

Institut de formation en Soins Infirmiers du CHU de Rennes

2, rue Henri Le Guilloux 35033 Rennes Cedex 09



## Mémoire d'initiation à la recherche en soins infirmiers

---

### L'accompagnement infirmier d'un patient anxieux en fin de vie



AOUSTIN Marion

Formation en Soins Infirmiers

Promotion 2017-2020



Liberté • Égalité • Fraternité

RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

PRÉFET DE LA RÉGION BRETAGNE

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

## **Diplôme d'Etat d'infirmier**

### **Travaux de fin d'études :**

MIRSI : L'accompagnement infirmier d'un patient anxieux en fin de vie

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

***J'atteste sur l'honneur que la rédaction des travaux de fin d'études, réalisée en vue de l'obtention du diplôme d'Etat 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 02 Mai 2020***

***Signature de l'étudiant :***

*Aoustin*

Fraudes aux examens :

CODE PENAL, TITRE IV DES ATTEINTES A LA CONFIANCE PUBLIQUE

CHAPITRE PREMIER : DES FAUX

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

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

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

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

# SOMMAIRE

---

INTRODUCTION.....	1
1 Des situations cliniques aux questionnements professionnels.....	2
1.1 Présentation de la situation d'appel.....	2
1.2 Questionnements en lien avec la situation de départ.....	3
1.3 Emergence d'une question de départ.....	4
2 Cadre conceptuel .....	4
2.1 Les soins infirmiers en soins palliatifs .....	4
2.1.1 Définitions des soins palliatifs.....	4
2.1.2 La particularité des soins infirmiers en soins palliatifs .....	5
2.2 La mort, une étape de la vie remplie d'émotions .....	6
2.2.1 La mort, définition et représentation .....	6
2.2.2 Les émotions : définitions .....	7
2.2.3 La peur de mourir .....	7
2.2.4 Le cheminement psychologique d'un patient face à sa mort imminente.....	8
2.2.5 L'anxiété d'un patient en fin de vie.....	10
2.3 L'accompagnement infirmier auprès d'un patient anxieux face à sa mort.....	11
2.3.1 L'accompagnement : définition.....	11
2.3.2 L'accompagnement d'une personne en fin de vie .....	12
2.3.3 La place du toucher en fin de vie.....	13
3 Analyse des entretiens .....	14
3.1 Dispositif méthodologique .....	14
3.2 Analyse.....	15
3.2.1 Expérience des infirmières rencontrées .....	15
3.2.2 La philosophie des soins palliatifs.....	15
3.2.3 Soulager les symptômes pour assurer une fin de vie confortable.....	16
3.2.4 Peurs, colère, deuils... : des émotions et étapes à comprendre et à soulager .....	17
3.2.5 L'anxiété, un symptôme souvent présent en fin de vie .....	18
3.2.6 L'accompagnement infirmier, définition, un travail en collaboration.....	18
3.2.7 Des valeurs et compétences soignantes au cœur de l'accompagnement en fin de vie ..	19
3.2.8 Accompagner pour soulager l'anxiété.....	20
3.2.9 Le toucher, un moyen de prendre en charge l'anxiété des patients en fin de vie .....	21

3.2.10	Accompagner un patient en fin de vie c'est aussi accompagner son entourage .....	21
3.2.11	Des rencontres singulières qui demandent aux soignants de connaître leurs limites ....	21
4	Discussion .....	22
4.1	Les soins palliatifs pour assurer une fin de vie confortable.....	22
4.2	Une peur du processus de mort plus que de la mort en elle-même .....	24
4.3	L'anxiété face à sa mort, un symptôme très présent aux raisons multiples.....	25
4.4	L'accompagnement infirmier, un soin incontournable à la prise en charge de l'anxiété .....	26
4.4.1	L'accompagnement infirmier, définition.....	26
4.4.2	Un accompagnement qui permet le soulagement de l'anxiété .....	26
4.4.3	Le toucher, une forme d'accompagnement pour apaiser les patients anxieux .....	28
4.4.4	Une rencontre singulière induite par l'accompagnement en fin de vie .....	28
4.5	L'accompagnement d'un patient en fin de vie implique celui de son entourage .....	29
	CONCLUSION.....	30
	BIBLIOGRAPHIE.....	32
	ANNEXES.....	35

## REMERCIEMENTS

---

Je tiens à remercier l'ensemble de l'équipe pédagogique de l'Institut de Formation en Soins Infirmiers du CHU de Rennes pour l'aide et les conseils qu'elle m'a apporté afin de mener à bien ce travail de recherche.

Je remercie également les deux infirmières pour avoir accepté de me rencontrer et de répondre à mes questions.

Enfin, je remercie ma famille, mes amis et la personne qui partage ma vie pour leur soutien et l'aide qu'ils m'ont apporté par leur relecture et leurs corrections de mon mémoire.

« Ajouter de la vie aux jours lorsqu'on ne peut plus ajouter de jours à la vie »

(Professeur Jean Bernard, cité par L'Homme Etoilé, 2020, p.9)

## INTRODUCTION

Actuellement en 3<sup>ème</sup> année de formation à l'Institut de Formation en Soins Infirmier du Centre Hospitalier Universitaire de Rennes, je réalise mon Mémoire d'Initiation à la Recherche en Soins Infirmiers dans le cadre de l'obtention de mon diplôme d'état infirmier. Lors de mes stages, j'ai pu prendre en soin des personnes âgées dans différents services. Je me suis plus particulièrement intéressée à l'accompagnement des patients en fin de vie. C'est pour cela que j'ai choisi le thème des soins palliatifs pour réaliser ce travail de recherche.

Au cours du semestre 2, j'ai réalisé un stage dans un service de médecine et de soins de suite et de réadaptation qui possède également trois lits identifiés en soins palliatifs. Cette première approche m'a permis de découvrir la philosophie de cet accompagnement particulier des patients en fin de vie. Puis, au semestre 3, j'ai effectué un stage en unité de soins de longue durée. Lors de ce stage, dans le cadre de la prise en soin d'une patiente en fin de vie, j'ai pu rencontrer une équipe mobile de soins palliatifs. L'échange que j'ai eu avec l'infirmière m'a beaucoup aidé à comprendre l'objectif de ces soins. Enfin, en semestre 5, j'ai découvert le service de gériatrie aiguë du CHU de Rennes. Je pensais avoir déjà de nombreuses connaissances en ce qui concerne la fin de vie et l'accompagnement des patients en me rendant à ce stage. Cependant, à travers la situation d'un des patients qui attendait un transfert en unité de soins palliatifs, je me suis rendue compte de la complexité d'accompagner un patient en fin de vie. En effet, la fin d'une vie est une période délicate pour le patient mais aussi pour les soignants. Lors de ce stage, j'ai été confrontée à la gestion et à la prise en soin de l'anxiété du patient. Celui-ci me confiait souvent qu'il avait peur, qu'il faisait des cauchemars. Je me suis souvent retrouvée démunie face à sa détresse. Petit à petit, j'ai tenté par différents moyens d'accompagner le patient afin qu'il ne souffre plus de cette anxiété due à sa mort imminente. Cette situation m'a beaucoup interpellé et c'est pour cela que j'ai décidé de partir de celle-ci pour mon mémoire.

Dans un premier temps, je vais expliquer ma situation d'appel qui m'a amené à mon sujet de mémoire. Je détaillerai également mon questionnement qui découle de cette situation et qui m'a permis de déterminer ma question de départ.

Dans un deuxième temps, je définirai les concepts clés autour de ma question de départ à travers les différentes lectures que j'ai effectuées. Premièrement, j'évoquerai le soin infirmier et les particularités dans la prise en soin palliative. Puis, je m'intéresserai à l'appréhension de la mort et l'anxiété dont peut souffrir un patient en fin de vie. Enfin, je définirai ce qu'est l'accompagnement infirmier, notamment les différents moyens que l'infirmier est en mesure de mettre en place dans cette prise en soin de l'anxiété d'une personne en fin de vie.

Dans un troisième temps, je réaliserai des entretiens auprès de deux infirmières ayant accompagné des patients en fin de vie. Ceux-ci me permettront d'échanger avec des professionnels qui ont de l'expérience dans l'accompagnement et la prise en soin de l'anxiété d'une personne en fin de vie. Enfin, je réaliserai une analyse de ces deux entretiens afin de les mettre en lien avec mon cadre théorique.

Pour conclure, à travers les recherches réalisées et mon analyse des entretiens auprès des infirmières tout en y associant ma réflexion sur ce sujet, je réajusterai ma question de départ et proposerai les prémices d'une question de recherche.

## 1 Des situations cliniques aux questionnements professionnels

### 1.1 Présentation de la situation d'appel

Mr. P est un homme de 91 ans, hospitalisé pour angiocholite lithiasique avec une cholécystite aiguë emphysémateuse. Il a de nombreux antécédents dont une insuffisance rénale chronique de stade 5 (en phase terminale). Depuis quelques jours, Mr. P est de plus en plus confus et fatigué après les dialyses. A la suite d'une réunion de concertation pluridisciplinaire, le médecin a expliqué à Mr. P et sa femme dont il est très proche qu'au vu de son état de santé, l'équipe médicale lui propose de privilégier les soins de confort tout en maintenant les dialyses dans le service. Celles-ci sont conservées à la demande du patient car il sait que si on arrête ses séances de dialyse, il va mourir et il nous dit ne pas être prêt à cela. De ce fait, une demande d'hébergement en soin palliatif est faite car un retour à domicile ne semble pas possible, et ce, en accord avec sa femme. Au fur et à mesure de la semaine, Mr. P est de plus en plus asthénique, il a de moins en moins d'appétit et dort beaucoup. Il lui arrive d'être anxieux, il me dit faire des cauchemars. Un soir, alors que je fini mon dernier tour, j'entends des cris et je comprends rapidement qu'il s'agit de Mr. P. Je me rends donc dans sa chambre et lui demande ce qui ne va pas. Il semble perturbé, il s'est découvert et s'est beaucoup mobilisé dans son lit. Je décide de m'asseoir auprès de lui au bord du lit en le prévenant. Mr. P s'apaise et me confie qu'il a fait un cauchemar. Il me dit également qu'il a eu un coup de chaud. Je lui propose donc de lui mettre un gant de toilette humide sur le front, ce qu'il accepte. Puis, je me rassois à côté de lui avec son accord et lui demande s'il souhaite que l'on parle de son cauchemar. En lui proposant cela, je pose instinctivement ma main sur la sienne. Il me prend la main et la porte sur son cœur en la caressant. Il me regarde droit dans les yeux. A travers son regard, je ressens comme une peur, une tristesse. J'essaie par mon regard de le rassurer. Il y a un silence, puis Mr. P se lance et me dit qu'il comprend bien ce qu'il se passe. Je lui demande ce qu'il entend par là et il me répond que ce n'est pas facile. Je laisse passer un silence, Mr. P reprend la parole. Il me confie que ce n'est pas facile, qu'il a toujours réussi tout ce qu'il a entrepris, que ce n'est pas évident de ne plus rien pouvoir contrôler. Je suis très attentive à ce qu'il me dit et continue de le regarder dans les yeux, ma main toujours dans la sienne. Je lui confie que je comprends ce qu'il ressent et lui fait part du fait que je

