine mais la manière, que j'ai pu observer, de prendre en soins les patients m'a surprise. Je ne m'étais jamais vraiment posé de question sur ces soins. Au cours de cette semaine j'ai pu assister à des staffs, l'éthique est au cœur des soins et il faut toujours peser le pour et le contre dans l'intérêt du confort du patient.

Je situe ainsi le contexte de mon mémoire dans la pratique des soins infirmiers quotidiens réalisés au sein d'unités de soins palliatifs.

Afin de vous guider à travers mon cheminement je commencerais, tout d'abord, mon travail par la présentation de ma situation d'appel puis, dans un second temps, par la définition de mon cadre conceptuel. Ensuite, nous verrons la méthodologie que j'ai choisi d'adopter dans mon travail de recherche ainsi que l'analyse descriptive puis analytique de l'enquête. Nous terminerons par l'aspect discussion résultant de mes recherches.

J'espère, grâce à ce travail de recherche, pouvoir améliorer et développer une pratique soignante efficace et toujours dans la réflexion.

2. Le cheminement vers la question de départ

2.1. La situation d'appel

L'envi de réaliser mon travail de fin d'étude sur le thème de l'accompagnement en soins palliatifs m'est venu lors de mon stage de découverte dans ce service. Alors que je suis à l'aube de devenir une professionnelle soignante, il m'a semblé intéressant, dans la mesure où dans le futur, j'espère toujours questionner ma pratique soignante, de me tourner vers un milieu qui m'intéresse le plus. Ce déclic je l'ai eu durant cette courte période.

Ma situation d'appel se situe lors de mon cinquième semestre de ma formation aux soins infirmiers dans le cadre de la semaine de sensibilisation aux soins palliatifs. La situation que je souhaite vous partager et qui m'a marqué concerne plus précisément la prise en soins d'une patiente hospitalisée en unité de soins palliatifs.

Ce n'est pas une situation que j'ai vécue mais une situation qu'une soignante a vécue et m'a racontée. Elle m'a beaucoup questionné et la semaine étant très courte, j'ai vraiment eu l'envi d'explorer, d'approfondir ce vaste domaine que sont les soins palliatifs à travers mon mémoire de fin d'étude. Malheureusement je ne connais pas tous les détails de la situation, comme la maladie de la patiente ou son histoire.

Lorsque j'arrive dans l'unité de soins palliatifs, je suis de matin, il y a déjà deux étudiantes infirmières. Le programme de la semaine ne me permet pas de passer beaucoup de temps avec les infirmières mais je découvre les soins palliatifs sous diverses perspectives qui me beaucoup intéressent. Je passe du temps avec les médecins, la psychologue, l'assistante sociale, la psychomotricienne, je découvre leurs métiers et c'est très enrichissant. Lors des deux premiers jours avec les infirmières et aides-soignantes j'ai eu l'occasion de pouvoir discuter avec l'une d'entre elles. Je lui pose beaucoup de questions, plein de choses m'intriguent et je sais que l'équipe a la possibilité de réfléchir sur des situations qui posent question. Je souhaite en savoir plus, je voudrais des exemples.

C'est à ce moment que l'infirmière me raconte la situation qui m'a interpellée.

Elle était de matin et c'était un peu la course ce jour-là. Une patiente en particulier retient son attention lors de la matinée et en soins palliatifs il faut faire attention à répartir, dans la mesure du possible, son temps équitablement auprès des patients. Mme X, ce jour-là, est très demandeuse de présence, elle sonne beaucoup. L'infirmière passe beaucoup de temps avec la patiente et la situation

perdure dans la matinée ce qui est très chronophage et difficile à gérer pour l'infirmière. Cependant la patiente est très anxieuse, elle exprime la peur de mourir, elle est très douloureuse et difficilement soulageable malgré les différentes thérapeutiques utilisées. A un moment donné, l'infirmière, ne sachant plus comment aider la patiente, lui demande ce qui pourrait la soulager. La patiente répond qu'elle souhaiterait fumer son joint. L'infirmière, quelque peu coincée, décide d'emmener la patiente fumer en bas. Mme X est alitée, elle ne peut pas se lever de son lit, l'infirmière est donc dans l'obligation d'emmener le lit dans la cour, devant le bâtiment. Mme X a donc pu fumer son joint dans son lit devant le bâtiment, seulement ce jour-là il faisait beau et chaud et toutes les fenêtres de la façade étaient ouvertes et l'odeur de la drogue est, quelque peu, montée dans les étages. La situation a posé question et a été travaillée en réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP) pour tenter d'appréhender ce genre de situation et trouver un positionnement.

Je ne suis pas resté assez longtemps pour en connaître tous les tenants et aboutissants mais c'est ce genre de situations qui m'ont inspiré et motivé à faire ce travail.

2.2. Emergence de la question de départ

Après réflexions sur cette situation je me pose alors beaucoup de questions sur la fréquence de ces situations ? Comment réagir face à ce genre de demandes ? Il y a-t-il d'autres demandes qui peuvent mettre les soignants en dans des postures plus délicates ? De quelles manières sont gérer ces situations ? L'établissement entre-t-il en jeu lorsque la situation devient trop critique ? si oui, à quel moment ?

L'accompagnement est-il le même que dans les autres services ? Comment trouver ses repères, ses limites dans ce service ou les limites sont déjà repoussées ?

En effet, ce ne sont pas vraiment des choses que l'on apprend à l'école, alors comment situer ses limites ? Que peut-on accepter en soins palliatifs ? A-t-on la possibilité de dire non ? Comment le faire ?

Ainsi, les questionnements qui ont découlé de ma situation d'appel on fait émerger ma question de départ : **De quelles manières les demandes d'un patient en soins palliatifs questionnent-elles les limites que l'infirmier pose dans l'accompagnement ?**

3. Cadre conceptuel

A travers ce cadre conceptuel nous allons pouvoir explorer la question de départ qui découle de ma situation d'appel. L'intérêt, ici, étant de décortiquer ma question dans le but, progressivement, de tenter d'y répondre correctement. Nous nous intéresserons à divers auteurs, ouvrages et lectures sur les différents sujets qui composent le thème, en commençant par les soins palliatifs en général, leurs but et enjeux, puis l'accompagnement en soins palliatifs et pour finir les limites de soi, des lois et de l'acceptable.

3.1 Les soins palliatifs

3.1.1. Définitions des soins palliatifs

La société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP) définit les soins palliatifs comme *“des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire, en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance physique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage”*

C'est une définition courte au vu de la complexité des soins palliatifs mais qui est pour moi la plus explicite et simple.

Je souhaite néanmoins proposer une autre définition, celle de l'OMS en 2002 : *“ Les soins palliatifs cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision, ainsi que le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés.*

Les soins palliatifs procurent le soulagement de la douleur et des autres symptômes gênants, soutiennent la vie et considèrent la mort comme un processus normal, n'entendent ni accélérer ni repousser la mort, intègrent les aspects psychologiques et spirituels des soins aux patients, proposent un système de soutien pour aider les patients à vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort, offrent un système de soutien qui aide la famille à tenir pendant la maladie du patient et leur propre deuil, utilisent une approche d'équipe pour répondre aux besoins des patients et de leurs familles en y incluant si nécessaire une assistance au deuil, peuvent améliorer la qualité de vie et influencer peut-être aussi de manière positive l'évolution de la maladie, sont applicables tôt dans le décours de la maladie, en association avec d'autres traitements pouvant prolonger la vie, comme la chimiothérapie

et la radiothérapie, et incluent les investigations qui sont requises afin de mieux comprendre les complications cliniques gênantes et de manière à pouvoir les prendre en charge.”

Pour moi la bonne compréhension des soins palliatifs est une priorité car, comme de nombreuses personnes, je pense avoir eu beaucoup d'a priori sur ce service si particulier. Une bonne compréhension se nourrit de bonnes définitions.

3.1.2. Les débuts des soins palliatifs

En France, les soins palliatifs apparaissent lentement dans les années 1960-1970 notamment grâce à *“la médiatisation de la question de « l'euthanasie »”* et à des débats *“dénonçant dans les pays occidentaux la médicalisation de la mort et une médecine techniciste tendant fréquemment à un acharnement thérapeutique”*.

Ce n'est qu'avec la circulaire nommée “Laroque” que les soins palliatifs débutent officiellement en France en 1986. Elle doit son nom à Mme Geneviève Laroque, une haute fonctionnaire qui a notamment publié un compte rendu d'un travail exposant pour la première fois le terme de soins palliatifs. Ses travaux ont été publiés en même temps qu'une circulaire ministérielle portant sur les modalités *“relatives à l'organisation des soins et de l'accompagnement des malades en phase terminale”* Circulaire n° 86/DGS/3D du 26 août 1986. Cette circulaire indique des recommandations et des principes à suivre sans budget prévu et sur un modèle anglais.

Quelque temps après, en 1987, la première unité de soins palliatifs ouvre. Une unité d'une dizaine de lits dans un environnement complètement différent de l'hôpital que l'on connaît. C'est-à-dire : un espace ressemblant aux espaces de vie d'une maison pour le quotidien et l'accueil des familles, un personnel soignant en grand nombre et disponible à toute heure du jour et de la nuit pour permettre une importante présence auprès de chaque patient ainsi que la présence d'un psychologue dans l'équipe. Pour information, cette unité, après une rénovation complète, a été fermée au début des années 2000 pour des raisons budgétaires, montrant une fragilité certaine des soins palliatifs en France.

Suite à la création de ce premier service de soins palliatifs, c'en est suivi une progression difficile et lente pour promouvoir les soins palliatifs dans le pays, *“ En 1993, seules 26 USP et six équipes dites « mobiles » sont recensées dans les 3 500 hôpitaux français”*. A cette période un compte rendu est transmis au ministre de la santé soulignant un manque de ressources matériel et humaines ainsi que

des difficultés quant à la formation aux soins palliatifs des équipes soignantes. En 1997 seulement une cinquantaine d'unités de soins palliatifs et d'équipes mobiles sont recensées.

3.1.3. La loi, la législation

Pour mieux comprendre comment ont évolué les soins palliatifs au fil du temps et où ils en sont aujourd'hui, je souhaiterais vous présenter les plus grandes dates qui ont façonné les soins palliatifs en France.

Une première loi a marqué les soins palliatifs, c'est la loi du 9 Juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs.

En 2002, la loi du 4 mars relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé établit juridiquement la notion des droits des malades et de démocratie sanitaire.

Le 22 avril 2005, apparition de la loi Léonetti, elle ancre le principe du refus de l'obstination déraisonnable et appuie le droit du refus de tout traitement. C'est la loi relative aux droits des malades et à la fin de vie.

Le 3 décembre 2015-2018, le plan national pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie. Il a notamment deux priorités : placer le patient au centre des décisions qui le concerne et le développement des soins palliatifs à domicile.

Puis pour finir la loi du 2 Février 2016 instaure le droit à la sédation profonde et continue jusqu'au décès selon le souhait du patient et impose aux médecins de se référer aux directives anticipées.

Les soins palliatifs sont en perpétuelle évolution et développement nécessitant un cadre et des lois au vue de la spécificité de ce service.

3.1.4. Une prise en soins des patients spécifique

Lorsque la notion de soins palliatifs est apparue en France, l'objectif était d'offrir aux patients un lieu accueillant pouvant les recevoir, ainsi que leur famille, dans un environnement différent de celui de l'hôpital, plus chaleureux, rassurant.

De ce fait, les services de soins palliatifs sont des services à part, entièrement à l'écoute du patient et soucieux de respecter au mieux son mode de vie, en effet les équipes doivent faire preuves d'une grande adaptation pour remplir leurs rôles.

La spécificité des services de soins palliatifs se trouve également dans l'accompagnement des patients en améliorant leur qualité de vie.

Ce sont des soins accessibles à tous, il n'y a pas d'âge et leurs principaux objectifs sont de soulager et maîtriser les douleurs chez des personnes souffrant de maladie évolutive, grave, chronique ou terminale ainsi que tout autres symptômes gênants.

“Les principes et préceptes de cette culture ne valent pas que pour les soins de fin de vie. Ils s’appliquent non seulement au champ du soin dans son ensemble, mais essaient également vers une multitude d’autres champs professionnels : les métiers liés au handicap, au vieillissement, à la dépendance, ainsi que les métiers de la psychologie, du travail social, de l’enseignement, etc., cherchent constamment à mettre en œuvre ce tissage entre une compétence professionnelle et une attention humaine.”

Les services de soins palliatifs ne sont pas nombreux en France, on compte 152 Unités de Soins Palliatifs (USP) selon la SFAP, il existe également des lits étiquetés soins palliatifs dans certains services, néanmoins la prise en soins est différente et les équipes ne sont pas toujours formées aux soins palliatifs.

Cependant il existe d'autres manières de bénéficier de soins palliatifs comme les équipes mobiles de soins palliatifs ou les hospitalisations à domicile.

“ La question n’est plus aujourd’hui de savoir si les soins palliatifs doivent être une science plutôt qu’un art, mais comment peuvent-ils être un art dans une science, une attention au cœur d’une compétence, un surcroît d’humanité au cœur d’un surcroît d’efficacité ?”

3.1.5. Le lien social

En USP, les équipes pluridisciplinaires permettent une prise en soins globale des patients notamment de la dimension sociale, grâce à l'assistante sociale ou la psychologue par exemple.

Des soins pour tous, *“Chaque être humain fait partie d’une entité sociale et offrir des soins de santé constitue un but collectif”*. Il est important de prendre en compte le patient et sa famille dans l'hospitalisation et dans cette épreuve.

Le lien social se trouve tous les jours auprès des patients, lors des soins, des activités, des séances de relaxation.

Comme le dit Pelluchon ; *“Bien plus, ce que des situations d’extrême vulnérabilité font ressortir, c’est la nécessité de prendre en compte à la fois le fait que la personne a besoin de l’autre, a besoin de soin et de structures médicales, et le fait qu’elle désire être considérée comme une personne à part entière, comme un être humain qui appartient encore au monde des hommes et dont la dignité est intacte, malgré l’ensemble des atteintes physiques ou cognitives.”*

“Les soins palliatifs attestent d’une compréhension profonde de la vie humaine et de ce moment particulier de l’existence qu’est la fin de vie. La mort fait partie de la vie. Elle ne lui est pas extérieure”.

3.2. L’accompagnement en soins palliatifs

3.2.1. Définition d’accompagnement

Pour une compréhension plus concise de l’accompagnement je souhaiterais vous proposer une définition du dictionnaire Larousse du verbe Accompagner : *“ Être avec quelqu’un, lui tenir compagnie” : “ Servir de guide, d’accompagnateur à quelqu’un, à un groupe.”.*

Néanmoins pour comprendre l’essence même du mot accompagnement nous allons s’aider de cette définition ; *“L’accompagnement n’est pas à proprement parler une compétence qui pourrait s’apprécier objectivement, à la lumière d’une quantité de savoir ni même d’une expérience.*

L’accompagnement n’est pas une solution technique à un problème donné. C’est plus profondément une conscience qui appelle une présence.

La conscience, c’est d’abord celle qu’un malade est une personne vivante, complexe et complète, et pas simplement un corp a réparer ni un symptôme à soulager ; c’est aussi celle que la personne, même en fin de vie, demeure toujours un être de relation qui peut être autrement découvert et non un “dépà-mort.””.

“Aujourd’hui, l’enjeu n’est pas de soigner et/ou d’accompagner mais pour chaque acteur – fût-il non soignant – de prendre soin tout en accompagnant.”

L’accompagnement en soins palliatifs n’est pas une simple notion, il est le cœur même des soins palliatifs *“le parfum, l’âme.”.*

“La posture qui en résulte, mêlant compétence et présence, est la seule apte à produire un soin complet”.

3.2.2. Accompagner une personne en fin de vie

Comme expliqué précédemment, l’accompagnement est le cœur des soins palliatifs.

“Patrice Van Eersel (1999) “ il ne faut pas prétendre pouvoir accompagner”, venant à rappeler que la relation d’accompagnement se construit sur le terreau de l’humilité et de la spontanéité”

Mr Tanguy Chatel écrit : *“ L’art d’accompagner les mourants n’est pas né d’hier. Il n’est pas né avec les soins palliatifs qui en constituent aujourd’hui la modalité officielle. Il recèle une profondeur d’histoire qui lui donne son épaisseur intemporelle. En même temps, il s’exerce aujourd’hui dans un contexte culturel particulier qui en modifie les traits et lui donne sa pertinence conjoncturelle. C’est cette inscription spécifique au carrefour entre tradition séculaire et modernité ambitieuse qui confère aujourd’hui à cet art renouvelé d’accompagner les mourants, une portée humaine et sociétale sans précédent et un horizon qui déborde nettement le seul champ de la fin de vie.”*

Je souhaiterais introduire la notion du “care” avec cet extrait du *Manuel des soins palliatifs (2020)* : *“Les soins palliatifs ne sont donc pas seulement un soin apporté au corps par un travail spécifique sur la douleur et les symptômes difficiles, mais c’est aussi (et surtout ?) un cheminement avec la personne, un partage humain. Tanguy Châtel, par sa réflexion à partir de son expérience de bénévole d’accompagnement le montre bien, en reprenant l’étymologie ad cum panem (Châtel, 2013) : le soin n’est donc pas qu’un ensemble de gestes techniques, renvoyant à des compétences formelles, mais est le lieu d’une relation humaine, d’une rencontre des subjectivités et dès lors des vulnérabilités...”*. C’est une notion essentielle en soins palliatifs.