sois là pour l'aider à surmonter cela. Il me sourit. Il me dit qu'il a toujours eu la force de se battre, qu'il a toujours été dans la lumière mais qu'aujourd'hui il est fatigué et qu'il est difficile d'accepter ne plus être dans la lumière. Il rajoute : « je suis presque prêt à partir mais pas encore ». Il me confie qu'il ne souhaite en aucun cas aller dans un service où il y a trop de monde. Je semble comprendre qu'il parle de la maison de retraite. Je lui explique que l'on en a discuté avec sa femme et qu'il a été décidé qu'il irait dans un service adapté au confort et au bien-être des personnes et que dans ces services là il n'y aura pas autant de patient. Mes paroles semblent le rassurer, son visage paraît moins triste, moins apeuré. Il me regarde en me souriant tout en continuant de caresser ma main. Je lui demande s'il a besoin de parler encore un peu. Il me répond qu'il va se reposer. Je lui explique qu'il ne doit pas hésiter à m'appeler moi ou une collègue s'il se sent anxieux ou s'il a besoin de parler. Je lui propose l'anxiolytique que le médecin a prescrit en cas de besoin pour qu'il puisse s'endormir plus sereinement, il me dit « non ça va aller ». Au moment où je me redresse, il lâche ma main et me caresse la joue, je pose mes mains sur son autre main. On se regarde dans les yeux, dans un silence profond il me dit merci en souriant. Je lui réponds que cela est normal et lui souhaite une bonne nuit en lui disant à demain. Je quitte la chambre déconcertée par ce que Mr. P m'a confié. J'ai ressenti beaucoup d'embarras et d'empathie.

## 1.2 Questionnements en lien avec la situation de départ

- Quelles sont les émotions, les ressentis d'un patient face à sa mort ?
- A quel moment et par quels moyens le patient arrive-t-il à exprimer à un soignant ce qu'il ressent face à sa fin de vie ?
- Qu'est-ce que l'anxiété et comment l'infirmier peut-il la prendre en charge ?
- Quels moyens l'infirmier peut-il proposer au patient afin de soulager cette souffrance psychologique provoquée par cette mort imminente ?
- Que symbolise pour les patients ce soutien de l'infirmier dans cette étape difficile de la vie ?
- Quels sont les liens qui se créent lors de ces accompagnements entre le patient et l'infirmier ?
- Comment les patients vivent-ils ces accompagnements, cela les soulagent-ils ?
- Quelles sont les différentes étapes de deuil d'un patient ?

### 1.3 Emergence d'une question de départ

À la suite de ma situation de départ et des questionnements qui en ont découlé, j'ai identifié 3 axes clés : Les soins infirmiers et la prise en charge palliative, le patient face à sa mort et à son anxiété, l'accompagnement infirmier d'un patient en fin de vie souffrant d'anxiété. La majorité de mes questionnements portent autour de l'accompagnement, l'appréhension de la mort et l'anxiété d'un patient en fin de vie.

Pour mon Mémoire d'Initiation à la Recherche en Soins Infirmiers (MIRSI), j'ai choisi d'axer ma question de départ sur l'accompagnement infirmier auprès d'un patient anxieux en fin de vie.

Cette réflexion m'a amené à la question de départ suivante :

**« De quelle manière, l'infirmier de par son accompagnement, participe-t-il à la prise en charge de l'anxiété d'un patient en soins palliatifs face à sa propre mort ? »**

De par cette question, je cherche à comprendre comment une personne en fin de vie appréhende sa mort. De plus, je souhaite découvrir différents moyens que l'infirmier peut mettre en place afin d'accompagner au mieux un patient en fin de vie souffrant d'anxiété.

## 2 Cadre conceptuel

### 2.1 Les soins infirmiers en soins palliatifs

#### 2.1.1 Définitions des soins palliatifs

D'après l'article 1-L1B de la loi du 9 juin 1999 relative aux droits de la personne malade et des usagers du système de santé : « Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe multidisciplinaire, en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage. » (Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs, 2014).

Selon l'OMS, ces soins participent à la préservation de la meilleure qualité de vie possible pour la personne et ses proches. L'intérêt des soins palliatifs est de prévenir, identifier et évaluer les souffrances du patient afin de mieux les soulager. (Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs, 2014).

En 2010, Joyce V. Zerwekh, définit le terme « palliation » comme étant l'action de limiter les symptômes et notamment la douleur sans pour autant chercher à guérir la personne (p.46).

Thérèse Vanier, en 1976, affirme au sujet des soins palliatifs « C'est tout ce qu'il reste à faire, quand il n'y a plus rien à faire. » et René Schaerer précise : « C'est davantage une attention à la personne qui souffre qu'à la maladie » (cités par De la Brière. A et Tocheport. P, 2011, p.34).

Ainsi, les soins palliatifs sont centrés sur le confort des patients. Cela implique donc pour les infirmiers d'adapter leur prise en soin afin d'être en accord avec cette philosophie des soins.

### 2.1.2 La particularité des soins infirmiers en soins palliatifs

« Si les soins révèlent du faire et touchent le corps, le soin en revanche se définit comme un agir et s'adresse à l'être » (Svandra. P, 2003, p.63). Sylvie Abraham précise que chaque patient est une personne unique, ce qui demande au soignant un investissement sincère et personnel afin de personnaliser cette rencontre. Selon ce même auteur, « le soin est relation, il est rencontre » (2015, p.102-103).

En 1994, Virginia Henderson définit les soins infirmiers comme étant l'accompagnement d'un « individu, malade ou bien portant, dans l'accomplissement des actes qui contribuent au maintien ou à la restauration de la santé (ou à une mort paisible) et qu'il accomplirait par lui-même s'il avait assez de force, de volonté ou de savoir. [...] cette assistance doit permettre à celui qui la reçoit d'agir sans concours extérieur aussi rapidement que possible » (p.150-151).

Le Conseil International des Infirmiers délimite les soins infirmiers à l'ensemble des soins prodigués par des infirmiers de manière autonome et en collaboration. Les soins infirmiers concernent non seulement les personnes malades ou en bonne santé de tout âge, mais aussi leur famille, leur entourage. Ces soins ont pour objectif de prévenir des maladies, de prodiguer des soins aux personnes malades, handicapées ou en fin de vie (2019).

Le rôle de l'infirmier est décrit dans l'article R.4311-2 du code de la santé publique. Dans un premier temps, il est évoqué le fait que les soins infirmiers soient « préventifs, curatifs et palliatifs ». Celui-ci précise l'intention des soins infirmiers, et notamment dans une situation de fin de vie. (Conseil National de l'Ordre des Infirmiers, 2009).

Selon l'article 1 du décret n°93-345 du 15 mars 1993 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'infirmier : « Les soins infirmiers ont pour objet de prévenir et d'évaluer la souffrance et la détresse des personnes et de participer à leur soulagement, d'accompagner les patients en fin de vie et, en tant que de besoin, leur entourage » (Autret. P et Gauthier-Pavloff. V, 2006, p.177). Pour Kim Sadler, l'infirmier se doit de tout mettre en œuvre afin de soulager son patient. Celui-ci occupe une place importante au côté des patients, notamment dans la gestion de leur souffrance (2014, p.24).

Sylvie Abraham précise : « s'engager dans une relation de soin avec une personne en fin de vie, c'est ainsi accepter d'aller là où elle décide d'aller [...] mais c'est surtout l'accompagner avec bienveillance, compassion et professionnalisme sur le chemin qu'il nous indique » (2015, p.100-101). Soutenir une personne en soins palliatifs conduit le soignant à s'engager dans une relation singulière. D'autre part, l'infirmier est amené à accompagner le patient dans les choix qu'il désire suivre jusqu'à sa mort (Abraham. S, 2015). Ce même auteur explique que : « le soignant se doit alors d'adopter la

démarche humaine de laisser s’accomplir le destin de tout à chacun, de suivre le rythme de la personne qui se détache de la vie » (Abraham. S, 2015, p.86).

Les soins infirmiers sont donc également palliatifs et dans ce sens les infirmiers sont donc amenés à prendre en soin des personnes en fin de vie confrontées à leur mort imminente.

## 2.2 La mort, une étape de la vie remplie d’émotions

### 2.2.1 La mort, définition et représentation

Etymologiquement, le terme « mort » vient du latin « mors » qui définit « la cession irréversible des fonctions vitales, biologiques des individus » (Paillard. C, 2018, p.277). Pour J. Baudrillard, la mort qui est un processus naturel, est perçue comme un événement brutal pour celui qui la vit. Elle est « inhumaine, irrationnelle, insensée, comme la nature lorsqu’elle n’est pas domestiquée » (cité par Pitaud. P, 2012, p.16). Dans son œuvre « Le roi se meurt », Eugène Ionesco démontre que la mort est unique. Il définit à travers son personnage fictif que la mort est un jour amenée à nous atteindre personnellement et nous renvoie à notre propre finitude « chacun de nous est le premier à mourir » (cité par Pitaud. P, 2012, p.17). Pour Elisabeth Kübler-Ross, « la mort a toujours été pour l’homme un objet de répulsion. » (1975, p.10).

« L’inconscient ne connaît pas la négation, il ne peut donc connaître la mort » (Freud. S cité par Jacquet-Smailovic. M, 2006, p.30). D’après Elisabeth Kübler-Ross, l’être humain, de par son inconscient, ne peut accepter l’idée de mourir car il croit intimement en son immortalité. A contrario, il peut très bien concevoir la mort d’un de ses semblables du fait que ce soit « l’autre » mais « pas moi » ce qui renforce encore plus le fait que lui ne puisse pas mourir, que la mort ne puisse pas l’atteindre (1975, p.22).

La mort est impensable, « elle est le trou noir de la psyché », mais pourtant, l’être humain va tenter de se la représenter afin de mettre des mots sur ses émotions à l’approche de sa fin de vie. En effet, il va avoir recours à de multiples interfaces comme les œuvres d’arts ou encore l’écriture. La personne qui se retrouve ainsi face au commencement de sa fin de vie décrit ses « éprouvés psychiques » (Jacquet-Smailovic. M, 2006, p.30).

Aujourd’hui, nombreuses sont les personnes qui ont davantage peur du processus de la mort que la mort en elle-même. Celle-ci est perçue de manière plus scientifique et théorique par l’arrêt des fonctions vitales de façon immédiate. Lorsqu’un individu est confronté au processus de la mort, celui-ci est envahi par des questionnements notamment autour de la souffrance, qu’elle soit physique, psychologique ou spirituelle. (Bianke. P, 2017, p.24).

Ainsi, la mort est encore aujourd’hui un phénomène naturel que l’être humain a du mal à accepter. Cela va le confronter à une multitude d’émotions.

## 2.2.2 Les émotions : définitions

Selon François Lelord et Christophe André, « l'émotion est une réaction soudaine de tout notre organisme, avec des composantes physiologiques (notre corps), cognitives (notre esprit) et comportementale (nos actions) » (Paillard. C, 2018, p.165-167).

Pour Michel Minder, l'émotion « est un état psychophysiologique ayant un caractère de choc, se manifestant brusquement, comportant une phase de tension et une phase de détente. Les réactions de joie et de colère, d'angoisse et de peur, par exemple peuvent être considérées comme des illustrations de l'émotion » (cité par Paillard. C, 2018, p.165-167).

« Les six émotions de base sont : la peur, la colère, la tristesse, le dégoût, la surprise et la joie » ((Paillard. C, 2018, p.165-167).

Lors de la fin de vie, des émotions comme la peur de mourir sont souvent exprimées.

## 2.2.3 La peur de mourir

La peur peut être définie comme un « état affectif plus ou moins durable, pouvant débiter par un choc émotif, fait d'appréhension et de trouble, qui accompagne la prise de conscience ou la représentation d'une menace ou d'un danger réel ou imaginaire » (Peur, s.d.). Pour Alain Rey, « c'est un phénomène psychologique à caractère affectif marqué qui accompagne la prise de conscience, justifié ou non, d'un danger, d'une menace pour la vie ou la sensibilité du sujet, et qui peut prendre la forme, soit d'une émotion-choc, soit d'un sentiment pénible d'insécurité de désarroi, à l'égard d'événements actuels ou prévus » (cité par Paillard. C, 2018, p.306-307). A l'inverse de l'angoisse ou de l'anxiété, la cause de la peur peut être définie (Autret. P et Gauthier-Pavloff. V, 2006, p.82).

Une personne en proie à la peur va être envahie par des émotions qui peuvent être insupportables « comme l'effroi ou la terreur » ou bien par d'autres plus tolérables « comme la crainte ou l'appréhension » (Autret. P et Gauthier-Pavloff. V, 2006, p.86).

La plupart du temps, la peur est présente et souvent exprimée par les patients en soins palliatifs. Cependant, il existe pour chaque individu, une raison différente d'éprouver de la peur « face à un inconnu menaçant » comme la mort. Cela peut être la peur de l'agonie, de la douleur, de la perte de connaissance, de l'image corporelle que l'on renvoie du fait de la dégradation du corps, de la solitude, de l'indifférence de l'autre, de « ne pas être à la hauteur » lorsque le moment sera venu de mourir (Autret. P et Gauthier-Pavloff. V, 2006, p.86).

Cette étape de la vie est difficile à comprendre et à accepter, de ce fait la personne en fin de vie va passer par différentes étapes afin de trouver un sens à cette mort.

## 2.2.4 Le cheminement psychologique d'un patient face à sa mort imminente

### 2.2.4.1 Le processus de deuil

« L'origine du mot deuil vient du latin « dolus », « doler » et veut dire avoir du chagrin, éprouver de la douleur » (Maubon. M, Nectoux Lannebere. M, Saada. B, 2011, p.29).

Pour Marie-Frédérique Bacqué le deuil est « normal », c'est un processus indispensable qui prend du temps. De ce fait, il est primordial de laisser chacun le vivre à sa façon et de ne surtout pas l'en empêcher ou le retarder dans sa démarche » (1992, p.15).

Dans son œuvre « *Les derniers instants de la vie* », Elisabeth Kübler-Ross décrit les différentes phases du processus de deuil. Elle précise que chaque personne ne rencontrera pas toutes les étapes et l'ordre qu'elle en donne n'est qu'un exemple. De plus, une personne peut rencontrer plusieurs fois une même étape (1975).

La première réaction d'un patient face à l'annonce de sa mort imminente est le « refus, la dénégation » de celle-ci. En effet, la personne qui vient d'apprendre qu'elle va mourir n'est pas en capacité d'accepter cette condamnation et doit donc la dénéguer afin de pouvoir prolonger sa vie (Kübler-Ross. E, 1975, p.48). Cette première étape est un mécanisme de défense que la personne établit afin de se protéger de cette mort qui n'est pas concevable pour son inconscient. Cependant, celle-ci ne tarde pas à laisser place à une « acceptation partielle » (Kübler-Ross. E, 1975, p.49). La réaction de la personne au moment où elle apprend qu'elle est condamnée à mourir dépend d'une part de sa capacité à faire face à des « situations bouleversantes » mais aussi à la manière et aux moyens qui ont été privilégiés pour annoncer au patient sa mort imminente (Kübler-Ross. E, 1975, p.51).

Par la suite, la personne peut être submergée par des sentiments « d'irritation, de rage, d'envie, de ressentiment ». Dans ce cas, il est important qu'elle se sente considérée, écoutée. Le patient en proie à des excès de colère lors de sa fin de vie a besoin d'être rassuré et de savoir qu'on lui « permet de vivre au plus haut niveau possible, aussi longtemps qu'il en a la force » (Kübler-Ross. E, 1975, p.59-61).

L'étape du « marchandage » est beaucoup moins rencontrée, pourtant elle est nécessaire pour la personne malade même si elle dure peu de temps. Elisabeth Kübler-Ross définit le marchandage comme « une tentative de retarder les événements » en échange de « bonne conduite » (1975, p.93). La plupart du temps, la personne espère un allongement de son espérance de vie puis de mourir « sans douleur ni maux physiques » (Kübler-Ross. E, 1975, p.92).

Le patient va ensuite être empreint à une certaine « dépression ». Cette phase apparaît lorsqu'il va se rendre compte qu'il ne peut lutter contre le processus de mort auquel il est condamné. Cette étape est primordiale afin que la personne puisse mourir « dans un état d'acceptation et de paix » (Kübler-Ross. E, 1975, p.95-98).

Enfin, s'il ne décède pas avant et qu'il a été accompagné de façon bienveillante lors des précédentes phases de ce processus, celui-ci entamera une ultime étape, celle de « l'acceptation ». Lors

de celle-ci, la personne appréhendera son « destin » de façon sereine et apaisée (Kübler-Ross. E, 1975, p.121).

Au cours de ce processus de deuil, les patients en fin de vie peuvent parfois avoir recours à des mécanismes de défense pour se protéger et ainsi ne pas croire en cette mort qui les menace.

#### 2.2.4.2 Les mécanismes de défense

Le terme de défense apparaît pour la première fois en 1894, dans « Les psychonévroses de la défense ». En 1896, Freud propose une définition de la défense. Pour lui il s'agit du « point nucléaire du mécanisme psychique des névroses en question » (cité par Ionesco. S, Jacquet M-M et Lhote. C, 2010, p.11).

En psychanalyse, la défense est « un acte par lequel un sujet confronté à une représentation insupportable la refoule, faute de se sentir les moyens de la lier, par un travail de pensées aux autres pensées ». Norbert Sillamy précise que lorsqu'une personne se retrouve confrontée à une angoisse due à la confrontation intrinsèque entre les contraintes « instinctuelles et les lois morales et sociales », celle-ci a recours à « un mécanisme psychologique inconscient » qu'est la défense afin de limiter cette inquiétude (cité par Hecktor. L, 2003, p. 20-21).

A travers l'analyse des travaux de nombreux auteurs ayant réfléchi sur les mécanismes de défense, Serban Ionesco, Marie-Madelaine Jacquet et Claude Lhote proposent une définition des mécanismes de défense : « ce sont des processus psychiques inconscients visant à réduire ou à annuler les effets désagréables des dangers réels ou imaginaires, en remaniant les réalités internes et/ou externes et dont les manifestations – comportements, idées ou affects – peuvent être inconscients ou conscients » (2010, p.27). Laplanche et Pontalis expliquent que les mécanismes de défense ont pour objectif de diminuer ou d'éliminer tout ce qui pourrait représenter une menace pour notre existence. Cette opération est entre autres réalisée de manière inconsciente et compulsive (cité par Hecktor. L, 2003, p.21). Enfin pour Braconnier, il s'agit de l'ensemble des moyens mis en place par la partie rationnelle et consciente de l'individu (« le moi ») afin de lutter contre des dangers externes et internes (cité par Hecktor. L, 2003, p.21).

Si l'on s'intéresse aux travaux de J. Bergeret, d'Otto F. Kernberg et de J. Lacan en France, mais aussi de G. Vaillant et de M. Bond aux Etats-Unis, l'analyse des mécanismes de défense qu'une personne en fin de vie met en œuvre afin de se protéger de la peur d'une mort imminente permet de comprendre ce qu'elle ressent dans son plus profond intérieur. Autrement dit, cette analyse permet d'accéder aux aspects à la fois conscient et inconscient d'un « condamné » (Legrand. C et Le Malefan. P, 2017, p.16).

Lorsque la fin d'une vie approche, la personne qui y est confrontée va faire face à un contexte insupportable pour elle. De ce fait, plusieurs mécanismes de défense vont être mis en place comme par exemple le déni, la dénégation, le déplacement, le clivage du moi, la rationalisation, la régression ou

encore la sublimation. Ceux-ci vont permettre à la personne confrontée à sa mort imminente de limiter voire même de supprimer toutes les sensations et émotions désagréables comme l'angoisse. Ainsi, les mécanismes de défense ne sont pas des stades mais plutôt des processus d'adaptation la plupart du temps inconscients et nécessaires à un moment comme la fin de vie où « la vie psychique est extrêmement riche ». Il est primordial que les soignants aient conscience de l'importance de ces mécanismes de défense dans le processus de fin de vie. Ainsi, il ne doit pas y avoir de place pour le jugement mais seulement pour le respect car « la personne malade est seule à emprunter le chemin qui est le sien » (Autret. P et Gauthier-Pavloff. V, 2006, p.76).

Les mécanismes de défense permettent donc aux personnes en fin de vie de se protéger de certaines émotions désagréables comme par exemple l'anxiété.

### 2.2.5 L'anxiété d'un patient en fin de vie

Dans des services comme les soins palliatifs, il n'est pas rare d'entendre de la part des soignants ou d'un proche : « il a l'air anxieux ». En effet ce terme est souvent utilisé pour définir toutes sortes d'émotions comme la « peur », la « crainte », la « préoccupation », « l'angoisse » et bien d'autres encore (Philippin. Y, 2009, p.13).