Vincent Morel écrit : *“ Les soins palliatifs intéressent l’ensemble des champs de la médecine et de la prise en charge du patient. Chaque médecin, quelle que soit sa spécialité, aura à prendre en charge des patients qui nécessiteront la mise en œuvre d’une démarche palliative. Chaque infirmière, chaque aide-soignante sera confrontée et pour certaines, quotidiennement, à des personnes qui approcheront du terme de leur vie. Et sauf à penser que la médecine n’aurait à s’intéresser qu’à la guérison, l’accompagnement et la prise en charge d’une personne en fin de vie fait partie intégrante de toute démarche médicale. Les soins palliatifs s’inscrivent dans une démarche médicale holistique, loin des représentations actuelles d’une médecine fragmentée en autant de spécialités qu’il existe d’organes...”*.

3.2.3. Personnalisation de la prise en soins

La particularité des soins en USP est, principalement, dans la manière qu’ont les équipes de prendre en soins un patient.

La complexité des soins palliatifs se joue aussi ici, car cela demande beaucoup d’adaptabilité des équipes de soins ainsi que de disponibilités pour accompagner correctement les patients dans ces étapes de la vie. *“Un des plus grands défis professionnels et humains de la démarche palliative est d’activer l’accompagnement et les prestations au cœur de la réalité concrète, en tenant compte des patients atteints d’une maladie incurable et de leurs proches.”* La notion du “au cas par cas” est très présente puisque les soins palliatifs ne fonctionnent que comme ça et car c’est l’intérêt même de

bénéficier de ses soins. Être pris singulièrement, entièrement, avec son histoire de vie, sa famille, ses envies, ses peurs et ses questionnements. *“Les soins palliatifs, conçus comme une culture de soins professionnels de la fin de vie (telle qu’elle est définie par l’Organisation Mondiale de la Santé), constituent une méthodologie pratique découlant du travail en établissements hospitaliers accueillant des personnes en fin de vie. Cette démarche s’est diffusée dans le monde entier. Les soins palliatifs considèrent la personne atteinte de maladie incurable, mourante ou endeuillée dans sa dimension psychique, physique, sociale et spirituelle. Ils constituent ainsi une démarche globale de soins et d’accompagnement. Les proches sont intégrés à cette démarche et accompagnés dans leur deuil (Sepúlveda et al., 2002). Les médecins, soignants, socio-pédagogues, aumôniers et accompagnants bénévoles, tous formés aux soins palliatifs, constituent ainsi une équipe pluridisciplinaire.”*

3.2.4. Prise en soins des souffrances totales

Simone Weil philosophe humaniste et magistrate en France a proposé une description de la souffrance et du malheur : *“ Nous en reprenons ici quelques fragments en les transposant à la situation d’un patient : « On remarquera à peine le comportement étrange du patient absorbé par la souffrance [...] » ; « Le malheur rend le patient comme absent, car il suscite dégoût et mépris de soi, sentiment de répulsion, de souillure et de culpabilité [...] » ; « Le malheur rend le patient aveugle et incapable d’aimer. Il le prive de sa personnalité, le rend froid et métallique [...] » ; « Les autres méprisent les patients malheureux et c’est l’essence même du malheureux que de se sentir maudit [...] » ; « Les malheureux sont incapables de porter secours [...] » ; « L’âme du malheureux devient complice du malheur, ce qui va l’empêcher de trouver les moyens de s’en sortir, voire de le désirer [...] » ; « Le malheur peut pousser vers des chemins d’errance comme celui de l’indifférence criminelle ou du mensonge [...] ».”* A travers ses mots nous apercevons l’ampleur de ce qu’est la souffrance ainsi qu’à travers nos propres expériences, cela nous permet de comprendre un peu plus cette notion.

Comme le dit Carole Bouleuc : *“La notion de total pain, qui est au cœur de l’enseignement de soins palliatifs, a été décrite initialement par Cicely Saunders, médecin ayant ouvert l’hospice St Christopher à Londres en 1967, premier centre mondial de soins palliatifs. Ce concept permet de décrire la douleur comme une souffrance globale qui concerne l’ensemble des dimensions de l’être humain : physique, psychologique, émotionnelle, sociale et spirituelle...”*

Nicolas Pujol souligne : *“ Cette souffrance globale est conçue comme multidimensionnelle : physique, psychique, sociale et spirituelle. Si l’on comprend assez bien ce que peuvent recouvrir les souffrances physiques, psychiques et sociales, la souffrance spirituelle apparaît beaucoup plus énigmatique. Ce flou*

contribue à générer deux interprétations différentes. La première suggère que la souffrance spirituelle a quelque chose de spécifique, qu'elle mérite donc d'être pensée séparément et qu'elle appelle des compétences distinctes. La seconde défend l'idée que cette souffrance spirituelle est en fait l'essence de la souffrance globale et qu'on ne saurait la distinguer du reste."

3.2.5. Rôle infirmier en soins palliatifs

3.2.5.1 Les valeurs soignantes

Il me paraît important, dans cette partie, de parler de la formation en soins palliatifs, elle n'est pas entièrement en lien avec les valeurs soignantes mais une formation appropriée ainsi que de l'expérience dans ce domaine permet néanmoins de développer des notions importantes pour la prise en soins de patients en soins palliatifs. *" La formation en soins palliatifs est aujourd'hui encore le sujet de nombreux débats. Une des principales questions porte sur le statut même des soins palliatifs. Discipline médicale à part entière ou démarche plus transversale intégrée à la clinique, la question des fondements et finalités d'un enseignement des soins palliatifs se pose."* Elle permet de développer des compétences : *"les différentes positions se rejoignent sur au moins un point, à savoir l'idée de compétences à développer, s'inscrivant en cela dans la lignée des réformes de la formation en santé. Sur ce point, le CNEFUSP a, dans le sillage des réflexions de Aubry et Mallet (2008) consacrées à la formation médicale, identifié quatre grandes compétences à développer dans le cadre des enseignements en soins palliatifs :*

« Une compétence technoscientifique » caractérisée par une objectivation des situations et l'apport de réponses thérapeutiques adéquates prédéfinies dans un référentiel de nature biomédicale ;

« une compétence relationnelle » attentive à la subjectivité et centrée sur l'idée d'une relation de soins envisagée comme rencontre entre deux sujets ;

« une compétence éthique » ici envisagée comme capacité à questionner et analyser une situation, à délibérer (individuellement et collectivement), à argumenter sa position, à décider et à agir en conséquence, le tout dans une quête de sens de l'action ;

et enfin « une compétence de coopération, de gestion et de management », qui renvoie aux enjeux d'interdisciplinarité et visant à articuler son action avec d'autres acteurs des champs sanitaire et médico-social pour construire une pratique collective et assurer une continuité du soin..."

Au cœur des soins palliatifs, les soignants, les équipes vivent parfois des conflits tant l'éthique remet en question ou pose question dans leurs approches, leur travail auprès du patient.

Les valeurs sont propres à chacun, elles sont nécessaires à notre identité et nous permettent de nous construire en tant qu'individus dans la société. Dans les soins, elles sont essentielles. *“Il semble aussi évident que s'ils ont la possibilité de réfléchir sur les valeurs qu'ils privilégient et sur les conséquences de leurs choix, ils donneront un sens à leur pratique, adopteront des stratégies plus appropriées et amélioreront ainsi l'efficacité de leurs interventions.”*

Une notion des plus importante dans le soin et en soins palliatifs est la dignité : *“En soins palliatifs, les rares hontes exprimées – rares car il est honteux de dire sa honte – concernent les situations d'extrême sentiment d'humiliation que représentent les accidents liés à la perte de maîtrise des sphincters, aux déformations du corps, aux plaies hideuses ou nauséabondes et à la dépendance.”*

La Bienveillance, la bientraitance, le respect de la dignité de la personne, le care sont des valeurs plus que primordiales en soins palliatifs.

3.2.5.2 La relation soignant-soigné

Corine Pelluchon écrit : *“ la vulnérabilité n'est pas seulement cette passivité liée à la sensibilité. Elle désigne aussi l'ouverture à l'autre, le fait que je suis concernée par ce qui lui arrive.”*

“Le plus grand risque dans la vie c'est sans doute de se montrer tel que l'on est”, là est la difficulté pour les deux parties, établir un lien.

Un extrait en particulier m'a marqué et je souhaiterais vous le partager : *“ parce qu'il renvoi à une relation dissymétrique qui commencent par l'appel à l'autre, par sa plainte ou sa détresse et parce qu'en médecine, l'engagement d'un soignant envers un malade se pose en des termes qui dépassent le vocabulaire du contrat ou du droit et concernant l'éthique qui est non pas une discipline, mais une dimension par rapport à l'autre.”*

3.3. Les limites, d'humain à humain

3.3.1. Qu'est-ce qu'une limite ?

Le dictionnaire Larousse définit une limite comme étant *“Bornes, points au-delà desquels ne peuvent aller ou s'étendre une action, une influence, un état”* ou comme un *“Degré extrême de quelque chose, seuil de ce qui est acceptable”*.

Agathe Azuli explique que dans la relation soignant/patient il y a 5 types de limites à poser :

Une limite de temps, physique, émotionnelle, intellectuelle ou morale et matérielle. En soins palliatifs la première limite, bien qu'importante, n'a pas vraiment la même signification puisque plus de temps accordé pour les patients. J'aimerais m'intéresser plus particulièrement aux limites émotionnelles et intellectuelles ou morales.

Elle explique notamment qu'une limite n'est ni un mur ou une manifestation de paresse ou d'égoïsme mais "*l'expression d'un besoin ou d'une valeur*". En effet les limites que chaque individu pose doivent être respectées et prises en compte.

Robert Zittoun écrit : "*Mon propos pourrait se résumer ainsi : contrairement aux traitements, il n'y pas de limite au soin. En revanche, les soignants sont confrontés à leurs propres limites, particulièrement lorsque la vie s'approche de son terme.*

Qu'évoque-t-on en effet lorsque l'on se réfère aux « limites du soin » ?". "En effet, une limitation des traitements peut être définie dans le cadre de notre médecine scientifique et technique, mais ne saurait être confondue avec une limite ou un arrêt des soins. La langue anglaise ne distingue-t-elle pas le cure de la care ?

3.3.2. Le concept de transgression

Lorsqu'on est face à une personne souffrante, en fin de vie, comment dire non ? Que peut-on accepter ou bien refuser une demande ? Ou se situent les limites chez les soignants dans leur accompagnement ? Le concept de transgression comme je l'entend n'a pas été beaucoup retranscrit. Néanmoins, des débats existent mais le sujet porte très vite sur la transgression en soins palliatifs par rapport à l'euthanasie, ce que je n'ai pas choisi de développer.

Cependant "*On ne peut pas faire l'économie de ce besoin que tout être humain éprouve, de voir sa volonté et sa parole respectées.*" ; "*Cependant, la personne éprouve encore, à la réalisation de certaines activités, un sentiment d'estime d'elle-même qui témoigne de ses désirs et de ses valeurs, du fait qu'elle a cette capacité-là d'être un sujet axiologique, et elle exprime souvent le désir d'être entendue.*"

3.3.3. La vulnérabilité et la détresse en fin de vie

" Non seulement la personne en fin de vie ne doit pas être considérée comme déjà morte, mais, de plus, il est important de lui donner, autant que faire se peut, la possibilité de vivre ses derniers instants en pouvant dire ce qu'elle a à dire".

La mort, cette grande inconnue, fait partie de la vie et pourtant, comment ne pas se sentir vulnérable face à cette énigme. Nous savons comment créer la vie mais nous ne savons rien de la mort à part qu'elle emporte avec elle des êtres chers, des souvenirs et petit à petit l'histoire.

Mais je m'égare. Corine Pelluchon explique : *“ Avec la maladie comme avec la mort, la réflexion sur la vulnérabilité acquiert une dimension universelle, ce qui ne veut pas dire que les personnes vivent la maladie ou la mort de la même façon, ni qu'il y ait une égalité d'accès aux soins permettant de supporter au mieux sa maladie et de mourir de manière sereine.”*

3.3.4. Fixer les limites de l'accompagnement, un travail soignant

“ Cette question de la limite de l'accompagnement et des limites que chaque équipe et chaque soignant peuvent se fixer fait partie du travail des soignants au même titre que l'acquisition de compétences techniques. Encore une fois, les compétences techniques des soignants vont de pair avec une réflexion sur leurs pratiques. Cette réflexion peut être qualifiée d'éthique parce que ce n'est pas la loi ni l'expert ni le philosophe qui dira à un médecin ce qu'il faut faire et comment agir, mais c'est lui qui trouvera la réponse à cette question s'il se donne les moyens et le temps de réfléchir, si on lui donne les moyens et le temps de réfléchir. ”

Les limites en soins palliatifs sont déjà dépassées, là est l'intérêt d'une hospitalisation dans ce service. En effet, elles sont repoussées pour permettre, justement, une prise en soins adaptée et au plus près de ce que souhaite le patient.

La présence d'un cadre est essentielle pour permettre la pérennité du service, rassurer les patients, les familles et les équipes soignantes.

D. Jacquemin écrit : *« Enfin, les notions de maîtrise et de limite devraient aussi rester pertinentes pour la pratique des soins palliatifs : il importe, par principe et par respect de la réalité, que la violence de la mort puisse rester tout aussi présente, même lorsque tout a été fait pour bien faire. La mort de l'autre ne peut pas toujours cadrer avec un désir légitime d'apaisement, de présence : la mort de l'autre reste le lieu d'une altérité toujours à respecter. Cette vigilance critique, tout comme elle se trouve d'application pour la question de l'euthanasie, ne devrait pas être étrangère aux soins palliatifs : la non inclusion du mourir dans une norme, quelle qu'elle soit. »*

3.3.5. La place de l'éthique en soin palliatif

“Quand je suis là, la mort n'est pas là ; quand elle est là, je ne suis pas là, disait Epicure, dans La Lettre à Ménécée.”

Creuser les questions autour de la fin de vie, en rapport avec la dignité humaine, la bientraitance, c'est ça le travail en soins palliatifs.

L'éthique est omniprésente, elle permet de tenter d'avoir une conduite à tenir dans la prise en soins des patients et face à des situations complexes pour toujours permettre aux patients d'être dans la dignité. C'est un outil face aux questionnements complexes de la vie.

Dominique Jacquemin écrit « *La rencontre d'une personne proche de la mort représente, pour le soignant, une expérience toujours singulière dont une certaine pratique de la médecine risque d'induire une forclusion de valeurs essentielles et de conduire, dans un souci d'efficacité, à la seule dimension d'immédiateté. Face à la rencontre de la mort de l'autre, quel recul réflexif serait aujourd'hui possible pour le soignant ? Pour rencontrer cette question, que ce soit au niveau de la pratique soignante ou de la réflexion, la tentation est grande de sombrer dans une logique binaire comme si, non seulement la pratique singulière du soin, avec ce qu'elle implique de présence et d'accompagnement, mais également la réflexion éthique, pouvaient se donner de manière manichéenne : ce qui est bon d'un côté, ce qui est à proscrire de l'autre ; d'un côté les soins palliatifs, de l'autre l'euthanasie. »*

4. Dispositif méthodologique du recueil de donné

4.1. Objectif du guide d'entretien

Mes entretiens ont pour but de m'éclairer sur ma thématique, d'enrichir mes recherches et de rendre plus concret mon travail. De pouvoir confronter la théorie de mon travail et la pratique de professionnel au cœur même des soins. Dans un premier temps, je chercherais à connaître leurs propres définitions des soins palliatifs. Dans un second temps je m'intéresserai à leurs vécus, s'ils ont déjà fait face à des situations en liens avec mon thème puis dans un dernier temps je chercherais à savoir leurs avis sur la nécessité ou non de mettre des limites aux patients. En effet, a-t-on le droit de dire non à un patient en fin de vie ? De quelle manière ?

4.2. Population interviewée

Pour répondre au mieux à ma question de recherche, les entretiens ont été menés auprès d'infirmières qui travaillent ou ont travaillé en soins palliatifs, pour approcher la réalité et les ressentis des soignants vis-à-vis des soins palliatifs et des situations spécifiques. J'ai la chance de connaître deux infirmières qui ont travaillé en soins palliatifs et qui ont accepté de répondre à mes questions. Lors de l'analyse des entretiens, ces infirmières seront nommées « IDE 1 » et « IDE 2 » pour plus de facilité de lecture.

4.3. L'organisation mise en place pour réaliser les entretiens

Comme expliqué plus haut j'ai la chance d'avoir, dans mon entourage, deux connaissances qui ont travaillé en tant qu'infirmière dans des unités de soins palliatifs. Elles ont toutes les deux accepté de répondre à mon questionnaire préalablement étudié et réfléchi, en fonction de ma thématique et des objectifs de mes questions, avec ma référente de mémoire puis validé.

Les deux entretiens ont eu lieu dans la même période, avec la crise sanitaire il ne nous était pas possible de nous retrouver pour un entretien en présentiel mais grâce aux outils, tel que google meet, ils nous à été possible et facile de faire un entretien en distanciel.

Avant de les commencer, j'ai signalé aux professionnels qu'ils pouvaient répondre aux questions sans risque de jugement, les retranscriptions étant anonymisées. De plus, dans l'idée de rendre l'entrevue interactive et de ne rater aucune donnée et avec l'accord des professionnels, j'ai pu enregistrer les entretiens dans le but de les retranscrire après.

4.4. Le bilan du dispositif

Lors de la préparation de mon questionnaire j'ai dû me poser des questions, faire des choix et je trouve, me restreindre. En effet il faut savoir être concis sans être influencé tout en ayant une question avec un objectif derrière. Là a été pour moi toute la difficulté. J'ai, également dû, par moment, lors des entretiens, reformuler quelques questions, trop vagues.

Les soins palliatifs sont un sujet vaste et extrêmement intéressant, n'ayant aucune expérience dedans et les soignantes ayant beaucoup d'anecdotes, de moments marquants, il m'a été très difficile de respecter mon questionnaire et de rester centré ou de recentrer.

Maintenant que nous avons décrit l'ensemble du dispositif méthodologique du recueil de donnée utilisée pour mon travail de recherche, je vais pouvoir présenter l'analyse et l'interprétation des résultats.

5. Analyse descriptive

5.1. Une définition représentative des soins palliatifs par les soignants

Pour débiter mes entretiens je souhaitais, avant tout, connaître leurs définitions des soins palliatifs, l'image qu'elles en ont, pour mettre à plat les représentations que l'on peut avoir concernant l'intérêt d'une hospitalisation dans ce service particulier ainsi que pour expliquer ce que sont les soins palliatifs, leurs différents objectifs.

Les deux infirmières interviewées s'accordent à dire que les soins palliatifs tentent de soulager les patients en allégeant les souffrances globales. L'IDE 1 explique " de maintenir un lien social que ce soit avec ses proches, une équipe soignante parce que des fois y'a des patients qui sont attaché à ceux qui les ont suivis euh...avec les amis...même avec des animaux, des personnes qui sont parfois peut être isolé mais qui ont un chien, un chat et de permettre du coup de maintenir ce lien social le plus longtemps possible" ainsi qu'une "qualité de vie quasiment sans maladie", elle ajoute " pouvoir avoir cette souplesse". L'IDE 2 m'explique que pour elle, lorsque que les patients arrivent dans le service c'est " après avoir essayé toutes les formes de soins curatifs"

5.2. L'accompagnement selon les soignants, leurs expériences

Dans la suite des entretiens je souhaitais donc rebondir sur les différentes descriptions que les infirmières font de l'accompagnement en soins palliatifs. De par leurs explications on peut entrevoir tout le travail à apporter et la nature de cet accompagnement si particulier.

" Une prise en charge de la douleur qui, pareil, ne va pas être la même mais on va dire ça c'est plus de notre côté médical et paramédical mais au niveau de la personne soignée on va essayer de limiter cet impact et d'essayer jour après jour malgré l'avancée des complications de la maladie, de limiter ses répercussions. Par exemple, toujours avec le cancer du pancréas on va essayer de continuer une alimentation plaisir, une mise au fauteuil de se lever. On va faire en sorte que la personne garde

son autonomie malgré ses répercussions là” entame l’IDE 1 qui explique également que l’utilisation de matériel de surveillance clinique est assez minime.

L’IDE 2 expose que pour elle “c’est un accompagnement vraiment complet, global, tu es obligé de tout prendre en compte parce que ...c’est un service ou tu amènes une personne vers ...la mort et ...et c’est une étape qui fait partie de la vie pour le coup ça reste une étape qui fait partie de la vie et dans cette vie et bah y’a pas que le patient en fait, y’a aussi sa famille.”

Elles s’accordent à dire que, dans l’accompagnement d’un patient en soins palliatifs, il est important de prendre en compte toutes les dimensions de sa vie mais également d’accompagner sa famille, son entourage parce que comme le dit l’IDE 2, “les liens ils sont là”. Un accompagnement centré sur le patient et adapté, comme l’explique l’IDE 1 : “ y’a pas de généralité en soins palliatifs y’a que du cas par cas et en fait c’est un peu le moment où tu peux te permettre, pas de fantaisie mais ...de revoir un peu la façon dont tu fais les soins et l’intention que tu mets derrière.” L’IDE 2 dit “ en termes d’organisation, on n’est pas organisé de la même manière, là tout est centré sur la personne et sur sa famille, sur son bien être...on ne va jamais faire parce que nous ça nous arrange dans ce sens-là...oui c’est totalement différent”. L’IDE 2 ajoute “ C’est là où, pour moi, le soin relationnel prend toute son importance, sa place.”

L’IDE 1 exprime qu’en soins palliatifs la maladie est présente mais plus avec l’accompagnement de la personne dans sa perte d’autonomie ainsi que dans le maintien de son autonomie, le plus longtemps possible, “ On va faire en sorte que la personne garde son autonomie malgré ses répercussions là”; “ travailler avec la maladie mais dans la perte d’autonomie aussi, elle est centrale mais on va la prendre plus dans la perte d’autonomie.”, elle explique aussi, selon son expérience qu’ “ On est toujours dans l’analyse de la balance bénéfique risque et toujours au service du confort du patient donc si il a un cancer qui lui permet plus de déglutir ou manger correctement parce que c’est systématiquement source d’inconfort, de nausées etc. et bah c’est de lui donner quand même un bouillon ou enfin garder ce contact avec la nourriture et de pouvoir s’installer devant un plateau, sentir la sensation du chaud, du salé, même d’avoir des bains de bouche à la bière...des choses comme ça et pour moi ça permet toujours de garder ce lien social pour moi.”

Dans la relations soignant-soigné les soignantes marquent, également, des différences par rapport à des services plus généraux, l’IDE 1 s’exprime sur ce sujet suite à ma question : “ La relation soignant- soigné est-elle la même que dans les autres services ? “, “ c’est la même parce que tu gardes ton positionnement de soignant, tu gardes ta distance de soignant, cette posture professionnelle qui est importante même si c’est difficile parce que ...c’est pas parce qu’on est en soins palliatifs qu’on doit dire oui à tout, il y a des choses dans lesquelles il faut savoir aussi dire non et dans lesquelles il faut savoir se positionner même si c’est pas facile parce que du coup voilà la personne elle est en fin

de vie ou vraiment dans des moments de toute fin, ou on sait que ce sont les derniers moments mais on peut pas tout accepter, je pense que c'est un des positionnements de garder ce statut là pour justement continuer de garder un cadre et une logique, je pense que c'est important ça permet d'avoir une stabilité pour le patient sinon je pense que psychologiquement ça serait compliqué de se retrouver face à des soignants qui disent oui à tout ...étant donné que souvent il y a beaucoup de questionnements personnels, d'angoisses de vie, ou les choses peuvent un peu se dilapider. ", elle ajoute : " Je pense que notre rôle est aussi d'un peu recentrer les envies, les choses qui sont faisables et pas faisables et même d'un point de vue confort" puis, "mais c'est vrai qu'on a peut-être une facilité de dialogue". Elle souligne qu'" une espèce d'équité dans la relation soignant-soigné et une honnêteté qui est mise en place... qui effectivement, est différente des autres services ". Pour l'IDE 2 : " Je dirais non, par rapport à mon expérience je dirais non, parce queà ce moment-là tu deviens comme un repère pour la personne, parce qu'elle sait que tu as déjà vécu des situations semblables avec d'autres personnes qui allaient vers cette étape de la vie qui est la mort, le décès...et puis tu es tellement dans cet accompagnement si particulier avec une adaptation avec la personne tout le temps, en terme de moment, de manière de faire que tu en arrive à une connaissance de la personne et y'a un lien qui se crée qui est tout autre."

Lorsque je leurs pose la question : « Avez-vous eu, en soins palliatifs, des demandes particulières des patients ? Contre les règles ? Interdites, qui sortent de l'ordinaire ? », elles ont toutes les deux plusieurs situations qui leurs viennent à l'esprit ou qui l'ai ont marqué et me raconte sans peine des situations gravées dans leurs mémoire. L'IDE 1 m'explique que : « Oui, bien sûr, alors en soins palliatifs je pense que ça cristallise tellement...voilà, d'affect au niveau du patient, de la famille...Alors tu en as des farfelus gentilles » en détaillant la situation, elle ajoute : « Et après dans les plus loufoque et "moins drôle" » toujours en m'expliquant la situation en question. L'infirmière en vient à me parler des demandes d'euthanasie : « Après très rarement, mais pas négligeable, des demandes d'euthanasies...assez rare mais surtout à l'arrivée avec des souffrances qui ne sont pas bien gérées et des idées morbides que tout s'arrête mais ça en règle générale c'est assez minoritaire et c'est rare qu'elles persistent, souvent avec l'accompagnement pluridisciplinaire qu'on peut apporter en général cette demande-là elle se stoppait. ». Ce sont des demandes à prendre en compte mais complexe, comme, elle me dit, : " Des demandes aussi, des situations qui sont très complexes à gérer de patients qui ne veulent pas recevoir de morphine, c'est compliqué après il faut respecter mais la personne souffre donc c'est dur à gérer.". Elle me parle de tous les types de demandes dont elle se souvient et aborde un sujet pas des moindre : " Tu as des demandes bah alors, une des demandes, pas quotidienne, mais régulière et essentielle parce qu'on accueil des personnes en soins palliatifs, c'est la question de la sédation profonde et continue maintenue

jusqu'au décès. Je trouve que c'est des demandes qui sont assez régulières quand même, demandées par les patients, pas toujours au bon moment mais où il faut quand même prendre en compte la demande et y réfléchir en équipe et c'est sûr que là on rentre dans un cadre législatif particulier et précis, on est obligé de se plier à la demande du patient et de rentrer dans une démarche où on est tenu par la loi d'être en réunion de concertation et de réflexion autour de la demande." . Ensuite, on aborde le sujet des patients avec des addictions tel que l'alcool ou la drogue, ce sont des situations qu'elle a déjà rencontrées à plusieurs reprises et m'expose les situations : " chez les patients alcooliques, en général...bon bah jusqu'à ce qu'ils soient ivres mais on tolérait un peu d'alcool dans la chambre ou au moment des repas...bon...on allait pas fouiner dans les affaires des patients" ; " des toxicomanes qui ont fini par rapporter de la drogue dans l'enceinte de l'établissement et qui ont pris de la cocaïne...bon là c'est problématique...je me souviens plus exactement mais c'était plus problématique. Là, c'était carrément à la direction de se positionner et de dire stop". L'IDE 2 souligne le fait que : « discuter en staff et c'est là où le pallia c'est super, c'est qu'en staff tout, tout est possible, on peut parler de tout ...rien ne paraît démesuré ou pas réalisable. C'est pareil on a aussi des associations qui donnent de l'argent ou font des cadeaux et ça nous permet de garder un budget pour les choses un peu incroyables qu'on peut faire ».

Dans les situations particulières l'IDE 1 explique comment les choses se sont déroulées : " tu es obligé de te positionner et de dire non, t'es obligé d'apporter un cadre parce que sinon tous les patients, les soignants partiraient dans toutes les idées magiques qui passent. Donc il faut savoir dire non." ; " Des cérémonies religieuses qu'il faut cadrer aussi avec des choses...peu importe la religion pratiquée, mais par exemple, il faut mettre du sable par terre euh bon...non on ne va pas mettre de sable par terre, on reste un établissement hospitalier. Des demandes de veillées aussi mais qui malheureusement n'étaient pas toujours possibles car pour certaines trop bruyantes...voilà, ou des bougies partout, bon voilà c'est un peu la limite où nous, on doit dire stop" ; " Pour les choses qui étaient tolérées...parce que du coup, forcément, les choses qui n'étaient pas acceptables pour nous ça n'avait pas lieu d'être... Pour les choses qui étaient plus ou moins tolérées c'était personnels dépendants, joint ou même cigarette."

5.3 Les limites d'un accompagnement, la présence d'un cadre

Durant l'entretien, lorsque nous entamons le sujet des limites et des transgressions l'IDE 1 clarifie les choses en m'expliquant : "à partir du moment où c'est une transgression ça veut dire que c'est quand même quelque chose qui n'est pas autorisé par l'établissement." Et que "si c'est transgresser, les gens savent que ce n'est pas autorisé. Heureusement que ce ne sont pas des situations

qui arrivent souvent parce que ce sont souvent des situations complexes à gérer, que ce soit nous en tant que positionnement soignant parce qu'on n'a pas forcément envie de cautionner. On n'a pas envie de se retrouver en entonnoir, coincé ... Sur ces questions-là c'est vraiment à l'établissement de prendre le relais, parce que nous malheureusement... bah voilà... c'est notre limite, à un moment donné c'est aussi à l'établissement de faire respecter son règlement intérieur... mais malgré ça tu te rends compte que même l'établissement se retrouve parfois en difficulté. ". L'infirmière 1 m'explique que dans le pire des cas c'est l'établissement qui prend le relais : " Donc on se retrouve dans des situations de transgressions qui peuvent perdurer... de drogues ou autres choses et effectivement c'est compliqué... on avait quand même un positionnement dans ce genre de situation, l'établissement "prenait le contrôle", quand on était dans une impasse, on demandait au gens... on faisait une interruption de séjour et on leurs disaient qu'il faut partir, enfin c'était vraiment la direction, ce n'était plus du rôle soignant. C'est déjà arrivé que la direction dise " écouter, il n'y a pas de respect du règlement intérieur, ça fait partie de la base, les soignants ont plein de choses qui les incombent à la bienveillance, la bienveillance donc pareil pour les autres ... et parfois l'établissement disait "vous partez" ". L'infirmière 2 exprime : Ce que j'en pense c'est qu'à un moment donné à cette étape si particulière de la vie quand il n'y a pas mort d'homme à côté... bah déjà de toute façon la mort d'homme elle arrive pour la personne donc à un moment donné... si ça ne pose pas de soucis sanitaires et que ça ne met pas en danger les autres patients je ne vois pas vraiment... enfin pour moi la transgression elle est okay."

On aborde ensuite la question des limites, elles s'accordent toutes les deux à dire qu'elles ne s'étaient jamais vraiment fixées de limites et que cela venait petit à petit, avec l'expérience : l'IDE 1 entame « Alors ce n'était pas vraiment un truc que je me fixait en particulier... je pense que je ne me suis jamais fixé de limites particulières, la seule chose... comment dire... je pense que dans l'équipe on était tous comme ça, c'est que on s'écoutait beaucoup » et l'IDE 2 poursuit « non je ne me suis jamais mis de limite... ça vient au fur et à mesure et pour moi c'est tellement une situation où tu es dépendant... tu ne sais pas à quel point c'est important pour la personne » elle ajoute après avoir discerné limites professionnelles et limites personnelles : « Bien sûr on se pose des limites en tant que soignant mais qui sont repoussés en fonction des situations et surtout en soins palliatifs je trouve. Mais pas tes limites personnelles. »

L'entretien se poursuit, comment aborder le non, l'IDE 1 commence : "alors je dirais peut-être (non), plus aux familles qu'aux patients, après la relation est intriquée, des fois tu refuses à la famille mais en fait tu te rends compte que c'est au patient que tu refuses. Ils utilisent la famille pour faire la demande ou l'inverse c'est la famille qui utilise le patient pour faire la demande", l'IDE 2 poursuit en hésitant un peu : « Non ça ne m'est jamais arrivée... euh si peut être de se lever parce qu'ils ont

tendance à vouloir se lever et se mettre en danger, mais refuser leurs désirs les plus profonds non je n'ai pas rencontré de situation comme ça. Après je sais que ce levé ça peut-être leurs désirs le plus profond à ce moment-là mais si ça le met en danger qu'il risque de se blesser et de souffrir derrière non »

Et pour finir, avec ma dernière question, « Pensez-vous que la fin de vie justifie d'accepter malgré nos limites ? », les soignantes vont plutôt dans le même sens.

IDE 1 : « Pour moi nan, pourquoi, déjà parce que d'une il y a les limites personnelles de la personne qui prend en charge, on reste des êtres humains tous, on a tous nos expériences, nos vécues, les choses qu'on accepte, les choses qu'on n'accepte pas euh...l'établissement aussi, il y a des règles à respecter, et je pense...enfin, oui la situation est dramatique, oui en soins palliatifs on essaye de s'adapter à tout mais en attendant ça reste des soins, ça reste une directive d'équipe, un accompagnement il y a une grosse part psychologique du coup c'est pas parce qu'on va mourir qu'on doit se permettre et croire qu'on peut tout se permettre » elle ajoute à sa réponse « "c'est difficile à apprendre en tant que soignant, surtout dans ce cadre-là. Oui effectivement la personne va mourir et il faut ouvrir le champ des possibles pour maintenir la vie le plus longtemps possible dans la dignité et avec du confort parce que pour moi c'est un service de vie mais ...bah. Dans les règles de vie. C'est compliqué à comprendre au début parce qu'on a tendance à être dans l'hyper empathie en fait...d'être dans le trop et ce n'est pas aidant et même parfois mettre l'équipe en difficulté parce que quand une équipe dit non c'est pour une bonne raison la plupart du temps et si une soignante dit oui ça peut mettre à mal tout le travail..."