L'anxiété peut être définie comme « un état de trouble psychique, plus ou moins intense et morbide, s'accompagnant de phénomènes physiques et causé par l'appréhension de faits de différents ordres » (Anxiété, s.d.). D'un point de vue psychologique, l'anxiété est une « appréhension d'une menace intérieure souvent indéfinissable (représentations de l'inconscient, ...) ». (Anxiété, s.d.). L'institut UPSA de la Douleur (Union de Pharmacologie Scientifique Appliquée) rejoint cette idée en définissant l'anxiété comme un « diagnostic infirmier » qui provoque une sensation de mal-être dont on ne peut définir la cause. D'autre part, elle explique que selon les personnes, elle peut avoir différentes origines comme des « situations d'attentes », mais peut aussi être liée à un « changement » brutal ou encore à un « évènement incompris » (Autret. P et Gauthier-Pavloff. V, 2006, p.83-84).

Dans leur ouvrage, Raphaël Trouillet, Marion Bourgey, Denis Brouillet et Brigitte Leroy-Viémon ont tenté de définir ce qu'était pour eux l'anxiété. Ils se sont dans un premier temps intéressés à l'origine étymologique de ce terme et en ont compris qu'il avait la même racine que « l'angoisse » : le mot sanskrit *ahmas*. De ce fait, ils ont essayé de comprendre si ces deux termes avaient la même signification. D'après leur recherche, « l'angoisse » était utilisée pour le « versant somatique » alors que le terme « anxiété » était utilisé pour « le versant psychologique ». Ce n'est qu'à partir du 20<sup>ème</sup> siècle que ces deux termes seront employés pour définir les mêmes choses. Aujourd'hui, « les classifications internationales ont retenu le mot « anxiété », à savoir que dans la psychopathologie anglo-saxonne, seul le terme « anxiety » est utilisé (2012, p.5). Ils ont ensuite proposé une définition de l'anxiété. Pour eux, ce terme désigne « une émotion déplaisante » et « disproportionnée » face à un danger qui va se traduire par « des manifestations psychologiques subjectives et physiologiques ». Yves Philippin rejoint cette

idée et explique que l'anxiété génère des manifestations à la fois somatiques et psychologiques. Il illustre cela en démontrant que d'un point de vue somatique, les symptômes existent mais sont difficiles à percevoir car ils se rapprochent de ceux qu'un patient en fin de vie peut avoir du fait de sa pathologie. En revanche, les symptômes psychologiques sont plus facilement identifiables et se manifestent par « des peurs de différentes natures telles que la peur de la mort, de la dépendance, de l'infirmité » (2009, p.13).

Si on en revient à l'origine de cette émotion, on peut en dire qu'elle est induite par « l'anticipation » que l'être humain utilise pour se protéger des conséquences d'un danger qui le menace. En d'autres termes, l'anxiété serait utile à l'homme dans le sens où elle lui permet « d'anticiper » et de se « préparer » à affronter « un danger en modifiant son fonctionnement cognitif et physiologique » (Trouillet. R, Bourgey. M, Brouillet. D et Leroy-Viémon. B, 2012, p.5-6). Yves Philippin parle lui « d'anxiété de faible intensité » (2009, p.13).

Pour comprendre les raisons de l'anxiété d'un patient face à sa mort, il est important de faire la différence entre celle-ci et l'inquiétude du décès en lui-même. En effet, l'anxiété n'est pas synonyme de peur, il s'agit plutôt de « l'effroi devant ce que notre existence a de plus propre : sa capacité à mettre en relation son être et sa propre fin ». En d'autres termes, l'homme est le seul être vivant à avoir cette capacité à faire le rapprochement entre son existence et le fait qu'il va mourir un jour, et c'est cette capacité qui va provoquer son anxiété face à sa mort (André. C, 2003, p.51).

En 2008, José Pereira cité par Kim Sadler (2014, p.23) explique que l'anxiété en fin de vie a un fort taux de prévalence. En effet, « environ 50% des patients en soins palliatifs souffriront d'un trouble de l'adaptation avec humeur dépressive ou anxieuse ». Cependant il faut être vigilant et ne pas considérer cela comme une chose normale dans le processus de la mort mais comme une situation qui peut être évitée et non tolérable (Sadler. K, 2014, p.23). Kim Sadler précise cela en démontrant qu'il est indispensable en tant que soignant de repérer la « présence possible de troubles anxieux » car si celui-ci n'est pas pris en charge, alors il y a un risque que le patient fasse la demande « d'abrèger sa souffrance » (2014, p.23).

L'anxiété est un symptôme très présent en fin de vie et provient de multiples raisons. Néanmoins, ce symptôme ne doit pas être banalisé mais au contraire considéré et pris en charge.

## 2.3 L'accompagnement infirmier auprès d'un patient anxieux face à sa mort

### 2.3.1 L'accompagnement : définition

L'accompagnement est le fait d'accompagner un individu ou un groupe pour une durée limitée (qu'elle soit courte ou bien plus longue) vers « un changement certain ». (Paillard. C, 2018, p.3-4).

Lorsque l'on s'intéresse au contexte du soin, l'accompagnement impose aux soignants d'utiliser des « outils relationnels » afin que cette « interaction aidante » soit « naturelle » et « réciproque »

(Paillard. C, 2018, p.3-4). Le glossaire n°3 de la Terminologie des soins infirmiers (1993, Ministère de la santé) définit l'accompagnement comme une démarche « de soutien thérapeutique fondée sur une relation soignant-soigné et qui assure la continuité des soins en liaison avec l'environnement social » (cité par Paillard. C, 2018, p.3-4). Ainsi, pour Godefroy Hirsch, l'accompagnement implique « une présence à l'autre », « un accueil », « de l'écoute ». Cette rencontre entre deux individus va engendrer la construction d'une relation. Enfin, pour le soignant, accompagner un patient c'est « oser prendre le risque de la relation avec l'autre » et notamment en fin de vie car celui-ci peut se retrouver confronter à « ses propres limites », « au doute » et à « l'incertitude » (2010, p.138).

L'accompagnement infirmier permet donc aux patients de se sentir soutenu et entouré, ce qui est primordial en fin de vie.

### 2.3.2 L'accompagnement d'une personne en fin de vie

Selon Didier de Broucker, l'accompagnement est primordial dans les soins et notamment en soins palliatifs car pour lui il permet d'établir une « relation de proximité, de confiance, voire d'amour avec la personne en souffrance ». Il insiste sur le fait que si un patient n'est pas accompagné, cela voudrait dire que le soignant n'est pas en capacité d'avoir de « l'attention » à son égard et « d'être affecté par lui » ce qui reviendrait à « l'abandonner ». Ainsi, « dans les situations de fin de vie, ne pas abandonner un malade constitue un authentique acte d'accompagnement » (2010, p.15-16).

L'accompagnement d'une personne en fin de vie est une démarche compliquée pour un soignant. Elle le renvoie à ses propres représentations et ses valeurs. De ce fait, il est primordial que celui-ci soit au clair avec lui-même car cette situation peut le renvoyer à sa « propre vulnérabilité ». Ce travail sur soi-même va permettre au soignant de faire face au « sentiment d'impuissance » qu'il est susceptible d'éprouver mais aussi aux « émotions fortes » qui sont présentes à ce stade de la vie d'une personne (Abraham. S, 2015). Outre le travail qu'il fait sur lui-même, le soignant doit également être en mesure de considérer le patient en fin de vie comme « une personne vivante » avec qui une relation est encore possible (Châtel. T, 2012, p.15). En effet, l'accompagnement d'une personne en fin de vie, engage le soignant dans une relation particulière avec son patient. Le soignant va s'engager personnellement et va agir avec « compassion ». Cette relation demande aux soignants de toujours considérer le patient comme un être vivant qui peut être autonome, maître de ses choix et de son destin même si celui-ci semble menacé par une mort proche (Abraham. S, 2015, p.115-116). Ainsi, selon Dominique Jacquemin, le soignant ne doit pas essayer d'amener le patient vers ce qui est pour lui une « fin de vie idéal et à atteindre absolument » (2004, p.24).

L'accompagnement découle donc d'une part de la conscience qu'à le soignant que la personne mourante soit encore un être pourvu « d'un potentiel d'initiatives » (Abraham. S, 2015, p.116) mais aussi de la « sollicitation » du patient à l'égard du soignant. En effet, dans une relation

d'accompagnement, le soignant est très souvent sollicité par la personne en fin de vie et doit faire preuve de disponibilité à son égard afin de pouvoir être à son écoute mais aussi l'observer lorsque celui-ci n'a plus la force ou ne trouve plus les mots pour communiquer dans le but de répondre à ses besoins et soulager ses souffrances afin qu'il puisse « vivre au mieux ce qui lui reste à vivre » (Abraham. S, 2015, p.117). Ainsi, pour Tanguy Châtel : « l'accompagnement [...] répond à un appel, une sollicitude qui fait suite à une sollicitation, une invitation qui débouche sur une rencontre » (2012, p.15). De part cette citation, Tanguy Châtel montre que l'accompagnement est une rencontre. En effet, à travers cette sollicitation, le patient cherche à entrer en contact avec le soignant afin que celui-ci puisse le soutenir dans cette épreuve difficile. De ce fait, l'accompagnement ce n'est pas seulement soutenir une personne face à l'angoisse d'une mort imminente, mais c'est plutôt aller à la rencontre d'une personne dans sa singularité afin de mieux comprendre ce qu'elle ressent au plus profond de son être (Châtel. T, 2012, p. 15).

Lors d'une rencontre aussi singulière que celle entre un soignant et un patient en fin de vie, différents concepts comme par exemple l'écoute active sont primordiaux afin que cette rencontre soit bénéfique pour la personne mourante. Celle-ci renvoie au patient une reconnaissance de sa souffrance et une prise en considération de celle-ci par le soignant qui l'écoute avec respect et attention (Abraham. S, 2015, p.116). Ainsi, pour Tanguy Châtel, l'écoute fait partie, tout comme l'accueil et le non-jugement des « valeurs cardinales de la relation d'accompagnement » (2012, p.13). Sylvie Abraham rejoint les propos de Tanguy Châtel en ajoutant « la compassion » et la « sollicitude » à « l'écoute active » comme éléments clés pour un accompagnement de qualité (2015, p.117). Ainsi, cette attention que l'on porte aux patients en fin de vie de part, entre autres, une écoute active « permet d'établir une véritable relation d'aide positive et empathique » (Abraham. S, 2015, p.116).

L'accompagnement infirmier c'est donc une rencontre singulière entre deux individus. Celui-ci va permettre à travers différentes compétences infirmières comme l'écoute et la disponibilité de comprendre ce que ressent le patient.

### 2.3.3 La place du toucher en fin de vie

Le toucher est le sens le plus présent tout au long de la vie d'un être humain. En effet, « la sensibilité tactile » commence à se développer très tôt, au stade du fœtus, car celui-ci est déjà capable de ressentir « les pressions qui s'exercent sur lui ». Au moment de la fin de vie, « les contacts corporels » sont très importants pour les personnes. Ainsi, « quand les angoisses de mort saisissent le malade, quand elles lui font craindre de perdre le contact de ses proches, le toucher, comme forme de réponse à cette détresse, va dans le sens d'un apaisement » (Jacquet-Smailovic. M, 2006, p.47).

De ce fait, en soins palliatifs, le toucher a une réelle « valeur de communication ». En effet, certains gestes, tout comme les mots, vont être vécus comme « chaleureux, agréables » et

« bienveillants » et procurent aux patients un sentiment de quiétude et de sécurité (Jacquet-Smailovic. M, 2006, p.48).

Dans son ouvrage, Jean-Yves Revault explique que le fait de prendre la main de quelqu'un en soins palliatifs est un geste « ultime et définitif ». Pour lui l'homme a toujours « donné sa main ou pris une main » pour « affronter le danger », en l'occurrence celui de la mort dans le contexte de la fin de vie (2000, p.120-121).

### 3 Analyse des entretiens

#### 3.1 Dispositif méthodologique

Après avoir effectué mes recherches à travers différentes lectures, j'ai fait le choix de réaliser des entretiens avec deux infirmières ayant une expérience dans l'accompagnement de personne en fin de vie. La réalisation de ces entretiens va me permettre de confronter les idées de ces deux professionnels avec les apports théoriques qui constituent mon cadre conceptuel. De plus, rencontrer ces infirmières peut m'apporter de nouveaux concepts en lien avec mon sujet que je n'aurais pas encore exploré.

Afin de réaliser ces entretiens, j'ai construit un guide d'entretien semi-directif. Ce type d'entretien va me permettre d'orienter les infirmières sur les points que je souhaiterais aborder avec elles tout en leur laissant la possibilité d'évoquer d'autres choses en lien avec mon sujet.

Avant de réaliser ces entretiens, ma référente pour le MIRS m'a conseillé de tester mon guide d'entretien auprès d'une personne de mon entourage qui serait infirmière et qui a une expérience dans l'accompagnement de personne en fin de vie. J'ai donc pris contact avec une amie de la famille qui est infirmière dans un EHPAD. Elle a accepté de m'aider en réalisant l'entretien avec elle à son domicile. Il a été très enrichissant mais je me suis aussi rendu compte que certaines de mes questions étaient peut-être mal formulés car elle avait eu des difficultés à répondre à certaines d'entre elles. J'ai donc retravaillé mon guide d'entretien avant de prendre contact avec les deux infirmières que je souhaitais rencontrer.

Pour le premier entretien, j'ai pris contact avec une infirmière qui travaille en pneumologie et qui s'était portée volontaire pour me rencontrer. Nous avons convenu d'un jour et d'un horaire afin de réaliser l'entretien dans un bureau du service où elle travaille. Il a duré 21 minutes, je l'ai enregistré sur mon téléphone avec son accord. Pour le second entretien j'ai pris contact avec une infirmière qui travaille dans un service de soins palliatifs via une étudiante infirmière de ma promotion qui était en stage à ce moment-là et qui m'a donné ses coordonnées avec son accord. Nous nous sommes entendues sur un jour et un horaire. L'entretien s'est déroulé dans une salle de réunion du service, sur le temps de travail de l'infirmière. Il a duré 21 minutes, je l'ai enregistré sur mon téléphone avec son accord.

L'analyse de ces deux entretiens me semble intéressante car l'une d'entre elle travaille dans un service de soins palliatifs tandis que l'autre infirmière travaille dans un service de pneumologie où la

prise en charge palliative est souvent de rigueur. Cela va donc me permettre de savoir s'il y a une différence dans la vision qu'a chacune d'entre elles des soins palliatifs et de l'accompagnement d'une personne en fin de vie.

Le fait de réaliser des entretiens est une façon pertinente d'illustrer les notions et concepts que j'ai étudiés à travers mes différentes recherches et lectures. En effet, les professionnels ont souvent beaucoup de choses à nous apprendre du fait de leur vécu, de leur expérience et cela ne pourra être que bénéfique pour continuer à alimenter mes connaissances sur mon sujet de recherche. De plus, cela m'a permis d'échanger avec elles sur d'autres points en lien avec mon sujet sur lesquels je n'avais pas fait de recherche. Néanmoins, du fait de mon manque d'expérience en ce qui concerne la guidance d'un entretien comme celui-ci, je me suis rendue compte après l'avoir analysé que j'aurais pu à certains moments relancer les infirmières sur certains points intéressants qu'elles ont évoqué. Enfin, le fait de confronter l'expérience et le point de vue de seulement deux infirmières ne permet pas de réaliser une analyse réaliste et complète de ce qui se passe sur le terrain.

Lors de cette analyse, pour respecter l'anonymat de ces deux infirmières je leur ai donné les acronymes suivants « IDE1 » pour celle du premier entretien et « IDE2 » pour celle du deuxième entretien. Pour cette analyse je me suis aidée d'un tableau (annexe) afin de pouvoir mettre en lien les propos des infirmières avec des thèmes en rapport avec mon sujet de recherche.

## 3.2 Analyse

### 3.2.1 Expérience des infirmières rencontrées

Les deux infirmières travaillent aujourd'hui dans des structures et des services différents mais elles ont un parcours similaire. En effet l'IDE2 qui travaille aujourd'hui dans un service de soins palliatifs a une expérience en pneumologie de même que l'IDE1 qui y travaille en ce moment. Elles ont des profils très complémentaires, l'IDE1 qui ne travaille pas dans un service de soins palliatifs a un diplôme universitaire en soins palliatifs alors que l'IDE2 qui travaille dans une unité de soins palliatifs n'en a pas.

### 3.2.2 La philosophie des soins palliatifs

Lorsque le sujet des soins palliatifs a été abordé, l'IDE1 a évoqué le fait qu'en pneumologie cela fait partie intégrante de son quotidien. En effet, l'IDE1 explique qu'elle accompagne les patients « du diagnostic de cancer pulmonaire jusque souvent au décès ».

L'IDE2, elle, s'est davantage attardée sur le fait que la prise en charge palliative « d'un patient en fin de vie ça ne devrait pas être spécifique aux unités de soins palliatifs » et le répète plusieurs fois dans son discours. Elle explique également qu'il s'agit de prendre en soins des patients lorsqu'il n'y a

« plus d'issue, quand les traitements, les thérapeutiques ne fonctionnent pas ». Elle termine en exposant l'objectif principal de cette prise en charge à savoir le soulagement des symptômes liés à la fin de vie (douleur, anxiété...).

Par rapport aux soins prodigués aux patients, les deux infirmières s'accordent sur le fait qu'il est nécessaire de toujours garder à l'esprit que, ce qui prime avant tout, est le confort du patient. De ce fait l'IDE1 explique que si un patient ne supporte pas son masque à oxygène alors elle va l'enlever en sachant bien évidemment que cela va peut-être accélérer le processus de mort. L'IDE2 évoque des prises en charge de patient en fin de vie où le confort de celui-ci n'était pas assuré car les équipes avaient peur d'accélérer leur mort. Pour elle, le confort des patients doit être une priorité, et cela passe par la mise en place de thérapeutiques comme la morphine et l'hypnovel. Ceux-ci peuvent bien évidemment accélérer le processus de mort du patient mais ils vont avant tout le soulager et c'est cela, selon elle, le plus important en soins palliatifs. Enfin, elle fait référence à la loi en expliquant qu'il y a parfois des demandes de patients que les équipes soignantes ne peuvent satisfaire comme par exemple les demandes d'euthanasie.

D'autre part, l'IDE1 ne voit pas l'intérêt de poursuivre la surveillance des constantes, pour elle « il faut abandonner l'idée de prendre une tension ou une saturation à un patient sur les derniers jours, dernières heures ça ne sert à rien à part se faire peur ». Elle compare sa prise en charge d'un patient en soins palliatifs avec celle d'un patient souffrant d'un pneumothorax. L'IDE2 rejoint ce point de vue en expliquant que lorsqu'un patient arrive en soins palliatifs, tous les traitements et soins sont remis en question afin de savoir s'il y a un réel bénéfice pour le patient ou non. Selon elle « il n'y a pas de geste infirmier, même une glycémie, sans se dire est-ce que ça vaut le coup ».

Pour les deux infirmières, il semblerait que les soins palliatifs soient des soins, des services qui font encore peur aux personnes qui n'en ont jamais rencontrés. En effet l'IDE1 dit que lorsque l'on évoque avec des patients les soins palliatifs, les soins de support, « certains ont l'impression d'être abandonnés ». L'IDE2 a également fait ce constat et le comprend car le terme « unité de soins palliatifs ça fait peur ». Selon elle les personnes ont « des projections bien différentes de ce qu'on rencontre lorsqu'on vient ici [...] on a peur d'arriver dans un mouroir, quelque chose de très sombre, où personne ne parle, tout le monde pleure dans les couloirs et les infirmières font la tête ». C'est pourquoi il lui semble important de rappeler que tous les patients qui sont accueillis dans son service ne décèdent pas ici et certains après avoir été soulagés de leur douleur ou de leur anxiété quittent le service.

### 3.2.3 Soulager les symptômes pour assurer une fin de vie confortable

Pour les deux infirmières, le soulagement des symptômes est donc l'objectif majeur des soins palliatifs afin que le patient soit le plus confortable possible. En ce qui concerne les différents types de symptômes liés à la fin de vie, l'IDE1 a notamment évoqué à de nombreuses reprises la douleur au sens large du terme. Elle parle également de symptômes respiratoires qui sont très angoissants pour les

patients et de ce fait elle en est venue à parler de l'anxiété. Elle parle également de l'existence de symptômes réfractaires chez certains patients. Enfin, elle évoque à plusieurs reprises un des symptômes les plus courants lors de la phase agonique à savoir le râle bronchique qui selon ses dires est plus difficile à vivre pour l'entourage et les soignants que pour le patient qui lui souvent est inconscient lors de cette phase. L'IDE2 elle ne cite pas de symptôme en particulier, elle parle de douleur et d'anxiété principalement.