L'IDE 2 : « Malgré nos limites de soignant...j'ai un peu deux réponses, oui si c'est nos limites de soignants avec nos règles de services tout ça ...en tant qu'identité professionnelle nos règles etc la oui transgresser okay mais nos limites personnelles non parce qu'on peut pas s'oublier en tant que personne pour la personne qui est en face de nous même si on veut tout faire pour l'aider à un moment donné ...on a nos limites il faut les respecter sinon on fait pas des soins palliatifs très longtemps non plus quoi, je pense que c'est important de se respecter aussi pour pouvoir respecter les gens correctement et que la fin de vie ne justifie pas de dépasser nos limites personnelles en tout cas. ».

6. Analyse interprétative, la discussion

Après avoir approfondi les différents concepts de mon cadre théorique pour tenter de répondre à ma problématique de départ “De quelles manières les demandes d'un patient en soins palliatifs questionnent-elles les limites que l'infirmier pose dans l'accompagnement ?” et analyser les recueils de données réalisés auprès de deux professionnelles soignantes, je vais confronter ces résultats en y ajoutant ma réflexion personnelle.

Depuis le début de l'écriture de ce travail, entre-temps, j'ai entamé mon dernier stage dans un service de soins palliatifs. J'ai pu me créer ma propre vision des soins et ma question de départ a pris une tournure un peu différente pour moi

Les différentes facettes de l'accompagnement en soins palliatifs

Les ouvrages que j'ai pu lire m'ont beaucoup appris sur ce que sont les soins palliatifs et renseigné sur les valeurs soignantes portées dans ces services, cependant ce sont les entretiens avec les infirmières qui m'ont montré une autre image des soins palliatifs. Des soins complexes où trouver sa place n'est pas évident.

Nous avons pu voir avec le cadre conceptuel, que l'accompagnement en soins palliatifs était particulier à ce service, qu'il “ en était l'âme même”. Pour les soignantes également, l'accompagnement a une signification particulière et différente des autres services

« Parfois, on ne sait pas pourquoi mais la prise en soins d'un patient nous touche particulièrement, on est pris dans la prise en charge, plus dans l'émotion, avec une attention particulière

Il y a une forme d'injustice en soins palliatifs, lorsque qu'un proche y décède la colère qui monte doit se tourner vers quelques choses ou quelqu'un, et parfois c'est l'équipe qui subit cette colère, sans doute que cela fait partie de l'accompagnement, mais pas de l'enseignement malheureusement. »

Je pense que, malgré nos cours sur les soins palliatifs, il est difficile de voir la nature de ces services lorsqu'on n'y est jamais allé. Il se joue, là-bas, quelque chose qui nous dépasse un peu et face à la douleur, la souffrance de quelqu'un on n'en mène pas large.

Comme vu dans le cadre théorique « il ne faut pas prétendre accompagner », en effet, pour moi c'est une notion difficile à intégrer surtout en soins palliatifs où il faut pouvoir savoir s'adapter à la personne et donc potentiellement changer sa façon d'accompagner. La relation soignant-soigné est particulière car quand les soignants font face à des patients en détresse ainsi que leurs familles.

L'accompagnement consiste à prendre en globalité le patient avec ses peurs, ses émotions et forcément le lien est différent mais il faut savoir garder sa posture pour ne pas emmener tous chez soi.

Des situations pas si exceptionnelles

Lorsque j'ai réalisé ce travail, ce qui m'a le plus enrichi ce sont les entretiens. J'ai eu la chance de discuter avec des infirmières qui ont accepté de me raconter certaines qu'elles avaient vécues et c'est là que pour moi est la grande différence avec les autres services. Tout est possible, lorsqu'une demande est faite auprès de l'équipe, l'équipe en discute et tout est réalisable.

Elles ont vécu des situations assez extraordinaires pour un service de soins

Effectivement parfois ça ne se réalise pas mais les équipes sont toujours dans l'optique de réaliser les demandes des patients. C'est dans ça que je trouve l'envie et qui me rappelle que, malgré les difficultés, le métier d'infirmier est un métier formidable. Cette vision sans doute un peu utopique me reconforte dans mon choix.

Comme cette situation qui m'a touché que l'infirmière 1 m'a raconté : « il y avait un Mr qui avait un cheval...bon alors comme ça tu dis bon ok ça va être impossible mais...enfin ça à changer avec le confinement mais c'est une volonté de l'établissement d'autoriser les petits animaux, petit chien etc., de venir dans la chambre, après les plus gros animaux, dans c'est cas-là, on faisait sortir, dans la mesure du possible et suivant l'état du patient, en lit. Parce qu'en fait tout est fait pour que les lits passent partout donc en gros les gens peuvent aller dans le jardin en lit, à l'art thérapie en lit, à la messe et. Et donc on laissait l'animal dans le jardin et c'était le patient qui descendait et donc pareil le cheval on savait pas trop comment faire et bon y'a beaucoup de choses qui sont initiées à la base par les familles et les patients, suivant sa situation sociale c'était plus ou moins facile et ce Mr du coup, avait réussi à faire venir son cheval dans la région parisienne, qu'il vienne jusque devant l'établissement, on l'avait faire sortir parce qu'il y avait de la place pour la remorque et le patient du coup était venu à sa rencontre dans son lit toujours. Pour dire au revoir au cheval du coup. C'était super. »

C'est ce genre de situation pour lesquelles j'ai envie de faire infirmière. Effectivement c'est rare et les soins palliatifs sont loin de ne se résumer qu'à ça mais je trouve vraiment représentatif de l'humanisme qui se trouve dans ces couloirs.

Les limites atteintes ou lorsqu'il faut savoir dire non

Ma situation de départ m'a donné envie d'en savoir plus sur ce thème et j'ai découvert, en recherchant, en discutant avec les soignants, que ce n'était pas simplement par rapport à de la drogue mais que

dans certaines situations et régulièrement il était nécessaire de dire non nécessaire de poser des limites pour garder un cadre dans c'est moment si particulier

Ma question de départ a pris une tournure que je n'envisageais pas en m'emmenant vers le "non", comment dire "non" à un patient en fin de vie, comment le faire accepter ?

Difficile de situer des limites qui sont repoussés avec une plus grande tolérance

Comme me l'expliquait l'infirmière 1, c'est difficile d'apprendre à dire non dans ce contexte ; Il faut pour cela connaître ses limites pour pouvoir poser un cadre dans l'accompagnement soignant.

En tant que futur jeune professionnel j'aimerais avoir plus de bagages dans ce domaine avant de me lancer malheureusement, comme on explique les infirmières, nos limites nous les découvrons au fur et à mesure de notre expérience. Pourtant ses limites sont nécessaires pour éviter de se retrouver dans des situations plus compliquées et qui peuvent perdurer. Il faut savoir s'écouter et je pense qu'avec n'importe quelle expérience c'est toujours un exercice difficile.

Le travail du positionnement soignant est important et je pense qu'il se fait en équipe aussi.

7. Conclusion

Pour conclure, après tout mon travail, je ne suis pas sûr d'avoir trouvé une réponse claire en effet j'ai rencontré des soignants avec des idées un peu différentes, j'ai lu des ouvrages qui avaient des avis différents sur la question aussi, mais après tout, n'est-ce pas comme ça que l'on progresse, en confrontant nos idées ? Qui plus est dans le domaine médical.

Les soins palliatifs sont pour moi, l'essence même de ce qui m'a donné l'envie d'être infirmière. L'accompagnement est si différent et il est important de toujours remettre en question nos soins, pourquoi le fait-on ? Dans l'intérêt du patient ? ou dans l'intérêt de la médecine

J'ai terminé mon écrit lorsque j'ai commencé mon stage en soins palliatifs et celui-ci m'a apporté certaines réponses. Il est difficile de voir la réalité des soins en USP lorsqu'on n'y a jamais mis les pieds. Je ne me rendais pas compte, lorsque j'ai choisi mon thème, ce que j'allais trouver en faisant des recherches et ça fait naître en moi beaucoup d'autres questions et je suis heureuse d'avoir lu tous ces ouvrages. J'ai trouvé tout un univers derrière ce thème qui m'a énormément plu.

« Nous ne sommes que des apprentis qui n'ont jamais fini d'apprendre ».

“ C'est des gens qui prennent aussi bien soins de nous, qu'on prend soin d'eux”

L'éthique est un mot qui fait peur pour parler d'humanisme, en soins palliatifs elle nous aide à accompagner les patients dans leurs cheminements vers la fin de la vie. Dans ce moment si particulier de la vie, être riche, pauvre, populaire ou mal aimé ne rime à rien, nous sommes tous égaux.

Je souhaiterais faire une ouverture sur un questionnement qui m'a marqué : L'accès aux soins palliatifs et les demandes d'euthanasie ? Est-ce parce que les gens ont des douleurs mal prises en charges et souffrent pendant longtemps qu'il y a des demandes d'euthanasie non négligeable ? Tout le monde a-t-il accès aux soins palliatifs quand c'est nécessaire ?

8. Bibliographie

Rollin, A. (2013). Aux limites du pensable : les désirs de l'enfant en fin de vie. *Jusqu'à la mort accompagner la vie*, 114(3), 29-34. doi:10.3917/jalmalv.114.0029.

Beck, D. (2004). Démarche « qualité » en soins palliatifs: nécessité, limites et paradoxes. *InfoKara*, vol. 19(1), 13-15. doi:10.3917/inka.041.0013.

Legenne, M. (2015). Une clinique de l'incertitude. qu'est-ce que la fin de vie aujourd'hui ?. *Jusqu'à la mort accompagner la vie*, 122(3), 29-37. doi:10.3917/jalmalv.122.0029.

Gasne, V. (2018). *Clinique du seuil*. Toulouse, France: ERES. doi:10.3917/eres.gasne.2018.01.

Steiner, N. (2002). Mourir à la maison: un désir, un défi pour les soins palliatifs. *InfoKara*, vol. 17(2), 45-47. doi:10.3917/inka.022.0045. ? hors sujet

Echard, B. (2006). *Souffrance spirituelle du patient en fin de vie: La question du sens*. Toulouse, France: ERES. doi:10.3917/eres.echar.2006.01.

Savioz, V. & Guex, P. (2016). Mort sans narration, anxieuse et contestée, un défi pour la philosophie des soins palliatifs ?. *Jusqu'à la mort accompagner la vie*, 126(3), 61-74. doi:10.3917/jalmalv.126.0061.

Châtel, T. (2012). L'accompagnement de la fin de vie : un engagement de haute modernité. *Jusqu'à la mort accompagner la vie*, 110(3), 11-18. doi:10.3917/jalmalv.110.0011.

Pelluchon, C. (2012). La vulnérabilité en fin de vie. *Jusqu'à la mort accompagner la vie*, 111(4), 27-46. doi:10.3917/jalmalv.111.0027.

Rochas, B. (2014). Fin de vie, avec émotions et raison. *Jusqu'à la mort accompagner la vie*, 116(1), 5-10. doi:10.3917/jalmalv.116.0005.

de Maistre, P. (2013). Mourir vivant. Spiritualité de l'accompagnement en soins palliatifs. *Nouvelle revue théologique*, tome 135(3), 439-458. doi:10.3917/nrt.353.0439.

Guay, D., Michaud, C. & Mathieu, L. (2011). De « bons soins » palliatifs aux soins intensifs : une perspective infirmière. *Recherche en soins infirmiers*, 2(2), 31-43.
<https://doi.org/10.3917/rsi.105.0031>

Magerl, H. (2014). Les valeurs de l'Approche centrée sur la personne en soins palliatifs [*]: Accompagnement des mourants et des personnes endeuillées, travail des intervenants en équipe pluridisciplinaire. *Approche Centrée sur la Personne. Pratique et recherche*, 1(1), 83-94.
<https://doi.org/10.3917/acp.019.0083>

(2020). *Manuel de soins palliatifs*. Paris: Dunod. <https://doi.org/10.3917/dunod.cent.2020.01>

Ntetu, A. & Tremblay, M. (2014). Les valeurs, un outil d'appropriation par les soignants d'une démarche éthique en contexte des soins palliatifs. *Revue internationale de soins palliatifs*, 3(3), 77-84. <https://doi.org/10.3917/inka.143.0077>

Avérous, V. (2014). Qué vergüenza ! Quelle honte !. *Jusqu'à la mort accompagner la vie*, 3(3), 25-34.
<https://doi.org/10.3917/jalmalv.118.0025>

Mairot, M. (2014). Accompagner, une démarche d'humanité, une démarche humaniste [1]. *Jusqu'à la mort accompagner la vie*, 1(1), 21-26. <https://doi.org/10.3917/jalmalv.116.0021>

Mino, J. & Frattini, M. (2007). Les soins palliatifs en France : « mettre en pratiques » une politique de santé. *Revue française des affaires sociales*, , 137-156. <https://doi.org/10.3917/rfas.072.0137>

Jacquemin, D. (2002). Les soins palliatifs : enjeux éthiques d'une rencontre: Le soignant face à la personne en fin de vie. *Revue française des affaires sociales*, , 143-162. <https://doi.org/10.3917/rfas.023.0143>

Page web :

<https://plusdignelavie.com/?p=214#:~:text=Les%20limites%20des%20traitements%20sont,et%20on%20des%20C2%AB%20soins%20C2%BB.>

<https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/findevie/ameliorer-la-fin-de-vie-en-france/article/les-grandes-dates-de-la-loi-fin-de-vie>

<http://www.sfap.org/system/files/def-oms.pdf>

<https://www.aspfondatrice.org/colloque-les-limites-et-limitations-en-soins-palliatifs/>

9. Sommaire des annexes

ANNEXE I : Le guide des entretient

ANNEXE II : Entretien retranscrit n°1

ANNEXE III : Entretien retranscrit n°2

ANNEXE IV : Tableaux d'analyse des entretiens

Annexe I : Le guide d'entretiens

Thème	Objectifs	Questions
Les soins palliatifs	<i>Obtenir une définition des soins palliatifs représentative de la réalité</i>	- Pour vous que représentent pour vous les soins palliatifs ? selon votre expérience ?
L'accompagnement en soins palliatifs	<p><i>Obtenir une "définition" de l'accompagnement en soins palliatifs</i></p> <p><i>Observer une différence avec les autres services, la particularité des soins palliatifs</i></p> <p><i>Connaître l'impact et les différences de cet accompagnement sur la relation soignant-soigné</i></p> <p><i>Savoir si elles ont été confronté à des situations posant question</i></p> <p><i>Comment ont-elles réagi face à ces situations, leurs réactions</i></p>	<p>- Que pouvez-vous me dire de l'accompagnement en soins palliatifs ?</p> <p>Est-il différent des autres services ?</p> <p>La relation soignant- soigné est elle la même que dans les autres services ?</p> <p>- Avez-vous eu, en soins palliatifs, des demandes particulières des patients ? Contre les règles ? Interdites, qui sortent de l'ordinaire</p> <p>Si oui, ont elles nécessité réflexion ? Quelles sont-elles ? Quel type ?</p>
La place des limites dans l'accompagnement, peut-on dire non en soins palliatifs ?	<p><i>Savoir si elles ont vécu ou entendu des situations portant sur le dépassement des limites, qui transgresse une ou des lois, leurs limites, leurs fréquences</i></p> <p><i>Connaître leurs avis sur les limites, leurs importances, en ont elles? Est ce nécessaire d'en avoir?</i></p> <p><i>De quelles manières manière ont elles aborder le non</i></p> <p><i>Prendre connaissance de ce qui est acceptable ou non dans une USP Dans quelle mesure est-on capable de dire non, est ce parfois nécessaire ?</i></p>	<p>- Que pensez-vous de la transgression en soins palliatifs ? Avez vous déjà été confronté à ce genre de situation, si oui, pouvez vous me raconter ? Sont- elles fréquentes ?</p> <p>- Vous êtes-vous fixé des limites personnelles ? Si non, y avez-vous déjà songé ? Si oui, qu'elles sont elles</p> <p>- Avez-vous déjà refusé quelque chose à un patient en fin de vie ? Si oui, pourquoi ?</p> <p>- Pensez vous que la fin de vie justifie d'accepter malgré nos limites ?</p>

ANNEXE II : Entretien retranscrit n°1

- **Pour vous que représentent pour vous les soins palliatifs ? selon votre expérience ? :**

IDE 1 : Ok question large,ahhh c'est dur, enfin c'est dur et c'est facile de répondre mais euh...Pour moi du coup les soins palliatif ça va être de permettre à une personne soignée... depuis longtemps, parce que souvent c'est quand même des maladies chroniques avec des gens qui ont des parcours de soins assez houleux....Je pense notamment dans les cas de cancers avec des rémissions et de rechutes, beaucoup d'investigations avec quand même beaucoup de traitements, de traitements actifs en plus difficile à supporter au niveau du corps, au niveau de la clinique.