En ce qui concerne le soulagement de ces symptômes, l'IDE1 parle en premier lieu de méthodes non médicamenteuses comme par exemple des massages, des positions qui vont permettre d'assurer le confort des patients notamment sur le plan respiratoire. Les deux infirmières évoquent les mêmes thérapeutiques afin de soulager les patients à savoir la morphine et l'hypnovel. Enfin, toutes deux s'accordent sur le fait qu'il faille par moment mettre en place des sédations profondes et continues lorsque les symptômes persistent et que tous les thérapeutiques en place ne suffisent plus à soulager le patient. L'IDE1 évoque le fait que les patients soient prévenus de cette possibilité-là. De plus l'IDE2 insiste sur le fait que cela reste le dernier recours et que ce n'est pas ce qui est le plus privilégié : « les sédations elles sont très rares, c'est deux fois par an ».

### 3.2.4 Peurs, colère, deuils... : des émotions et étapes à comprendre et à soulager

La peur de mourir est présente chez tous les patients selon l'IDE1, néanmoins celle-ci ne serait que passagère d'après les deux infirmières. En effet selon l'IDE2, ce sont « souvent des peurs à l'arrivée et qui s'estompent rapidement ». D'après l'IDE2, les patients auraient davantage peur du processus de mort en lui-même et toutes les souffrances qui le constituent que la mort en elle-même. Pour les infirmières cette peur est reliée à deux appréhensions principales, à savoir : mourir étouffé et mourir en ayant mal. De ce fait, l'IDE2 explique que lorsque les inquiétudes et les douleurs des patients sont reconnues et soulagées, les patients n'expriment plus de peurs.

Selon l'IDE1, certains patients peuvent exprimer de la colère notamment lorsqu'on leur annonce qu'on ne pourra pas les guérir et qu'ils vont très certainement mourir de leur maladie. L'IDE1 constate que certains patients comprennent rapidement qu'ils vont mourir mais d'autres au contraire semblent sous le choc et dépassés par les événements. Selon elle il est donc important pour ces derniers de leur faire prendre conscience de leur état de santé tout en veillant à ne pas être trop brusque. L'IDE1 explique que « certains ne veulent même pas mourir » et « vont se battre jusqu'à la dernière minute et même inconscients on voit qu'ils continuent à lutter ». Néanmoins, pour d'autres patients la mort est perçue comme une libération car ces patients souffrent tellement qu'ils voient la mort comme la « seule issue » (IDE1).

Selon l'IDE2, lorsque les patients sont en fin de vie ils doivent faire face à une multitude de deuils comme par exemple ne plus pouvoir marcher, ne plus pouvoir manger, toutes ces choses qui donnent un sens à leur vie. Ainsi, selon elle ce n'est pas tant le deuil de sa vie et l'acceptation de mourir

qui est le plus douloureux pour les patients mais la perte de leur autonomie et des plaisirs de la vie qui font que celle-ci est agréable.

### 3.2.5 L'anxiété, un symptôme souvent présent en fin de vie

L'IDE1 affirme que l'anxiété est très présente chez de nombreuses personnes en fin de vie, « l'anxiété c'est commun chez tous les patients en palliatifs » dit-elle.

En ce qui concerne les causes de ce symptôme, cela peut être par exemple des « conflits familiaux » non réglés, la peur de ce qui va arriver à son conjoint une fois qu'il ne sera plus là pour s'occuper de lui. Mais cette anxiété peut provenir d'autre chose, comme « les annonces des médecins qui viennent surajouter de l'angoisse » d'après l'IDE1. L'IDE2 pense que cette anxiété peut provenir d'une peur à l'arrivée dans le service. Elle évoque également les expériences et le vécu des personnes par rapport à certains soins qui peuvent être anxiogènes. Enfin, selon elle, certaines complications dues à leur pathologie, comme par exemple l'aphasie ou une détresse respiratoire, peuvent surajouter de l'anxiété.

Selon l'IDE1, les patients expriment souvent un mal être sans pour autant pouvoir en identifier la cause, « parfois c'est un poids, ils ont du mal à respirer et en fait ce poids ça peut être l'angoisse, l'anxiété ». L'IDE2 explique également qu'il peut être difficile pour les patients d'accepter le fait qu'ils soient anxieux, « on est dans une société où ce n'est pas évident de dire : je suis anxieux » et donc il faut savoir identifier à travers leurs dires cette anxiété.

### 3.2.6 L'accompagnement infirmier, définition, un travail en collaboration

Selon les infirmières, accompagner c'est prendre en charge le patient dans sa globalité avec pour objectif son confort autant sur le plan physique que psychologique. L'IDE2 ajoute qu'il est important d'évaluer la douleur et l'anxiété des patients. L'IDE1 complète cela en disant qu'il faut avant tout soulager les symptômes des patients s'il y en a.

Pour l'IDE1, l'accompagnement en soins palliatifs c'est aussi mettre en place « des temps d'accompagnement avec la mise en lien, les soins de support, la coordination ». L'IDE2 parle de différents soins comme par exemple des soins de bien-être qui peuvent être un bain, un shampoing, de la musicothérapie, de l'aromathérapie... Pour elle « c'est plein de petites choses[...], ce n'est pas forcément que du médical ». Ainsi, elle parle également d'une association d'animaux domestique qui passe dans le service à la rencontre des patients et qui selon elle est très bénéfique pour eux. Enfin, pour cette infirmière, l'accompagnement passe aussi par des moyens mis en place par le service afin que l'entourage de la personne en fin de vie puisse lui rendre visite à n'importe quel moment de la journée avec la possibilité de rester dormir sur place et de faire venir les animaux de compagnie des patients.

L'IDE1 souligne que les patients bénéficient d'une équipe à l'écoute. Elle m'a également parlé d'une situation où elle a pu compter sur l'interne du service pour réaliser un appel qu'elle ne sentait pas d'effectuer. Tout comme l'IDE1, l'IDE2 évoque la présence dans les services d'une psychologue. Celle-ci est en effet présente dans ces services et il est donc important que les soignants informent les patients de la possibilité de s'entretenir avec elle, s'ils le souhaitent. Cette psychologue est également présente pour les soignants et cela est important car selon elle « pour des patients bien pris en charge il faut des soignants biens ». L'IDE2 me parle d'une équipe pluridisciplinaire avec de nombreux acteurs et donc insiste sur l'importance de se coordonner avec toutes ces personnes. Toujours selon l'IDE2, il est primordial que les médecins soient formés à l'accompagnement des personnes en fin de vie et notamment par rapport au soulagement des symptômes et à l'arrêt des traitements qui semblent non bénéfiques. Elle évoque ainsi la possibilité pour ces médecins de faire appel à des équipes mobiles de soins palliatifs et à des médecins référents en fin de vie dans les établissements.

Enfin, selon l'IDE2 il faut inclure la famille dans l'accompagnement de leur proche car ils connaissent mieux que les soignants leurs besoins. Le patient peut aussi plus facilement se confier à sa famille qu'aux soignants et c'est donc important que les soignants puissent échanger avec la famille pour pouvoir proposer au patient un accompagnement personnalisé et adapté à ses besoins.

### 3.2.7 Des valeurs et compétences soignantes au cœur de l'accompagnement en fin de vie

La première de ces valeurs soignantes est l'information aux patients. En effet, selon l'IDE1, il est primordial d'informer et d'expliquer les choses aux patients. Cela permet aux patients d'être au clair avec leur état de santé et de connaître les différents soins et thérapeutiques qui peuvent être mis en place s'ils le souhaitent. D'après cette IDE1, il faut ne pas s'interdire de parler et de faire prendre conscience aux patients qu'ils sont en fin de vie. De plus, selon l'IDE2 il y a parfois des demandes de patients non réalisables comme les demandes d'euthanasie et donc il est important dans ces moments-là d'expliquer pourquoi cette demande ne pourra pas être respectée et d'expliquer aux patients les alternatives qui peuvent être mises en place. Cette information va permettre de répondre à une autre grande valeur à savoir favoriser l'autonomie des patients. Ainsi comme l'explique l'IDE1 accompagner c'est aussi « donner les clés » aux patients pour pouvoir décider par eux-mêmes ce qu'ils souhaitent pour leur fin de vie. L'IDE2 elle, illustre cela en me parlant d'un patient qui était encore jeune et qui donc travaillait encore et qui avait souhaité continuer à travailler. Afin de répondre à cela et donc valoriser son autonomie, le service avait mis à la disposition du patient la salle de réunion afin qu'il puisse continuer de travailler.

Pour l'IDE1 il faut se montrer présent auprès des patients. Cette démonstration passe selon elle par le fait de prendre le temps de passer les voir et repasser à un autre moment si cela est nécessaire. Mais c'est aussi s'asseoir auprès d'eux. En effet, le fait de s'asseoir est une des choses qu'elles mettent en place pour accompagner les patients. Cette disponibilité va permettre aux infirmières de mettre en

place différentes compétences incontournables pour accompagner les patients à savoir l'écoute, l'observation clinique et la compréhension des expressions verbales et non verbales des patients. En effet, l'IDE1 évoque à plusieurs reprises le fait qu'elle écoute ses patients. Elle porte son attention sur eux, en leur demandant comment ils se sentent s'ils ont eu de la visite etc... Pour l'IDE2, ces moments d'échanges sont l'occasion de mieux connaître ses patients, elle raconte l'accompagnement d'un patient qui « avait beaucoup d'humour » et avec qui elle « a beaucoup rigolé ». Les infirmières doivent également être dans l'observation clinique des patients afin de « détecter leur angoisse et à leur en faire prendre conscience » (IDE1). L'IDE2 évoque la vigilance car selon elle il est important, lorsqu'un patient semble ne pas être bien, d'investiguer afin de comprendre de quoi il souffre pour pouvoir le soulager.

Enfin, accompagner une personne en fin de vie c'est aussi respecter ses volontés. L'IDE1 explique que lors de l'accompagnement d'un de ses patients elle s'est demandée à plusieurs reprises si les soins mis en place et notamment la sédation profonde étaient en adéquation avec les volontés du patient, elle se souciait d'avoir respecté ou non ses volontés.

### 3.2.8 Accompagner pour soulager l'anxiété

Selon les deux infirmières l'anxiété doit être « détectée tôt » (IDE1), car « au même titre que la douleur c'est une urgence un patient qui est anxieux, agité » (IDE2). Selon l'IDE1, le risque si l'on ne prend pas en charge l'anxiété des patients, c'est qu'ils subissent leurs angoisses et que les symptômes cliniques comme la dyspnée se majorent. L'IDE1 explique qu'il y a des patients « qui ne se rendent pas compte aussi que c'est l'angoisse ». Par conséquent son rôle à travers l'accompagnement est de « les aider à mettre un doigt sur ce qu'ils ressentent ». L'IDE2 complète les propos de l'IDE1 en expliquant qu'elle pose des questions aux patients, et à travers ces questions elle arrive à faire prendre conscience aux patients qu'ils souffrent d'anxiété.

Pour l'IDE1 la prise en charge de l'anxiété passe par le fait de les rassurer et leur permettre de parler de leurs angoisses. Selon elle le fait d'accompagner les patients participe à la prise en charge de leur anxiété. Elle a l'impression que cela les soulage et lève une partie de leur angoisse, un des patients lui a dit un jour « parler avec vous déjà ça me fait du bien ». Donc elle se dit qu'elle agit aussi en soulageant cette anxiété. L'IDE2, elle, évoque le fait de les aider en les faisant « verbaliser sur la source de l'angoisse ». Outre les moyens non médicaux, elle rappelle également que le soulagement de l'anxiété passe par la mise en place des protocoles avec des traitements adaptés à la prise en charge de l'anxiété.

### 3.2.9 Le toucher, un moyen de prendre en charge l'anxiété des patients en fin de vie

L'IDE1 explique que pour elle le toucher « fait partie intégrante en palliatif » et l'IDE2 dit que dans le service la plupart de l'équipe soignante est formée au « toucher-massage » et c'est selon elle un soin « important ».

L'IDE1 utilise ce soin lorsqu'elle ressent que les patients en ont besoin notamment au détour de discussions qui peuvent susciter de la tristesse ou de l'anxiété chez eux (famille, mort, avenir incertain...). Elle propose alors des massages et évalue si cela est bénéfique pour le patient ou non, sinon cela peut être simplement prendre sa main. L'IDE2 explique que prendre la main d'une personne que l'on sent anxieuse, vulnérable est un réflexe car elle sent que ces personnes ont besoin d'être rassurées. Cela est un bon moyen d'apaiser les patients selon elle, par exemple poser sa main sur leur thorax lorsqu'ils ont des difficultés à respirer peut les aider. L'IDE1 explique qu'il arrive aussi que ce soit « les patients qui nous attrapent la main, on sent qu'ils ont besoin de sentir une présence physique ».

Cependant, il arrive que les patients ne soient pas à l'aise à l'idée qu'on leur prenne la main ou qu'on leur fasse un massage. Dans ces moments-là il est important « d'accepter de ressentir le refus des patients d'être touché et pas le prendre pour nous personnellement, il faut accompagner différemment » (IDE1). L'IDE2 est en accord avec les propos de l'IDE1 et nuance en expliquant qu'en effet certaines personnes n'aiment pas être touchées, « mais c'est rare ».

### 3.2.10 Accompagner un patient en fin de vie c'est aussi accompagner son entourage

L'IDE1 explique qu'elle passe parfois de longues heures à expliquer et rassurer les familles de ses patients. Elle répète trois fois lors de l'entretien qu'il y a un gros travail d'accompagnement des familles ce qui montre l'importance de celui-ci. Elle parle d'une situation où un des patients de son service avait eu un rôle bronchique impressionnant qui était devenu « insupportable » pour ses proches et notamment sa femme qu'elle a donc dû soutenir. L'IDE2 donne elle aussi beaucoup d'importance à l'accompagnement de l'entourage de ses patients car selon elle « pour que le patient soit bien, il faut que la famille soit hyper sereine aussi pour que ça fonctionne ». Selon elle « le soutien à la famille c'est parfois plus dur que celui au patient ».

### 3.2.11 Des rencontres singulières qui demandent aux soignants de connaître leurs limites

L'IDE1 parle de patient suffisamment à l'aise avec elle pour parler de leur anxiété par exemple. Elle parle également de l'établissement d'une certaine proximité entre elle et les patients à travers le toucher. L'IDE2 évoque également cette relation privilégiée qu'elle a avec les patients en donnant l'exemple d'une patiente qui lui fait part qu'elle aime avoir un contact physique avec les soignants,

« elle aime bien, parce qu'on lui fait des câlins ». L'IDE1 explique qu'elle accompagne ses patients jusqu'à leur décès non sans indifférence, « je ne me vois pas déperfuser ou détechniquer un patient décédé en le touchant de manière anonyme[...] je touche délicatement je ne suis pas en face d'un cadavre qu'on n'a pas vu avant ». Elle illustre ces propos en donnant l'exemple d'un matin où elle a dû réaliser la toilette mortuaire d'un patient qu'elle n'avait pas connu de son vivant et cela l'a rendu mal à l'aise, ainsi elle a préféré laisser l'interne, qui contrairement à elle connaissait la famille, appeler la famille pour leur annoncer le décès de leur proche. L'IDE1 explique que « ce n'est pas non plus anodin de ressentir et écouter toute l'angoisse des patients et de leur famille ». De ce fait il lui arrive de ne pas toucher un patient ou de ne pas réaliser certains soins lorsqu'elle sait que cela va la mettre en difficulté. Elle termine l'entretien par cette phrase : « il faut s'autoriser à ne pas en prendre trop dans la figure non plus ».

## 4 Discussion

### 4.1 Les soins palliatifs pour assurer une fin de vie confortable

Durant les entretiens, nous en sommes venues à échanger avec les infirmières sur ce qu'est la prise en soin palliative et ses objectifs. Elles ont toutes les deux évoqué le fait qu'il s'agit de prendre en soin des personnes pour qui malheureusement il n'y a plus d'espoir de guérison. Elles m'ont également parlé d'un des objectifs principaux en soins palliatifs que l'on retrouve dans la définition de l'OMS à savoir que l'intérêt des soins palliatifs est de prévenir, identifier et évaluer les souffrances du patient afin de mieux les soulager. (Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs, 2014).

En effet, lors de mes stages et de mon expérience professionnelle auprès de personnes en fin de vie, j'ai remarqué que les patients pouvaient souffrir de différentes douleurs. Cette constatation, Cicely Saunders l'explique à travers la définition du concept de « total pain », que l'on peut traduire en français par « souffrance totale », dont elle est l'auteur. Selon elle, lorsqu'une personne est en fin de vie elle peut souffrir de différentes douleurs aussi bien physiques, psychologiques, sociales que spirituelles. Toutes ces douleurs sont liées les unes aux autres et si l'une d'entre elles est négligée alors le patient ne pourra pas être soulagé (citée par Lamau M-L, 2014, p.62-63). Afin de soulager ces symptômes, de nombreux soins peuvent être mis en place, cela peut être un changement de position par exemple comme l'explique l'IDE1. Cependant il arrive que certains symptômes persistent malgré les soins de confort et c'est à ce moment-là que la sédation profonde et continue peut-être mise en place après décision collégiale. Néanmoins, les infirmières expliquent que cela est rare et que souvent on arrive à soulager les patients en associant des thérapeutiques et des soins de confort.

Ce travail de recherche démontre bien que le soulagement est une donnée essentielle dans la prise en soin palliative d'une personne en fin de vie. Je retiens de ce travail pour ma pratique future qu'il est primordial en tant qu'infirmière de rester vigilante aux différents symptômes des patients afin de ne

pas négliger certaines douleurs. Je suis en accord sur le fait que, parfois, de simples gestes peuvent soulager les patients car je l'ai moi-même constaté lors de mes stages. Selon moi, même lorsque des thérapeutiques sont mis en place, il faut continuer à réaliser ces soins relevant de notre rôle propre car ils permettent de garder une relation avec les patients et leur montrer qu'on ne les abandonne pas.

L'IDE2, porte beaucoup d'importance à ce que les soins palliatifs soient exercés partout pour tous les patients qui en ont besoin. En effet, le nombre de place en unité de soins palliatifs est limité et de ce fait il semble nécessaire que chaque équipe qui peut être amenée à prendre en soin une personne en fin de vie soit formée à cet accompagnement particulier. Elle rappelle également l'existence d'équipes mobiles de soins palliatifs que chaque médecin peut contacter pour être conseillé et soutenu dans la prise en soin de personne en fin de vie. Ainsi, comme l'explique l'article 1-L1B de la loi du 9 juin 1999 relative aux droits de la personne malade et des usagers du système de santé : « Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe multidisciplinaire, en institution ou à domicile » (Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs, 2014).

En effet, au cours de ma formation, je me suis rendue compte que la profession d'infirmière ne peut exister sans le travail en collaboration avec les différents professionnels médicaux, paramédicaux et médicaux-sociaux. Cette constatation est d'autant plus vraie en soins palliatifs car selon moi des décisions importantes sont prises dans ces services et je trouve indispensable de prendre des décisions collégiales. En effet, ayant déjà assisté à des réunions de concertation pluridisciplinaire, j'ai pu me rendre compte de l'importance du point de vue de chaque soignant afin de proposer aux patients un programme de soins personnalisé.

En soins palliatifs, il est important d'expliquer aux patients qu'il s'agit bien de soins actifs car comme le constate l'IDE1, de nombreuses personnes associent les soins palliatifs à des prises en charge où l'on ne fait plus rien pour eux car ils vont mourir. Il faut donc leur expliquer la spécificité des soins palliatifs car comme le dit Joyce V. Zerwekh en 2010, le terme « palliation » définit l'action de limiter les symptômes et notamment la douleur sans pour autant chercher à guérir la personne (p.46). De part cette définition on comprend qu'en effet l'objectif n'est pas le rétablissement des patients mais bien de tout mettre en œuvre afin de les soulager au mieux. Je trouve que Thérèse Vanier explique très bien cela en expliquant au sujet des soins palliatifs que « c'est tout ce qu'il reste à faire, quand il n'y a plus rien à faire » (cité par De la Brière. A et Tocheport. P, 2011, p.34). Pour moi, cette phrase donne tout son sens à la philosophie des soins palliatifs. En effet je trouve important, lorsque l'on prend en soins une personne en fin de vie, d'être authentique avec celui-ci en lui expliquant bien que l'on ne pourra pas le guérir. Néanmoins, lorsque l'on est infirmier et que l'on prend en soin une personne en fin de vie, il est important de tout mettre en œuvre afin d'assurer le confort de celle-ci pour qu'elle puisse profiter pleinement des derniers moments qu'il lui reste à vivre.

Lors des entretiens, les infirmières ont également évoqué le fait de devoir remettre en question leur pratique et l'adapter à la prise en soin palliative. Ainsi, l'IDE2 évoque le fait « qu'il n'y a pas de geste infirmier, même une glycémie, sans se dire est-ce que ça vaut le coup ». Selon moi, cela montre

bien qu'en tant qu'infirmier(ère) nous nous devons de questionner notre pratique et de l'adapter à chaque situation. En effet, si les soins infirmiers sont « préventifs, curatifs et palliatifs » selon l'article R.4311-2 du code de la santé publique (Conseil National de l'Ordre des Infirmiers, 2009), il en va de notre compétence de nous adapter à l'état de santé des patients et ainsi de les prendre en soin en fonction de leurs besoins.