De permettre peut être de maintenir des soins qui soit moins invasif, de maintenir un relationnel tout en permettant en faite a cette personne pour sa fin de vie, mois, semaines, voilà peut importe la durée mais de permettre de maintenir un lien social que ce soit avec ses proches, une équipe soignantes parce que des fois y'a des patients qui sont attaché à ceux qui les ont suivis euh.....avec les amis...même avec des animaux, des personnes qui sont parfois peut être isolé mais qui ont un chien, un chat et de permettre du coup de maintenir ce liens social le plus longtemps possible on va dire...enfin pour moi la priorité elle est la. Pour faire le distingo avec un peu le reste on va dire que c'est le point principal qui est mis en avant dans des souffrance amoindri en tout cas, en parallèle, d'essayer du coup de maintenir ce lien social avec une qualité de vie quasiment sans maladie, je met des guillemet a quasiment parce que bon c'est pas possible mais avec les soins de confort qu'ils soient thérapeutique ou par des choses alternatives, j'ai plus le nom, mais des massages etc

Moi : Oui comme des huiles essentielles....

IDE 1 : Oui voilà des choses comme ça, ça peut être vraiment sur rôle prescrit comme sur le rôle propre..de pouvoir mettre des choses en place qui maintiennent le confort, voilà. D'aménager des horaires de visite, pouvoir avoir cette souplesse.

Moi : Oui, de s'adapter vraiment à la personne

IDE 1 : Exactement, pour moi ça serait ça, sur mon expérience, ma vision.

Moi : Et du coup, enfin, quelle place a la maladie dans la prise en soins ? En fait on essaye au mieux de la limiter, enfin pas de la limiter...mais est ce qu'on en parle...?

IDE 1: Alors du coup...c'est un peu bizarre dans le sens ou la maladie elle a une place centrale forcément parce qu'on en parle avec le patient, la famille, entre nous ...parce que forcément du coup on va être sur de la clinique un peu pur dans nos observations parce qu'on a pas de matériels, en tout cas moi la ou j'exerçais y'avais pas de scop, de prise de tension, pas de sat, on avait rien de tout ça et exceptionnellement les médecins qui avait peut être un petit saturomètreon avait de quoi prendre la tension mais pareil c'était très exceptionnelle, un peu à l'ancienne avec un stétho donc voilà nous c'était assez minimales. Un peu plus régulièrement la température mais on a mis longtemps avant d'avoir des thermomètre tympanique et c'est vrai qu'elle a toute sa place mais en même temps on essaye effectivement, de la globalité du parcours et de l'hospitalisation de la personne, de la mettre un peu de coté, doncon l'a en tête parce que suivant certaines pathologies on va avoir tels effets, telles avancées, telles répercussions par exemple sur des cancers du pancréas on va avoir vraiment typiquement les mêmes complications de la maladie avec du lympheoedème au niveau des jambes, une accumulation d'eau, de la nausée, des vomissement etc . Des schéma un peu précis des complications et de ce que ça va pouvoir demander avec une prise en charge de la douleur qui pareil ne va pas être la même mais on va dire ça c'est plus de notre côté médical et paramédical mais au

niveau de la personne soignée on va essayer de limiter cet impact et d'essayer jour après jour malgré l'avancée des complications de la maladie, de limiter ses répercussion, par exemple toujours avec le cancer du pancréas on va essayer de continuer une alimentation plaisir, une mise au fauteuil de se lever. On va faire en sorte que la personne garde son autonomie malgré ses répercussions là.....mais c'est vrai qu'on en parle peut être plus facilement avec les familles, avec le patient..... y'a une question qui revient très souvent c'est : oui mais avant j'arrivais à faire çaDonc travailler avec la maladie mais dans la perte d'autonomie aussi, elle est centrale mais on va la prendre plus dans la perte d'autonomie. Je sais pas si c'est clair ?

Moi : Si si c'est clair et toi tu as aimé travailler en soins palliatifs ?

IDE 1 : J'adore, j'adore les soins palliatifs et même si j'ai fait un break, je pourrais largement y retourner. Je trouve ça très intéressant, tu as de la clinique, du relationnel, énormément. Ya une image qui est véhiculée où on imagine que les gens ils sont juste là en train d'attendre de mourir alors que pas du tout, tu as quand même le temps de beaucoup échanger avec les patients. Il y a beaucoup de social aussi. Tu as souvent aussi des histoires de vie compliquée et l'assistante sociale est très présente. Tu as une pluridisciplinarité importante, tu as tout ce qui va être un peu plus éthique, positionnement, questionnement, réflexion et ça c'est au moins 50 voir 60% du boulot.

- **Que pouvez vous me dire de l'accompagnement en soins palliatifs ?**

IDE 1: On a répondu un peu mais l'accompagnement en soins palliatifs... tu prends un peu tout ce que tu as appris... dans les services un peu aiguë, sur tes connaissances, elle te sont là pour te servir, elles sont là mais nous on s'adapte autour de ça...donc euh y'a pas de généralité en soins palliatifs y'a que du cas par cas et en fait c'est un peu le moment où tu peux te permettre, pas de fantaisie mais ..de revoir un peu la façon dont tu fais les soins et l'intention que tu met derrière. Par exemple les soins de bouche, bha c'est bien c'est important, on sait pourquoi on les fait, on a la théorie mais nous on va rajouter une notion plaisir, on doit s'adapter. On est toujours dans l'analyse de la balance bénéfice risque et toujours au service du confort du patient donc si il a un cancer qui lui permet plus de déglutir ou manger correctement parce que c'est systématiquement source d'inconfort, de nausée etc et bha c'est de lui donner quand même lui un bouillon ou enfin garder ce contact avec la nourriture et de pouvoir s'installer devant un plateau, sentir la sensation du chaud, du salé, même d'avoir des bains de bouche à la bière...des choses comme ça et pour moi ça permet toujours de garder ce lien social pour moi. C'est important.

La relation soignant- soigné est elle la même que dans les autres services ?

IDE 1: Bha...oui et non, c'est la même parce que tu garde ton positionnement de soignant, tu gardes ta distance de soignant, cette posture professionnelle qui est importante même si c'est difficile parce que ...c'est pas parce qu'on est en soins palliatifs qu'on doit dire oui à tout, il y a des choses dans lesquelles il faut savoir aussi dire non et dans lesquelles il faut savoir se positionner même si c'est pas facile parce que du coup voilà la personne elle est en fin de vie ou vraiment dans des moments de toute fin, ou on sait que ce sont les derniers moments mais on peu pas tout accepter, je pense que c'est un des positionnements de garder ce statut là pour justement continuer de garder un cadre et une logique, je pense que c'est important ça permet d'avoir une stabilité pour le patient sinon je pense que psychologiquement ça serait compliqué de se retrouver face à des qui disent oui à tout ...étant donné que souvent il y a beaucoup de questionnements personnels, d'angoisse de vie, ou les choses peuvent un peu se dilapider donc voilà.....

Je pense que notre rôle est aussi d'un peu recentrer les envies, les choses qui sont faisables et pas faisables et même d'un point de vue confort, un moment donné de pouvoir dire au patient voilà c'est pas possible et de l'accompagner dans cette perte d'autonomie et de savoir dire stop à un moment donné, mais c'est vrai qu'on a peut être une facilité de dialogue qui est pas forcément aussi facile dans les services aiguës parce que je pense qu'il y a quelque chose de très clair d'emblé dans l'hospitalisation. Quand les patients nous arrivent, en règle générale, ils savent pourquoi ils viennent, nous on sait pourquoi on les accueille et qu'elle va être notre mission, du coup une espèce d'équité dans la relation soignant-soigné et une honnêteté qui est mise en place... qui effectivement, est différente des autres services malheureusement, c'est mon expérience, je pense que ça ne devrait pas être le cas et que "ça" ça devrait être applicable à l'aiguë, et je pense qu'on devrait réfléchir comme ça partout mais bon... c'est mon avis personnel et je pense que des soignants qui sont en difficulté face à ses situation la dans les services aiguë et bien ce serait peut être beaucoup plus facile pour eux de prendre en charge comme ça parce qu'en faite ça ouvre le dialogue. Parce que dans certaine situation, tu as beau avoir toutes les lois du monde si tu as pas le personnel formé ou les établissement qui suivent ça ne fonctionne pas.

- **Avez-vous eu, en soins palliatifs, des demandes particulières des patients ? Contre les règles ? Interdites, qui sortent de l'ordinaire**

IDE 1: Oui, bien sur, alors en soins palliatifs je pense que ça cristallise tellement..voilà, d'affecte au niveau du patient, de la famille...Alors tu en as des farfelus gentille, par exemple, nous on a réussi, alors on a fait pas mal de chose mais il y avait un Mr qui avait un cheval...bon alors comme ça tu dis bon ok ça va être impossible mais...enfin ça a changer avec le confinement mais c'est une volonté de l'établissement d'autoriser les petits animaux , petit chiene etc, de venir dans la chambre, après les plus gros animaux, dans c'est cas là, on faisait sortir, dans la mesure du possible et suivant l'état du patient, en lit. parce qu'en fait tout est fait pour que les lits passent partout donc en gros les gens peuvent aller dans le jardin en lit, à l'art thérapie en lit, à la messe et. Et donc on laissait l'animal dans le jardin et c'était le patient qui descendait et donc pareil le cheval on savait pas trop comment faire et bon y'a beaucoup de choses qui sont initiés à la base par les familles et les patients, suivant sa situation social c'était plus ou moins facile et ce Mr du coup, avait réussi à faire venir son cheval dans la région parisienne, qu'il vienne jusque devant l'établissement, on l'avait faire sortir parce qu'il y avait de la place pour la remorque et le patient du coup était venu à sa rencontre dans son lit toujours. Pour dire au revoir au cheval du coup. C'était super.

Des demandes aussi un peu particulières auxquelles ont ne pense pas forcément c'est les cérémonie de mariage, y'en a quand même pas mal. Et après dans les plus loufoque et "moins drôle", des demandes de médicaments...enfin...pfff, alors moins j'étais pas très renseignée la dessus mais des familles ou des patients qui avait entendu dire que tel médicament, y avait eu une étude clinique et que ça pouvait sauver nananinana enfin bon des choses assez brumeuses de docteur, ou pseudo docteur mais bon qui était certainement plus des chamans etc ...bon j'ai jamais trop creuser la question. Et c'est là ou voilà tu es obligé de te positionner et de dire non, t'es obligé d'apporter un cadre parce que sinon la tous les patients, les soignants partiraient dans toutes les idées magiques qui passent. Donc il faut savoir dire non.

Des cérémonies religieuses qu'il faut cadrer aussi avec des choses...peu importe la religion pratiquée, mais par exemple , il faut mettre du sable par terre euh bon...non on ne va pas mettre de sable par terre, on reste un établissement hospitalier.

Des demandes de veillées aussi mais qui malheureusement n'étaient pas toujours possibles car pour certaines trop bruyantes...voilà, ou des bougies partout bon voilà c'est un peu la limite ou nous on doit dire stop.

Après très rarement, mais pas négligeable, des demandes d'eutanasie...assez rare mais surtout à l'arrivée avec des souffrances qui ne sont pas bien gérer et des idées morbides que tout s'arrête mais

ça en règle générale c'est assez minoritaire et c'est rare qu'elles persistent, souvent avec l'accompagnement pluridisciplinaire qu'on peut apporter en générale cette demande la elle se stoppait.

Des demandes aussi, des situations qui sont très complexes à gérer de patient qui ne veulent pas recevoir de morphine, c'est compliqué après il faut respecter mais la personne souffre donc c'est dur à gérer.

Nan mais des situations complexes...pfff..je pourrais t'en donner..enfin c'est la vie quoi donc euh et donc tant que les gens sont pas partis et sont pas mort...c'est la vie donc tu peux avec des demandes diverses et variées.

- **Si oui, ont elles nécessité réflexion ?Quelles sont-elles ? Quel type ?**

IDE 1: Oui, il y en a qui ont demandé réflexion, y'en a oui.... Tu as des demandes bha alors, une des demandes, pas quotidienne, mais régulière et essentielle parce qu'on accueille des personnes en soins palliatifs, c'est la question de la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès. Je trouve que c'est des demandes qui sont assez régulières quand même, demander par les patients, pas toujours au bon moment mais ou il faut quand même prendre en compte la demande et y réfléchir en équipe et c'est sûr que la on rend dans un cadre législatif particulier et précis, on est obligé de se plier à la demande du patient et de rentrer dans une démarche où on est tenu par la loi d'être en réunion de concertation et de réflexion autour de la demande.

Après des demandes de permission, "j'aimerais passé le weekend de pâques avec ma famille"; "j'aimerais sortir pour la journée". Toutes ces demandes-là tu étais obligé de te mettre autour d'une table. Toutes les questions de refus de traitement on était obligé de se mettre autour d'une table et pour comprendre la demande du patient et pour que ce soit intégrée auprès des soignants pour que justement, il n'y est pas de souffrance soignante, enfin la limité puisqu'on gère la souffrance des uns mais aussi des autres et de comprendre pourquoi y'a cette demande et à ce moment là, et comment nous soignants on peut se positionner pour répondre à cette demande donc euh ça c'est sûr qu'on se réunissaient.

Des demandes d'alimentation aussi, des patients qui avaient des gros problèmes d'hépatogastro mais qui voulaient quand même continuer d'avoir une alimentation, les familles qui poussaient aussi pour continuer d'avoir une alimentation parce que ...bah...lâcher l'alimentation ça signifie beaucoup....c'est lâcher et accepter la fin de vie, je trouve qu'il y a un peu de ça.

Y'a aussi chez les patients alcooliques, en générale...bon bha jusqu'à ce qu'ils soient ivres mais on tolérait un peu d'alcool dans la chambre ou au moment des repas..bon...on allait pas fouiner dans les affaires des patients mais parfois on se rendait compte que, certainement, la bouteille de 15cl pendant le repas..bon...sans doute que la famille emmenait d'autres bouteilles...tant qu'on avait pas d'agressivité, de réel danger..enfin de situation vraiment complexe clinique...on allait pas les accuser ou quoi, on pouvait pas faire grand chose. Même si ça commençait un peu, si je peux me permettre, à devenir craignos. Mais en général c'était relativement bien géré et les gens étaient plutôt raisonnables.

Questions de drogue aussi...on va dire que la personne, a la rigueur, tant qu'elle fumait son pétard à l'extérieur de l'établissement, tant qu'il en était capable...bon bha pareille il y avait une tolérance tant que la situation était gérable pour les soignants et la direction. Après on a eu des situations, des toxicomanes qui ont fini par rapporter de la drogue dans l'enceinte de l'établissement et qui ont pris de la cocaïne...bon la c'est problématique...je me souviens plus exactement mais c'était plus problématique. Là, c'était carrément à la direction de se positionner et de dire stop. Malheureusement on dit stop, on ne tolérait pas ça au sein de l'établissement, après bah les gens recevaient les familles etc on avait pas les yeux partout. C'est vraiment des questions où là, l'établissement se positionnait. Pour les choses qui étaient tolérées...parce que du coup, forcément, les choses qui n'étaient pas acceptables pour nous ça n'avait pas lieu d'être... Pour les choses qui étaient plus ou moins tolérées

c'était personnels dépendants, join ou même cigarette...Moi je suis pas fumeuse...on avait des salles de fumeur intérieur et extérieur...Moi ça ne me dérangeait pas d'accompagner le patient mais j'avais pas envi de rester dans la salle fumeur. Donc c'était a moi, mon jugement de voir si il était en capacité d'y rester seul, c'est comme allumer les clopes, ça c'est pareil ça me gênait pas mais j'ai des collègues qui étaient moins à l'aise avec ça. Des collègues qui roulait des clopes pour les patients, ça pour moi c'était non , déjà parce que je sais pas faire et puis je sais pas si je l'aurais vraiment fait. Je ne me souviens pas de collègues qui roulaient les joints, je pense que ça c'était un peu la limite mais si le patient était capable de faire ou la famille, les laisser fumer leurs joints, bon...c'était pas gênant. Après voilà c'était plus ou moins toléré en fonction des soignants , y'avait rien d'officiel.

Et ça nous arrivait parfois d'être invité à boire l'apéritif avec certains patients, bon bah voilà on ne prenait pas de l'alcool mais leurs chambres c'était chez eux et ils nous invitent, l'équipe était invitée à venir prendre l'apéro. C'est là que la relation soignant soigné est forcément un peu différente, tu gardes ta posture mais l'échange n'est plus le même.

- **Que pensez-vous de la transgression en soins palliatifs ? Avez vous déjà été confronté à ce genre de situation, si oui, pouvez vous me raconter ? Sont- elles fréquentes ?**

IDE 1: C'est-à- dire la transgression ?

Moi: Transgression...j'entend par là, en fait on en a déjà un peu parlé, par rapport aux limites que l'établissement met par rapport aux consommation de drogue par exemple. Des situations où, vraiment des règles de l'établissement ont été franchis quoi.

IDE 1: Euh, oui, ok.....Alors, heureusement elles ne sont pas fréquentes, parce que, en règle générale, ces transgressions là...Bah a partir du moments où c'est une transgressions ça veut dire que c'est quand même quelques choses qui n'est pas autorisé par l'établissement. Voilà c'est pas juste transgresser du style, on avait un patient qui est resté longtemps avec nous avec une légère déficience intellectuelle et il passait beaucoup de temps de temps avec nous et par exemple lors de petits repas ou apéritif, on partageais aussi ces moments avec lui, on lui donnait des moitiés de verre de jus de pomme etc bon voilà...en règle générale, si c'est transgresser, les gens savent que ce n'est pas autorisé. Heureusement que ce ne sont pas des situations qui arrivent souvent parce que ce sont souvent des situations complexes à gérer, que ce soit nous en tant que positionnement soignant parce qu'on a pas forcément envie de cautionner. On a pas envi de se retrouver en entonnoir, coincé parce que parfois on peu pas faire plus à notre échelle de soignant et en même temps si on fait pas plus bha ça veut peut être dire qu'on cautionneSur ces questions là c'est vraiment à l'établissement de prendre le relais, parce que nous malheureusement...bah voilà...c'est notre limité, à un moment donné c'est aussi à l'établissement de faire respecter son règlement intérieur...mais malgré ça tu te rend compte que même l'établissement se retrouve parfois en difficulté.

Donc on se retrouve dans des situations de transgressions qui peuvent perdurer.. de drogues ou autres choses et effectivement c'est compliqué...on avait quand même un positionnement dans ce genre de situation, l'établissement "prenait le contrôle", quand on était dans une impasse, on demandait au gens...on faisait une interruption de séjour et on leurs disaient qu'il faut partir, enfin c'était vraiment la direction, ce n'était plus du rôle soignant. c'est déjà arrivé que la direction dise " écouter, il n'y a pas de respect du règlement intérieur, ça fait parti de la base, les soignants ont plein de choses qui les incombent à la bienveillance, la bientraitance donc pareil pour les autres ...et parfois l'établissement disait "vous partez", je ne sais pas si il y avait un relais d'organiser pour, dans ces cas là, aller dans un autre établissement ou s' ils devaient rentrer chez eux et se débrouiller? en tout cas on disait stop.

Après dans certains cas le changement se faisait en interne, l'équipe ne peut plus, on y arrive plus, on arrive pas à avoir une prise en charge correcte bon et bien nous avait la chance d'avoir plusieurs services et de pouvoir en changer si besoin, de voir d'autres choses peut être que ce sera bénéfique, et souvent c'était le cas.

En fait, l'établissement se positionne pour les situations de diffamations par exemple, des patients qui parlaient beaucoup sur les réseaux et diffusaient des propos mensongers, de violence envers les équipes, des propos racistes, des menaces etc et on en a de ça. A ce stade là c'est toujours l'établissement qui se positionne.

Et il y a des situations aussi où on a des doutes sur par exemple des médicaments qui sont donnés par les proches, mais on est pas sûr et c'est là la difficulté et l'inconfort de se retrouver coincé, on a pas trop de piste, seulement des doutes, c'est compliqué et ces des situations qui peuvent un peu perdurer. On est pas des flics, on est pas là pour juger non plus.....avec le confinement les heures de visites on change, c'était plus pareil, y'avait quand même des libertés mais cadrer et en fait les gens négocier toujours, de gratter 5 min, de gratter ceci cela...enfin tu peux pas en vouloir aux gens...

- **Vous êtes-vous fixer des limites personnelles ? Si non, y avez vous déjà songé ? Si oui, qu'elles sont elles**

IDE 1: Alors c'était pas vraiment un truc que je me fixait en particulier.....je pense que je ne me suis jamais fixé de limites particulières, la seule chose...comment dire...je pense que dans l'équipe on était tous comme ça, c'est que on s'écoutait beaucoup, c'est à dire que à un moment donné si par exemple on était beaucoup sollicité par le même patient, oui parce que aussi parfois on peut avoir des patients un peu filou qui des fois cherche un peu à cliver l'équipe, cherche les failles pour s'introduire et voilà pour remettre en cause les soins, c'est très facile de faire ça donc on était attentif à ce genre de chose, des familles, ou des malades un peu insistants "j'aime bien quand c'est vous"; "je préfère quand c'est vous" etc, donc on essayait de tourner un peu, pour pas être pris dans quelque chose qui pourrait peut être nous dépasser

Aussi les expériences que l'on vit nous permettent de mieux nous connaître et de savoir où se trouve un peu nos limites. Moi par exemple, on avait accueilli une patiente avec la maladie de Charcot et c'est difficile de prendre le relais après la famille parce que c'est la famille qui s'occupait de tout, c'est des prises en charge très prenantes, je devais faire la toilette en tout cas aider, faire l'installation de la personne, elle venait d'arriver...et j'ai été confronté à une famille très revendicatrice, la moindre chose que je faisais c'était "mais vous faites mal !"; "mais vous ne savez pas faire !"; "poussez-vous de là !" etc vraiment quelque chose de très frontal ...voilà bon tu essayes d'être dans la coopération, de leur laisser du temps, tu leur dis "montrer moi" et puis finalement c'est des "bah qu'est-ce que vous attendez !?" ...Après, avec plus d'expérience je me rend compte qu'à ce moment-là j'aurais dû....Enfin j'avais la présence d'esprit de me dire ok là ça franchit mes limites mais je ne savais pas comment m'en sortir, j'ai appris, avec l'expérience, quand on commence un peu à se sentir mal dans la prise en charge, qu'on s'en qu'il y a quelque chose qui nous échappe, c'est peut être un peu la limite de nous et du pouvoir bien faire et de ce qu'on peut apporter à la personne soignée ou à la famille. Dans ces cas là c'est dire "écoutez, moi je ne suis pas là pour recevoir ces critiques là, j'entends ce que vous dites....je quitte la chambre, vous reviendrez vers nous ou la bassine est là et bien pour le moment c'est vous qui ferez et faites"c'est les seuls trucs...

On a des groupes de paroles aussi mais consciemment je ne me suis jamais fixé de limites mais avec l'expérience j'ai appris à connaître les situations où moi je serais en difficulté.

Je pense que ce qui fait qu'en tant que soignant on est plus pointu dans la prise en charge palliative c'est le fait de se connaître et de s'écouter et de se dire la on est peut être en train de basculer dans une situation qu'on ne maîtrise pas ou qui va nous mettre en porte à faux, c'est là où on s'affine dans notre prise en charge en tant qu'infirmière et sans avoir de honte de se mettre en retrait. Il faut en discuter après coup. Sans s'en rendre compte, on fait très régulièrement de petites analyses de pratique professionnelle.

- **Avez-vous déjà refusé quelque chose à un patient en fin de vie ? Si oui, pourquoi ?**

IDE 1: ..euh, alors je dirais peut être, plus aux familles qu'aux patients, après la relation est intriquée, des fois tu refuses à la famille mais en fait tu te rends compte que c'est au patient que tu refuses. Ils utilisent la famille pour faire la demande ou l'inverse c'est la famille qui utilise le patient pour faire la demande mais euh...je réfléchis à un exemple pour que tu es des choses concrètesCa nous est déjà arrivé en fait des mises au fauteuil par exemple...ah bah si j'ai un exemple d'une patiente....ça nous est déjà arrivé, oui, par exemple l'alimentation, cancer digestif souvent tu vas avoir une occlusion, soit par la masse, soit par l'ascite, soit par la pression etc souvent tu te rends compte qu'à un moment donné l'alimentation devient difficile même parentérale et là tu fais face à des demandes très récurrentes "il faut remettre l'alimentation" ; "pourquoi vous l'avez arrêté" mais de façon très chronophage. Tu es obligé d'expliquer la décision médicale...il faut expliquer que, parfois, lorsque la fin est proche, on ne peut pas mettre la personne au fauteuil, elle est trop fatiguée, ce serait de la maltraitance

- **Pensez vous que la fin de vie justifie d'accepter malgré nos limites**

IDE 1: Pour moi nan, pourquoi, déjà parce que d'une il y a les limites personnelles de la personne qui prend en charge, on reste des être humain tous, on a tous nos expériences, nos vécues, les choses qu'on accepte, les choses qu'on accepte pas euh...l'établissement aussi, il y a des règles à respecter, et je pense...enfin, oui la situation est dramatique, oui en soins palliatifs on essaye de s'adapter à tous mais en attendant ça reste des soins, ça reste une directive d'équipe, un accompagnement il y a une grosse part psychologique du coup c'est pas parce qu'on va mourir qu'on doit permettre et croire qu'on peut tout se permettre euh....non, il y a des règles de vivre ensemble dans un établissement de soins ...pour moi c'est clair que non....c'est difficile à apprendre en tant que soignant, surtout dans ce cadre là. Oui effectivement la personne va mourir et il faut ouvrir le champs des possible pour maintenir la vie le plus longtemps possible dans la dignité et avec du confort parce que pour moi c'est un service de vie mais ..bah..dans les règles de vie. C'est compliqué à comprendre au début parce qu'on a tendance à être dans l'hyper empathie en fait...d'être dans le trop et c'est pas aidant et même parfois mettre l'équipe en difficulté parce que quand une équipe dit non c'est pour une bonne raison la plupart du temps et si une soignant dit oui ça peut mettre à mal tout le travail...

Annonce du thème :

IDE1 : Ok...bah c'est compliqué, c'est intéressant, comme tu es toujours dans l'ambivalence, la balance bénéfice risque , c'est très intéressant...

ANNEXE III : Entretien retranscrit n°2

- **Pour vous que représentent pour vous les soins palliatifs ? selon votre expérience? :**

IDE 2 : pour moi les SP c'est tous les soins qui visent à soulager la personneaprès avoir essayé toutes les formes de curatifs.

- **Que pouvez vous me dire de l'accompagnement en soins palliatifs ?**

IDE 2 : Moi j'ai trouvé que c'est un accompagnement vraiment complet, global, tu es obligé de tout prendre en compte parce que ...c'est un service ou tu amène une personne versla mort et ...et c'est une étape qui fait parti de la vie pour le coup ça reste une étape qui fait parti de la vie et dans cette vie hé bha y'a pas que le patient en faite, y'a aussi ça famille..et je veux dire qu'il y a les enfants, les petits enfants,y'a pas que la famille proche aussi des fois y'a de la famille éloigné qui va venir aussi parce que les liens ils sont là, et puis y'a pas que la famille y'a les amis. Tu est obligé de prendre toutes les dimensions de sa vie , tout ce qu'il a pu vivre, toutes ses peurs, toutes ses émotions... C'est la où pour moi, le soins relationnel prend toute son importance, sa place ...je trouve

Est-il différent des autres services ?

IDE 2 : Ah oui pour le coup, par rapport aux soins palliatifs?

Moi: l'accompagnement dans les soins palliatifs est-ce que tu trouves que c'est différent?

IDE 2 : Oui totalement, alors déjà rien qu'en terme d'organisation, on est pas organiser de la même manière, la tout est centré sur la personne et sur sa famille, sur son bien être...on va jamais faire parce que nous ca nous arrange dans ce sens là...oui c'est totalement différents

Moi: Il y a plus de personnel aussi

IDE 2: Oui, alors y'a plus de personnel ...en terme de ..de moyens aussi on est souvent plus gâtée parce que y'a dans cette notion de garder la dignité jusqu'au bout, y'a ce truc de mettre en place pleins de choses tel que des soins de bien être, des massages ca peut etre aussi une salle de bain avec de la luminothérapie, la musicothérapie, l'aromathérapie fin y'a vraiment énormément de thérapie autre que seulement les soins infirmiers qui sont utilisés et des soins médicaux d'ailleurs...c'est un accompagnement qui est vraiment spécifique et adapté vachement plus adapté à la personne, au patient, je trouve.

La relation soignant- soigné est elle la même que dans les autres services ?

IDE 2 :Je dirais non, par rapport à mon expérience je dirais non, parce queà ce moment la tu deviens comme un repère pour la personne, parce qu'elle sait que tu as déjà vécu des situation semblable avec d'autre personne qui allaient vers cette étape de la vie qui est la mort, le décès...et puis tu es tellement dans cet accompagnement si particulier avec une adaptation avec la personne tout le temps, en terme de moment, de manière de faire que tu en arrive à une connaissance de la personne et y'a un lien qui se crée qui est tout autre.

- **Avez-vous eu, en soins palliatifs, des demandes particulières des patients ? Contre les règles ? Interdites, qui sortent de l'ordinaire**

IDE 2: Alors pas interdites...on m'en a raconté, une patiente qui allait fumer du cannabis avec son fils quand on avait le dos tourné et puis bah...Si c'est son fils qui l'amène bon bha voila on va pas être toujours derrière pour surveiller ...Sinon des demandes particulières j'ai eu une Mr en fin de vie qui nous a demandé de voir la mer et a se moment la j'avais demander à l'équipe pourquoi justement on organise pas des séjour à la mer ou dans des endroits où les gens ont envies d'aller avant de partir et on avait commencé à en parler, en discuter en staff et c'est la ou le pallia c'est super, c'est que en staff tout, tout est possible, on peut parler de tout ...rien ne paraît démesuré ou pas réalisable. c'est pareil on a aussi des associations qui donne de l'argent ou font des cadeaux et ca nous permet de garder un budget pour les choses un peu incroyable qu'on peut faire et donc bref on avait commencé à en parler mais ca c'est pas fait parce que le Mr est décédé avant et puis d'ailleurs a ce moment la c'est marrant parce qu'il avait demander a voir la mer et le lendemain il nous a demander de voir sa mère...c'était une belle demande, c'était jolie mais bon c'est comme ça

Moi: Et est ce que par rapport à la première demande l'établissement s'est positionné?

IDE 2: Disons que ...euh.. de toute façon on a pas le droit de fouiller dans les affaires des gens donc si jamais y'avait un soupçons de fumer du cannabis dans la chambre la il se serait positionné je pense parce que c'est interdit en France et dans l'établissement. Après en dehors de l'établissement je pense pas

Si oui, ont elles nécessité réflexion ?Quelles sont-elles ? Quel type ?

IDE 2: Oui ça a quand même posé réflexion je crois en staff a ce moment la, parce que...pour avoir une ligne de conduite a tenir comme s'était pas légale tout le monde avait son avis sur la question, revoir les limites de l'établissement par rapport à ça et si c'est en dehors on se positionne comment. Voilà ça en est resté là.

- **Que pensez-vous de la transgression en soins palliatifs ? Avez vous déjà été confronté à ce genre de situation, si oui, pouvez vous me raconter ? Sont- elles fréquentes ?**

IDE 2 : Bha par exemple on avait pas le droit d'amener des animaux dans l'établissement et des collègues avaient autorisé un Mr à avoir son chien, c'était pour un séjour de répit. D'ailleurs les gens meurent pas toujours en soins palliatifs des fois c'est seulement pour des répit. Et du coup pendant ce séjour de répit il avait demandé, parce qu'il se sentait faible et il avait peur de partir et il avait demandé à voir son chien et ça lui avait été autorisé, enfin autorisé, pas par la direction mais par le service, c'était unanime. Ce que j'en pense c'est qu'à un moment donné à cette étape si particulière de la vie quand il n' y a pas mort d'homme à côté...bha déjà de toute façon la mort d'homme elle arrive pour la personne donc a un moment donné...si ca pose pas de soucis sanitaire et que ça ne met pas en danger les autres patients je vois pas vraiment...enfin pour moi la transgression elle est okay.

- **Vous êtes vous fixer des limites personnelles ? Si non, y avez vous déjà songé ? Si oui, qu'elles sont elles**

IDE 2 : humm..Non je ne me suis jamais mis de limite...ça vient au fur et à mesure et pour moi c'est tellement une situation ou tu es dépendant...tu ne sais pas à quel point c'est important pour la personne, y'a des choses pour lesquelles j'aurais peut être dis bha non la vous voyer bien on peu pas

faire venir votre chien, votre femme elle va peut être pouvoir laisser le chien à la maison mais si pour lui c'est tout cet animal et qu'il a besoin de le voir une dernière fois bha en fait pourquoi pas, je parle d'un chien mais ça pourrait être ...voilà. Pour moi elles sont là mes limites pour ne pas mettre les autres patients en danger et qu'il n'y est pas de risque sanitaire comme aujourd'hui on se retrouve en difficulté avec le covid mais voilà ...je connais pas vraiment mes limites.

- **Avez-vous déjà refusé quelque chose à un patient en fin de vie ? Si oui, pourquoi ?**

IDE 2 : ...Non ça m'est jamais arrivée...euh si peut être de se lever parce qu'ils ont tendance à vouloir se lever et se mettre en danger, mais refuser leurs désirs les plus profonds non j'ai pas rencontré de situation comme ça. Après je sais que ce levé ça peut être leurs désirs le plus profond à ce moment là mais si ça le met en danger qu'il risque de se blesser et de souffrir derrière non, c'est le seul truc que je vois

- **Pensez vous que la fin de vie justifie d'accepter malgré nos limites**

IDE 2 : Malgré nos limites de soignant...j'ai un peu deux réponses, oui si c'est nos limites de soignants avec nos règles de services tout ça ...en tant qu'identité professionnelle nos règles etc là oui transgresser okay mais nos limites personnelle non parce qu'on peut pas s'oublier en tant que personne pour la personne qui est en face de nous même si on veut tout faire pour l'aider à un moment donné ...on a nos limites il faut les respecter sinon on fait pas des soins palliatifs très longtemps non plus quoi, je pense que c'est important de se respecter aussi pour pouvoir respecter les gens correctement et que la fin de vie ne justifie pas de dépasser nos limites personnelles en tout cas.

Annonce de la question de départ

IDE 2: OUI c'est ça, Bien sûr on se pose des limites en tant que soignant mais qui sont repoussés en fonction des situations et surtout en soins palliatifs je trouve. mais pas tes limites personnelles.

J'ai une autre situation aussi c'était une autiste d'asperger qui demandait constamment à boire du lait et à manger des trucs très sucrés ...je crois que c'était un cancer du côlon à la base qui c'était métastasé et du coup elle avait un ventre très gonflée et là dedans ça ne fonctionnait plus très bien et elle avait même des vomissements fécaloïdes, elle était en occlusion constamment et donc en fait lui donné "ça" c'était lui provoquer ces vomissements et à un moment donné avec l'équipe on s'était fixé une limite parce qu'elle était toujours dans le dépassement des limites justement des personnes même plus de soignants et elle disait " mais pourquoi tu veux pas me donner un verre de lait? ;" Ta des enfants" ; " Tu as un copain ? Tu as quel âge ?" etc et elle te renvoyait à chaque fois vers la personne que tu étais quand tu lui refusait quelque chose en fait et nous ça nous m'était très mal à l'aise et c'est là où ça nous mettait sur la limite de soignant et de la personne qu'on était et du coup on s'était mis d'accord pour un verre de lait le matin, un verre de lait le soir parce qu'en plus sans son verre de lait elle vomissait déjà donc on lui laissait son plaisir mais on était obligé de lui dire non parfois et sa pathologie d'autisme qui rentrait en jeu aussi et pour le coup on savait qu'elle avait besoin d'un cadre plus important.

ANNEXE IV : Tableaux des entretiens

Thème	Mots clés	Citations
<p>Les soins palliatifs</p> <p>Obtenir une définition des soins palliatifs représentative de la réalité</p>	<p><i>Soulagement de la personne/ souffrance amoindri</i></p> <p><i>Maintien de soins moins invasifs, du relationnel, du confort</i></p> <p><i>Lien social, famille, amis, animaux</i></p> <p><i>Qualité de vie Thérapeutique alternatives</i></p> <p><i>Souplesse, aménager</i></p> <p><i>Parcours de soins difficiles</i></p> <p><i>Soins curatifs</i></p>	<p>IDE 1 : “ Pour moi du coup les soins palliatif ça va être de permettre à une personne soignée... depuis longtemps, parce que souvent c’est quand même des maladies chroniques avec des gens qui ont des parcours de soins assez houleux”</p> <p>“ De permettre peut être de maintenir des soins qui soit moins invasifs, de maintenir un relationnel tout en permettant en fait à cette personne pour sa fin de vie, mois, semaines, voilà peut importe la durée mais de permettre de maintenir un lien social que ce soit avec ses proches, une équipe soignante parce que des fois y’a des patients qui sont attachés à ceux qui les ont suivi euh.....avec les amis...même avec des animaux, des personnes qui sont parfois peut être isolées mais qui ont un chien, un chat et de permettre du coup de maintenir ce lien social le plus longtemps possible on va dire...enfin pour moi la priorité elle est la.”</p> <p>“ Pour faire le distingo avec un peu le reste on va dire que c’est le point principal qui est mis en avant dans des souffrances amoindries en tout cas, en parallèle, d’essayer du coup de maintenir ce lien social avec une qualité de vie quasiment sans maladie, je met des guillemet à “quasiment” parce que bon c’est pas possible mais avec les soins de confort qu’ils soient thérapeutiques ou par des choses alternatives”.</p> <p>“ de pouvoir mettre des choses en place qui maintiennent le confort, voilà. D'aménager des horaires de visite, pouvoir avoir cette souplesse.”</p> <p>IDE 2 : “ pour moi les soins palliatifs c’est tous les soins qui visent à soulager la personneaprès avoir essayé toutes les formes de soins curatifs.”</p>
<p>L’accompagnement en soins palliatifs</p>	<p><i>Surveillance cliniques minimales</i></p>	<p>IDE 1: “ on va être sur de la clinique un peu pure dans nos observations parce qu’on a pas</p>

<p>Obtenir une "définition" de l'accompagnement en soins palliatifs</p> <p>Observer une différence avec les autres services, la particularité des soins palliatifs</p>	<p><i>Prise en charge de la douleur</i></p> <p><i>Limitation des répercussions de la maladie</i></p> <p><i>Travailler dans la perte d'autonomie</i></p> <p><i>Unicité et adaptabilité de chaque prise en soins</i></p> <p><i>Balance bénéfice-risque dans l'intérêt du confort</i></p> <p><i>Garder le lien social</i></p> <p><i>Accompagnement complet, global</i></p> <p><i>Étape qui fait partie de la vie</i></p> <p><i>Liens</i></p>	<p>de matériel, en tout cas moi là où j'exerçais y'avait pas de scop, de prise de tension, pas de sat, on avait rien de tout ça et exceptionnellement les médecins qui avaient peut être un petit saturomètreon avait de quoi prendre la tension mais pareil c'était très exceptionnel, un peu à l'ancienne avec un stétho donc voilà nous c'était assez minimales."</p> <p>" une prise en charge de la douleur qui pareil ne va pas être la même mais on va dire ça c'est plus de notre côté médical et paramédical mais au niveau de la personne soignée on va essayer de limiter cet impact et d'essayer jour après jour malgré l'avancée des complications de la maladie, de limiter ses répercussions, par exemple toujours avec le cancer du pancréas on va essayer de continuer une alimentation plaisir, une mise au fauteuil de se lever. On va faire en sorte que la personne garde son autonomie malgré ses répercussions là"</p> <p>" travailler avec la maladie mais dans la perte d'autonomie aussi, elle est centrale mais on va la prendre plus dans la perte d'autonomie."</p> <p>" y'a pas de généralité en soins palliatifs y'a que du cas par cas et en fait c'est un peu le moment où tu peux te permettre, pas de fantaisie mais ..de revoir un peu la façon dont tu fais les soins et l'intention que tu met derrière."</p> <p>" On est toujours dans l'analyse de la balance bénéfice risque et toujours au service du confort du patient donc si il a un cancer qui lui permet plus de déglutir ou manger correctement parce que c'est systématiquement source d'inconfort, de nausées etc et bha c'est de lui donner quand même un bouillon ou enfin garder ce contact avec la nourriture et de pouvoir s'installer devant un plateau, sentir la sensation du chaud, du salé, même d'avoir des bains de bouche à la bière...des choses comme ça et pour moi ça permet toujours de garder ce lien social pour moi."</p>
--	---	--

<p>Connaître l'impact et les différences de cet accompagnement sur la relation soignant-soigné</p>	<p><i>Prendre toutes les dimensions de sa vie, peurs, émotions Soins relationnels</i></p> <p><i>Centré sur la personne, sa famille S'adapter aux patients et non l'inverse</i></p> <p><i>Garder la dignité jusqu'au bout Thérapies alternatives Spécifique et adapté</i></p>	<p>IDE 2: " c'est un accompagnement vraiment complet, global, tu es obligé de tout prendre en compte parce que ...c'est un service ou tu amènes une personne versla mort et ...et c'est une étape qui fait partie de la vie pour le coup ça reste une étape qui fait partie de la vie et dans cette vie et bah y'a pas que le patient en fait, y'a aussi sa famille..et je veux dire qu'il y a les enfants, les petits enfants,y'a pas que la famille proche aussi des fois y'a de la famille éloignée qui va venir aussi parce que les liens ils sont là, et puis y'a pas que la famille y'a les amis. Tu est obligé de prendre toutes les dimensions de sa vie , tout ce qu'il a pu vivre, toutes ses peurs, toutes ses émotions... C'est là où, pour moi, le soin relationnel prend toute son importance, sa place."</p> <p>" en termes d'organisation, on n'est pas organisé de la même manière, là tout est centré sur la personne et sur sa famille, sur son bien être...on ne va jamais faire parce que nous ça nous arrange dans ce sens-là...oui c'est totalement différent"</p> <p>" en terme de ..de moyens aussi on est souvent plus gâtée parce que y'a dans cette notion de garder la dignité jusqu'au bout, y'a ce truc de mettre en place pleins de choses tel que des soins de bien être, des massages ça peut être aussi une salle de bain avec de la luminothérapie, la musicothérapie, l'aromathérapie fin y'a vraiment énormément de thérapies autre que seulement les soins infirmiers qui sont utilisés et des soins médicaux d'ailleurs...c'est un accompagnement qui est vraiment spécifique et adapté tellement plus adapté à la personne, au patient, je trouve."</p>
<p>Savoir si elles ont été confronté à des situations posant question</p> <p>Comment ont-elles réagi face à ces situations, leurs réactions</p>	<p><i>Positionnement soignant/ Distance de soignant Dire oui à tout/ Savoir dire non</i></p> <p><i>Garder un cadre et une logique Stabilité Questionnements personnels, angoisses de vie</i></p>	<p>IDE 1 : " oui et non, c'est la même parce que tu garde ton positionnement de soignant, tu gardes ta distance de soignant, cette posture professionnelle qui est importante même si c'est difficile parce que ...c'est pas parce qu'on est en soins palliatifs qu'on doit dire oui à tout, il y a des choses dans lesquelles il</p>

	<p><i>Rôle, recentrer les envies</i> <i>Faisables/ pas faisable</i> <i>Accompagner dans la perte d'autonomie</i> <i>Savoir dire stop</i> <i>Facilité de dialogue</i></p> <p><i>Equité dans la relation/ Honnêteté</i> <i>Différente des autres services</i></p> <p><i>Formation des professionnels</i></p> <p><i>Repère pour la personne</i> <i>Étape particulière</i> <i>Adaptation dans le temps, la manière</i> <i>Lien qui se crée qui est tout autre</i></p> <p><i>Affecte patient, famille</i> <i>Volonté de l'établissement</i> <i>Situation social</i> <i>Dire au revoir</i></p>	<p>faut savoir aussi dire non et dans lesquelles il faut savoir se positionner même si c'est pas facile parce que du coup voilà la personne elle est en fin de vie ou vraiment dans des moments de toute fin, ou on sait que ce sont les derniers moments mais on peu pas tout accepter, je pense que c'est un des positionnements de garder ce statut là pour justement continuer de garder un cadre et une logique, je pense que c'est important ça permet d'avoir une stabilité pour le patient sinon je pense que psychologiquement ça serait compliqué de se retrouver face à des soignants qui disent oui à tout ...étant donné que souvent il y a beaucoup de questionnements personnels, d'angoisses de vie, ou les choses peuvent un peu se dilapider”</p> <p>“ Je pense que notre rôle est aussi d'un peu recentrer les envies, les choses qui sont faisables et pas faisables et même d'un point de vue confort, un moment donné de pouvoir dire au patient voilà c'est pas possible et de l'accompagner dans cette perte d'autonomie et de savoir dire stop à un moment donné, mais c'est vrai qu'on a peut être une facilité de dialogue”</p> <p>“ une espèce d'équité dans la relation soignant-soigné et une honnêteté qui est mise en place... qui effectivement, est différente des autres services “</p> <p>“ Parce que dans certaines situations, tu as beau avoir toutes les lois du monde si tu as pas le personnel formé ou les établissements qui suivent ça ne fonctionne pas. “</p> <p>IDE 2 : “ Je dirais non, par rapport à mon expérience je dirais non, parce queà ce moment là tu deviens comme un repère pour la personne, parce qu'elle sait que tu as déjà vécu des situations semblables avec d'autres personnes qui allaient vers cette étape de la vie qui est la mort, le décès...et puis tu es tellement dans cet accompagnement si particulier avec une adaptation avec la personne tout le temps, en terme de moment, de manière de faire que tu en arrive</p>
--	---	--

	<p><i>Demandes particulières</i></p> <p><i>Faire face aux demandes des patients/ familles</i></p> <p><i>Te positionner et dire non</i> <i>Apporter un cadre</i> <i>Savoir dire non</i></p> <p><i>C'est un peu la limite où nous, on doit dire stop</i></p> <p><i>Des souffrances qui ne sont pas bien gérées</i> <i>Accompagnement pluridisciplinaire qu'on peut apporter</i></p>	<p>à une connaissance de la personne et y'a un lien qui se crée qui est tout autre.”</p> <p>IDE 1: “ Oui, bien sur, alors en soins palliatifs je pense que ça cristallise tellement..voilà, d'affect au niveau du patient, de la famille...Alors tu en as des farfelus gentilles, par exemple, nous on a réussi, alors on a fait pas mal de chose mais il y avait un Mr qui avait un cheval...bon alors comme ça tu dis bon ok ça va être impossible mais...enfin ça a changer avec le confinement mais c'est une volonté de l'établissement d'autoriser les petits animaux , petit chien etc, de venir dans la chambre, après les plus gros animaux, dans c'est cas là, on faisait sortir, dans la mesure du possible et suivant l'état du patient, en lit. parce qu'en fait tout est fait pour que les lits passent partout donc en gros les gens peuvent aller dans le jardin en lit, à l'art thérapie en lit, à la messe et. Et donc on laissait l'animal dans le jardin et c'était le patient qui descendait et donc pareil le cheval on savait pas trop comment faire et bon y'a beaucoup de choses qui sont initiés à la base par les familles et les patients, suivant sa situation social c'était plus ou moins facile et ce Mr du coup, avait réussi à faire venir son cheval dans la région parisienne, qu'il vienne jusque devant l'établissement, on l'avait faire sortir parce qu'il y avait de la place pour la remorque et le patient du coup était venu à sa rencontre dans son lit toujours. Pour dire au revoir au cheval du coup. C'était super.”</p> <p>“ Des demandes aussi un peu particulières auxquelles on ne pense pas forcément c'est les cérémonie de mariage, y'en a quand même pas mal.”</p> <p>“ Et après dans les plus loufoque et “moins drôle”, des demandes de médicaments...enfin...pfff, alors moins j'étais pas très renseignée la dessus mais des familles ou des patients qui avait entendu dire que tel médicament, y avait eu une étude clinique et que ça pouvait sauver nananinana enfin bon des choses assez</p>
--	---	---

	<p><i>Il faut respecter</i></p> <p><i>Demandes régulière et essentielle</i></p> <p><i>Sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès</i></p> <p><i>Prendre en compte la demande</i></p> <p><i>réfléchir en équipe</i></p> <p><i>Cadre législatif particulier et précis</i></p> <p><i>Réunion de concertation</i></p> <p><i>Réflexion autour de la demande</i></p> <p><i>Se mettre autour d'une table</i></p> <p><i>Comprendre la demande du patient</i></p> <p><i>Souffrance soignante, la limiter</i></p> <p><i>Répondre à cette demande</i></p> <p><i>Accepter la fin de vie</i></p> <p><i>On tolérait</i></p> <p><i>Les affaires des patients</i></p>	<p>brumeuses de docteur, ou pseudo docteur mais bon qui était certainement plus des chamans etc ...bon j'ai jamais trop creuser la question."</p> <p>" tu es obligé de te positionner et de dire non, t'es obligé d'apporter un cadre parce que sinon la tous les patients, les soignants partiraient dans toutes les idées magiques qui passent. Donc il faut savoir dire non."</p> <p>" Des cérémonies religieuses qu'il faut cadrer aussi avec des choses...peu importe la religion pratiquée, mais par exemple , il faut mettre du sable par terre euh bon...non on ne va pas mettre de sable par terre, on reste un établissement hospitalier. Des demandes de veillées aussi mais qui malheureusement n'étaient pas toujours possibles car pour certaines trop bruyantes...voilà, ou des bougies partout bon voilà c'est un peu la limite où nous, on doit dire stop"</p> <p>" Après très rarement, mais pas négligeable, des demandes d'euthanasies...assez rare mais surtout à l'arrivée avec des souffrances qui ne sont pas bien gérées et des idées morbides que tout s'arrête mais ça en règle générale c'est assez minoritaire et c'est rare qu'elles persistent, souvent avec l'accompagnement pluridisciplinaire qu'on peut apporter en général cette demande là elle se stoppait."</p> <p>" Des demandes aussi, des situations qui sont très complexes à gérer de patient qui ne veulent pas recevoir de morphine, c'est compliqué après il faut respecter mais la personne souffre donc c'est dur à gérer."</p> <p>" Tu as des demandes bha alors, une des demandes, pas quotidienne, mais régulière et essentielle parce qu'on accueille des personnes en soins palliatifs, c'est la question de la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès. je trouve que c'est des demandes qui sont assez régulières quand même, demandées par les patients, pas toujours au bon moment mais où il faut quand même prendre en compte la demande</p>
--	--	---

	<p><i>Direction de se positionner et de dire stop</i></p> <p><i>Acceptables pour nous</i> <i>Personnels dépendants</i></p> <p><i>Pas gênant</i> <i>Toléré</i> <i>Rien d'officiel</i></p> <p><i>La relation soignant-soigné, différente</i> <i>L'échange n'est plus le même</i></p> <p><i>Demandes particulières</i> <i>Tout est possible</i> <i>Rien ne paraît démesuré ou pas réalisable</i> <i>Des choses un peu incroyable</i> <i>Revoir les limites</i></p>	<p>et y réfléchir en équipe et c'est sur que là on rentre dans un cadre législatif particulier et précis, on est obligé de se plier à la demande du patient et de rentrer dans une démarche où on est tenu par la lois d'être en réunion de concertation et de réflexion autour de la demande."</p> <p>" Après des demandes de permissions, "j'aimerais passer le weekend de pâques avec ma famille"; "j'aimerais sortir pour la journée". Toutes ces demandes-là tu était obligé de te mettre autour d'une table."</p> <p>"Toutes les questions de refus de traitement on était obligé de se mettre autour d'une table et pour comprendre la demande du patient et pour que ce soit intégrées auprès des soignant pour que justement, il n'y ai pas de souffrance soignante, enfin la limiter puisqu'on gère la souffrance des uns mais aussi des autres et de comprendre pourquoi y'a cette demande et à ce moment là, et comment nous soignant on peut se positionner pour répondre à cette demande donc euh ça c'est sur qu'on se réunissaient."</p> <p>" Des demandes d'alimentation aussi, des patient qui avaient des gros problème d'hépatogastro mais qui voulaient quand même continuer d'avoir une alimentation, les familles qui poussaient aussi pour continuer d'avoir une alimentation parce que ...bah...lâcher l'alimentation ça signifie beaucoup....c'est lâcher et accepter la fin de vie, je trouve qu'il y a un peu de ça."</p> <p>" chez les patients alcooliques, en général...bon bha jusqu'à ce qu'ils soient ivres mais on tolérait un peu d'alcool dans la chambre ou au moment des repas..bon...on allait pas fouiner dans les affaires des patients"</p> <p>" des toxicomanes qui ont fini par rapporter de la drogue dans l'enceinte de l'établissement et qui ont pris de la cocaïne...bon la c'est problématique...je me souviens plus exactement mais c'était plus problématique. Là, c'était carrément à la direction de se positionner et de dire stop"</p>
--	---	---

“ Pour les choses qui étaient tolérées...parce que du coup , forcément, les choses qui n'étaient pas acceptables pour nous ça n'avait pas lieu d'être... Pour les choses qui étaient plus où moins tolérés c'était personnels dépendants, join ou même cigarette...Moi je suis pas fumeuse...on avait des salles de fumeur intérieur et extérieur...Moi ça ne me dérangeait pas d'accompagner le patient mais j'avais pas envi de rester dans la salle fumeur.”

“ Je ne me souviens pas de collègues qui roulaient les joints, je pense que ça c'était un peu la limite mais si le patient était capable de faire ou la famille, les laisser fumer leurs joints, bon...c'était pas gênant. Après voilà c'était plus ou moins toléré en fonction des soignants , y'avait rien d'officiel.”

“ C'est là que la relation soignant soigné est forcément un peu différente, tu gardes ta posture mais l'échange n'est plus le même.”

IDE 2: “ des demandes particulières j'ai eu une Mr en fin de vie qui nous a demandé de voir la mer et a se moment la j'avais demander à l'équipe pourquoi justement on organise pas des séjour à la mer ou dans des endroits où les gens ont envies d'aller avant de partir et on avait commencé à en parler, en discuter en staff et c'est la ou le pallia c'est super, c'est que en staff tout, tout est possible, on peut parler de tout ...rien ne paraît démesuré ou pas réalisable. c'est pareil on a aussi des associations qui donne de l'argent ou font des cadeaux et ca nous permet de garder un budget pour les choses un peu incroyable qu'on peut faire et donc bref on avait commencé à en parler mais ca c'est pas fait parce que le Mr est décédé avant et puis d'ailleur a ce moment la c'est marrant parce qu'il avait demandé à voir la mer et le lendemain il nous a demander de voir sa mère...c'était une belle demande, c'était jolie mais bon c'est comme ça “

“Oui ça a quand même posé réflexion je crois en staff à ce moment là, parce que...pour

		<p>avoir une ligne de conduite à tenir comme s’était pas légale tout le monde avait son avis sur la question, revoir les limites de l’établissement par rapport à ça et si c’est en dehors on se positionne comment. Voilà ça en est resté là.”</p>
<p>La place des limites dans l’accompagnement, peut-on dire non en soins palliatifs ?</p> <p><i>Savoir si elles ont vécu ou entendu des situations portant sur le dépassement des limites, qui transgresse une ou des lois, leurs limites, leurs fréquences</i></p>	<p><i>autorisé par l’établissement</i></p> <p><i>Situations complexes</i> <i>Positionnement soignant</i> <i>Echelle de soignant</i> <i>Se retrouver coincé</i> <i>Règlement intérieur</i></p> <p><i>Transgression qui peuvent perdurer</i> <i>Impasse</i> <i>Interruption de séjour</i> <i>Ce n’était plus du rôle soignant</i></p> <p><i>L’équipe ne peut plus</i> <i>Prise en charge correcte</i></p>	<p>IDE 1 : “à partir du moment où c’est une transgression ça veut dire que c’est quand même quelque chose qui n’est pas autorisé par l’établissement.”</p> <p>“si c’est transgresser, les gens savent que ce n’est pas autorisé. Heureusement que ce ne sont pas des situations qui arrivent souvent parce que ce sont souvent des situations complexes à gérer, que ce soit nous en tant que positionnement soignant parce qu’on a pas forcément envie de cautionner. On a pas envi de se retrouver en entonnoir, coincé parce que parfois on peu pas faire plus à notre échelle de soignant et en même temps si on fait pas plus bha ça veut peut être dire qu’on cautionneSur ces questions là c'est vraiment à l’établissement de prendre le relais, parce que nous malheureusement...bah voilà...c’est notre limite, à un moment donné c’est aussi à l’établissement de faire respecter son règlement intérieur...mais malgré ça tu te rend compte que même l’établissement se retrouve parfois en difficulté. “</p> <p>“ Donc on se retrouve dans des situations de transgressions qui peuvent perdurer.. de drogues ou autres choses et effectivement c’est compliqué...on avait quand même un positionnement dans ce genre de situation, l’établissement "prenait le contrôle", quand on était dans une impasse, on demandait au gens...on faisait une interruption de séjour et on leurs disaient qu’il faut partir, enfin c’était vraiment la direction, ce n’était plus du rôle soignant. c’est déjà arrivé que la direction dise “ écouter, il n’y a pas de respect du règlement intérieur, ça fait parti de la base, les soignants ont plein de choses qui les incombent à la bienveillance, la bientraitance donc pareil pour les autres ...et parfois l’établissement disait “vous partez” “</p>

<p><i>Connaître leurs avis sur les limites, leurs importances, en ont elles? Est ce nécessaire d'en avoir?</i></p>	<p><i>Animaux Séjour de répit Transgression okay</i></p> <p><i>Séjour de répit C'était unanime</i></p> <p><i>On s'écoutait beaucoup</i></p> <p><i>Tourner Quelque chose qui pourrait nous dépasser</i></p> <p><i>Avec plus d'expérience Se sentir mal dans la prise en charge Quelque chose qui nous échappe</i></p> <p><i>Des groupes de parole</i></p>	<p>“ Après dans certains cas le changement se faisait en interne, l'équipe ne peut plus, on y arrive plus, on arrive pas à avoir une prise en charge correcte bon et bien nous avait la chance d'avoir plusieurs services et de pouvoir en changer si besoin, de voir d'autres choses peut être que ce sera bénéfique, et souvent c'était le cas. “</p> <p>IDE 2 : “ par exemple on n'avait pas le droit d'amener des animaux dans l'établissement et des collègues avaient autorisé un Mr à avoir son chien, c'était pour un séjour de répit. D'ailleurs les gens ne meurent pas toujours en soins palliatifs des fois c'est seulement pour des répit. Et du coup pendant ce séjour de répit il avait demandé, parce qu'il se sentait faible et il avait peur de partir et il avait demandé à voir son chien et ça lui avait été autorisé, enfin autorisé, pas par la direction mais par le service, c'était unanime. Ce que j'en pense c'est qu'à un moment donné à cette étape si particulière de la vie quand il n'y a pas mort d'homme à côté...bha déjà de toute façon la mort d'homme elle arrive pour la personne donc à un moment donné...si ça pose pas de soucis sanitaire et que ça ne met pas en danger les autres patients je vois pas vraiment...enfin pour moi la transgression elle est okay.”</p> <p>L'IDE 1 : “ Alors c'était pas vraiment un truc que je me fixait en particulier.....je pense que je ne me suis jamais fixé de limites particulières, la seule chose...comment dire...je pense que dans l'équipe on était tous comme ça, c'est que on s'écoutait beaucoup , c'est à dire que à un moment donné si par exemple on était beaucoup sollicité par le même patient, oui parce que aussi parfois on peut avoir des patient un peu filou qui des fois cherche un peu à cliver l'équipe, cherche les failles pour s'introduire et voilà pour remettre en cause les soins, c'est très facile de faire ça donc on était attentif à ce genre de chose, des familles, ou des malades un peu insistants “j'aime bien quand c'est vous”; “je préfère quand c'est vous” etc, donc on essayait de tourner un peu, pour pas être pris dans quelque chose qui pourrait peut être nous dépasser”</p>
--	--	--

<p><i>De quelles manières manière ont elles aborder le non</i></p>	<p><i>Soignant en soins palliatifs→ plus pointu dans la prise en charge en s'écouter Nous mettre en porte à faux En discuter après coup Petites analyses de pratique professionnelle</i></p> <p><i>Ca vient au fur et à mesure Dépendant Important pour la personne Voir une dernière fois</i></p> <p><i>Limites repoussées en fonction des situations</i></p> <p><i>Relation est intriquée</i></p> <p><i>Décision médical</i></p>	<p>“ Après, avec plus d’expérience je me rend compte qu’à ce moment là j’aurais dû....Enfin j’avais la présence d’esprit de me dire ok là ça franchis mes limites mais je ne savais pas comment m’en sortir, j’ai appris, avec l’expérience, quand on commence un peu à se sentir mal dans la prise en charge, qu’on s’en qu’il y a quelque chose qui nous échappe , c’est peut être un peu la limite de nous et du pouvoir bien faire et de ce qu’on peut apporter à la personne soigné ou à la famille.”</p> <p>“ On a des groupes de paroles aussi mais consciemment je ne me suis jamais fixé de limites mais avec l’expérience j’ai appris à connaître les situations où moi je serais en difficulté.</p> <p>Je pense que ce qui fait qu’en tant que soignant on est plus pointu dans la prise en charge palliatives c’est le faite de se connaître et de s’écouter et de se dire la on est peut être en train de basculer dans une situation qu’on ne maîtrise pas ou qui va nous mettre en porte à faux, c’est la où on s’affine dans notre prise en charge en tant qu’infirmière et sans avoir de honte de se mettre en retrait. Il faut en rediscuter après coups. Sans s’en rendre compte, on fait très régulièrement de petites analyses de pratique professionnelle.”</p> <p>L’IDE 2 : “ non je ne me suis jamais mis de limite...ça vient au fur et à mesure et pour moi c’est tellement une situation où tu es dépendant...tu ne sais pas à quel point c’est important pour la personne, y’a des choses pour lesquelles j’aurais peut-être dis bha non là vous voyez bien on peut pas faire venir votre chien, votre femme elle va peut-être pouvoir laisser le chien à la maison mais si pour lui c’est tout cet animal et qu’il a besoin de le voir une dernière fois bha enfaite pourquoi pas , je parle d’un chien mais ça pourrait être ...voilà. Pour moi elles sont la mes limites pour ne pas mettre les autres patients en danger et qu’il n’y est pas de risque sanitaire comme aujourd’hui on se retrouve en difficulté avec le covid mais voilà ...je connais pas vraiment mes limites.</p>
--	--	--

<p><i>Prendre connaissance de ce qui est acceptable ou non dans une USP</i></p> <p><i>Dans quelle mesure est-on capable de dire non, est ce parfois nécessaire ?</i></p>	<p><i>Maltraitance</i></p> <p><i>Leurs désirs les plus profonds</i></p> <p><i>Les limites personnelles</i></p> <p><i>Nos expériences, nos vécues</i></p> <p><i>Des situations dramatiques</i></p> <p><i>Directives d'équipe</i></p> <p><i>Difficile à apprendre</i></p> <p><i>Ouvrir le champs des possibles</i></p> <p><i>Service de vie , les règles de vie</i></p> <p><i>L'hyper empathie</i></p> <p><i>Nos limites soignants</i></p>	<p>“ Oui c’est ça, Bien sûr on se pose des limites en tant que soignant mais qui sont repoussés en fonction des situations et surtout en soins palliatifs je trouve. mais pas tes limites personnelles.”</p> <p>L’IDE 1 : “alors je dirais peut être (non), plus aux familles qu’aux patients, après la relation est intriquée, des fois tu refuses à la famille mais en faite tu te rends compte que c’est au patient que tu refuses. Ils utilisent la familles pour faire la demande ou l’inverse c’est la famille qui utilise le patient pour faire la demande”</p> <p>“ ça nous est déjà arrivé, oui,par exemple l’alimentation, cancer digestif souvent tu vas avoir une occlusion, soit par la masse, soit par l’ascite, soit par la pression etc souvent tu te rend compte qu'à un moment donné l’alimentation devient difficile même parentérale et là tu fais face à des demandes très récurrentes “il faut remettre l’alimentation” ; “pourquoi vous l’avez arrêté” mais de façon très chronophage. Tu es obligé d'expliquer la décision médicale...il faut expliquer que, parfois, lorsque la fin est proche, on ne peut pas mettre la personne au fauteuil, elle est trop fatiguée, ce serait de la maltraitance”</p> <p>L’IDE 2 :“ Non ça m’est jamais arrivée....euh si peut être de se lever parce qu’ils ont tendance à vouloir se lever et se mettre en danger, mais refuser leurs désirs les plus profonds non j’ai pas rencontré de situation comme ça. Après je sais que ce levé ca peut etre leurs désirs le plus profond a se moment la mais si ça le met en danger qu’il risque de se blesser et de souffrir derrière non”</p> <p>L’IDE 1 : “Pour moi nan, pourquoi, déjà parce que d’une il y a les limites personnelles de la personne qui prend en charge, on reste des être humain tous, on a tous nos expériences, nos vécues, les choses qu’on accepte, les choses qu’on accepte pas</p>
--	--	--

	<p><i>Identité professionnelle</i> <i>Identité personnelle</i></p> <p><i>Se respecter pour respecter les gens</i></p>	<p>euh...l'établissement aussi, il y a des règles à respecter, et je pense....enfin, oui la situation est dramatique, oui en soins palliatifs on essaye de s'adapter à tout mais en attendant ça reste des soins, ça reste une directive d'équipe,un accompagnement il y a une grosse part psychologique du coup c'est pas parce qu'on va mourir qu'on doit se permettre et croire qu'on peut tout se permettre"</p> <p>"c'est difficile à apprendre en tant que soignant, surtout dans ce cadre là. Oui effectivement la personne va mourir et il faut ouvrir le champs des possibles pour maintenir la vie le plus longtemps possible dans la dignité et avec du confort parce que pour moi c'est un service de vie mais ..bah..dans les règles de vie. C'est compliqué à comprendre au début parce qu'on à tendance à être dans l'hyper empathie en fait...d'être dans le trop et c'est pas aidant et même parfois mettre l'équipe en difficulté parce que quand une équipe dit non c'est pour une bonne raison la plupart du temps et si une soignant dit oui ça peut mettre à mal tout le travail..."</p> <p>L' IDE 2 : "Malgré nos limites de soignant...j'ai un peu deux réponses, oui si c'est nos limites de soignants avec nos règles de services tout ça ...en tant qu'identité professionnelle nos règles etc la oui transgresser okay mais nos limites personnelle non parce qu'on peut pas s'oublier en tant que personne pour la personne qui est en face de nous même si on veut tout faire pour l'aider à un moment donné ...on a nos limites il faut les respecter sinon on fait pas des soins palliatifs très longtemps non plus quoi, je pense que c'est important de se respecter aussi pour pouvoir respecter les gens correctement et que la fin de vie ne justifie pas de dépasser nos limites personnelles en tout cas."</p>
--	---	--