#### 4.2 Une peur du processus de mort plus que de la mort en elle-même

Avant de commencer mes recherches, je pensais que les patients avaient peur de la mort en général car elle est synonyme de fin de leur existence. J'ai donc effectué des recherches afin de mieux comprendre comment est perçue la mort et pourquoi les personnes semblent avoir peur de mourir. Au cours de mes lectures je me suis aperçue que les patients auraient davantage peur du processus de la mort que la mort en elle-même. C'est ce qu'expose Patrice Bianke, selon lui cette peur du processus de mort s'explique par le fait que la personne est envahie par des questionnements notamment autour de la souffrance, qu'elle soit physique, psychologique ou spirituelle (2017, p.24). Après avoir compris cela, je me suis demandée quels pouvaient être ces questionnements et les causes de cette peur de mourir. Ainsi, selon Pénélope Autret et Virginie Gauthier-Pavloff il existe pour chaque individu, une raison différente d'éprouver de la peur « face à un inconnu menaçant » comme la mort. Cela peut-être la peur de l'agonie, de la douleur, de la perte de connaissance, de l'image corporelle que l'on renvoie du fait de la dégradation du corps, de la solitude, de l'indifférence de l'autre, de « ne pas être à la hauteur » lorsque le moment sera venu de mourir (2006, p.86). Lors des entretiens je me suis aperçue que les infirmières étaient en accord avec ces auteurs. En effet, selon elles la peur de mourir en tant que telle n'est pas présente, il s'agit davantage de la peur du processus de mort et notamment la peur de mourir étouffé et de souffrir.

Ce travail de recherche m'a permis de comprendre comment l'être humain appréhende sa propre mort. Ainsi, comme le souligne les infirmières, il est important d'expliquer aux patients qu'il existe de nombreux moyens médicamenteux et non médicamenteux pour ne pas qu'ils souffrent.

Suite à mes lectures à propos de la mort, j'ai pu apprendre que certains auteurs comme Freud ou Elisabeth Kübler-Ross, pensent que l'être humain, de par son inconscient, ne peut accepter l'idée de mourir car il croit intimement en son immortalité (Kübler-Ross. E, 1975, p.22). Je me suis donc demandé comment le patient assimilait le fait qu'il allait mourir. Ayant connaissance qu'Elisabeth Kübler-Ross avait écrit un livre par rapport au processus de deuil, je m'y suis intéressée afin de mieux comprendre le cheminement psychologique des patients vers l'acceptation de leur mort. Ainsi, selon elle, les personnes passent par différents états comme la dénégation, la colère, le marchandage, la tristesse, vers l'acceptation de leur mort dans un ordre propre à chacun. Du fait qu'Elisabeth Kübler-Ross fasse référence à l'inconscient des personnes, je me suis demandée si les patients en fin de vie pouvaient malgré eux mettre en place des mécanismes de défense afin de se protéger de cette réalité trop dure à

accepter. Ainsi, selon Pénélope Autret et Virginie Gauthier-Pavloff, les mécanismes de défense que mettent en place les personnes en fin de vie leur permettent de faire face à un contexte insupportable et de limiter certaines souffrances liées à cette idée de mort comme l'angoisse (2006, p.76). J'ai donc voulu savoir si ce processus de deuil et ces mécanismes de défense évoqués par ces auteurs faisaient partie du quotidien des soins palliatifs. Ainsi, selon les infirmières, la mort est la plupart du temps acceptée par les patients et même perçue comme une délivrance selon l'IDE1. Néanmoins il arrive en effet que certains patients ne parviennent pas à accepter la mort à laquelle ils sont condamnés et luttent jusqu'aux derniers moments contre celle-ci. Selon l'IDE2 c'est davantage une succession de deuils de choses qu'ils ne pourront plus faire comme voir leur proche ou encore marcher et être autonome qu'un seul processus de deuil en lui-même.

N'ayant pas une grande expérience dans la prise en soin de personne en fin de vie, je n'ai pas su correctement identifier les étapes de deuil et je ne sais donc pas comment je réagissais si un patient était dans la dénégation par exemple. Cependant, les connaissances acquises à travers l'élaboration de cette recherche me permettront de les distinguer et ainsi d'adapter ma prise en soin et mon positionnement. Ce travail démontre également que chaque personne en fin de vie emprunte un chemin vers sa mort qui lui est propre et que je vais donc devoir, en tant que future infirmière, respecter car nous avons chacun notre propre idée de ce que serait une fin de vie idéale.

#### 4.3 L'anxiété face à sa mort, un symptôme très présent aux raisons multiples

Lors de différentes expériences et notamment celle de ma situation d'appel je me suis rendue compte que les patients en fin de vie souffraient pour la plupart d'anxiété. J'ai voulu savoir si cette constatation était véridique ou non. Lors des entretiens j'ai donc échangé avec les infirmières à ce sujet. Selon elles, de nombreux patients souffrent d'anxiété en fin de vie mais celle-ci est quelque fois difficile à observer car ils n'arrivent parfois pas à l'identifier eux-mêmes ou à l'exprimer. Ce constat que font les infirmières, José Pereira l'explique en 2008 en démontrant que l'anxiété en fin de vie a un fort taux de prévalence. En effet, « environ 50% des patients en soins palliatifs souffriront d'un trouble de l'adaptation avec humeur dépressive ou anxieuse » (cité par Sadler. K, 2014, p.22). L'IDE2 m'explique que cette anxiété doit être rapidement détectée car au même titre que la douleur c'est une urgence, ce qui rejoint les propos de Kim Sadler. Conformément aux dires de cet auteur, il ne faut pas considérer l'anxiété comme une chose normale dans le processus de la mort mais comme une situation qui peut être évitée et non tolérable car si le patient souffre de cette anxiété il risque de demander d'abrégé sa vie (2014, p.23). D'après les infirmières cette anxiété peut être due à de multiples causes en fonction de l'histoire de vie du patient. Cela peut être l'inquiétude de laisser ses proches, de souffrir, de ne pas savoir ce qu'il va devenir...

Je suis en accord avec les propos de l'IDE2 dans le sens où l'anxiété est un symptôme qu'il faut prendre en considération. En effet, j'ai pu constater lors de prise en soin de personne en fin de vie que

l'anxiété peut impacter considérablement leur qualité de vie et donc rendre leur fin de vie inconfortable. Ainsi, selon moi il est primordial lorsque l'on est infirmier(ère) de prendre en considération cette anxiété et d'investiguer sur les différentes causes de celle-ci afin de pouvoir soulager les patients. En effet, il n'est pas rare lors de prise en soin palliative d'entendre des patients dire qu'ils souhaitent abrégé leur vie car comme m'a dit l'un d'entre eux un jour : « à quoi bon continuer de vivre si c'est pour souffrir autant ». A contrario, lorsque les personnes sont soulagées de leurs souffrances j'ai remarqué que celles-ci profitent pleinement des derniers instants qu'ils leur restent à vivre et décèdent plus sereinement.

#### 4.4 L'accompagnement infirmier, un soin incontournable à la prise en charge de l'anxiété

##### 4.4.1 L'accompagnement infirmier, définition

Au cours de mes recherches je me suis rendue compte que l'accompagnement infirmier était très présent en soins palliatifs. Selon les infirmières, l'accompagnement d'une personne en fin de vie c'est prendre en charge la personne dans sa globalité afin d'assurer son confort. Le glossaire n°3 de la Terminologie des soins infirmiers (1993, Ministère de la santé) définit l'accompagnement comme une démarche « de soutien thérapeutique fondée sur une relation soignant-soigné et qui assure la continuité des soins en liaison avec l'environnement social » (accompagnement). Ainsi, d'après les infirmières, il s'agit d'une multitude de soins, que l'on peut mettre en place comme les soins de support, l'aromathérapie ou la musicothérapie afin de répondre aux besoins des patients et les soulager.

La première fois que j'ai découvert les soins palliatifs, j'ai été surprise du temps que l'infirmière consacrait à chacun de ses patients. En effet, dans ces services, l'organisation de travail et le nombre de soignants sont adaptés afin de permettre aux infirmiers(ères) d'avoir plus de temps à accorder à leurs patients et ainsi les accompagner au mieux. Je n'ai pas encore pu expérimenter les soins comme la musicothérapie ou encore l'aromathérapie mais j'ai pu y assister et j'ai constaté que les patients qui en bénéficient sont beaucoup plus apaisés après ces soins. Je suis donc en accord avec les infirmières pour qui l'accompagnement en soins palliatifs passe par de nombreux soins relevant de notre rôle propre.

##### 4.4.2 Un accompagnement qui permet le soulagement de l'anxiété

Selon les infirmières, accompagner une personne en fin de vie implique pour elles d'être à l'écoute des patients, de porter son attention sur eux et d'être disponible. Tanguy Châtel rejoint ce que disent les infirmières. Pour lui l'écoute fait partie, tout comme l'accueil et le non-jugement, des « valeurs cardinales de la relation d'accompagnement » (2012, p.13). Je rejoins l'opinion de cet auteur et des infirmières. Selon moi, accompagner une personne en fin de vie relève du rôle propre de l'infirmier(ère). Ainsi, à travers des valeurs soignantes et des compétences relationnelles, les infirmiers(ères) sont capables de proposer un accompagnement de qualité et centré sur la personne soignée.

Sylvie Abraham affirme que l'accompagnement demande aux soignants de toujours considérer le patient comme un être vivant qui peut être autonome, maître de ses choix et de son destin même si celui-ci semble menacé par une mort proche (2015, p.115-116). Pour l'IDE1 ce respect de l'autonomie passe par le fait d'informer les patients afin qu'ils puissent par la suite faire leur propre choix. Cette valeur de l'accompagnement me semble primordiale car j'ai pu remarquer que certains patients souffrent de cette perte d'autonomie. En tant que future infirmière je serais attentive à ne pas entraver l'autonomie des patients mais au contraire à leur montrer qu'ils sont encore capables de prendre des décisions par eux-mêmes. Cette revalorisation me semble importante car elle montre aux patients qu'ils sont considérés et encore capable de vivre selon leurs souhaits et leurs valeurs.

L'accompagnement implique également pour les soignants « une présence à l'autre » (Hirsch. G, 2010, p.138), dans ce sens, l'IDE2 explique qu'il lui arrive très souvent de s'asseoir auprès de ses patients. Cette présence répond, selon Tanguy Châtel, à une sollicitation du patient qui cherche à entrer en contact avec le soignant afin que celui-ci puisse le soutenir dans cette épreuve difficile. Ainsi, l'accompagnement permet aux soignants de soutenir les patients mais aussi de mieux comprendre ce qu'ils ressentent au plus profond de leur être (2012, p. 15). J'ai moi-même fait ce constat lorsque j'étais sollicité par l'un des patients en fin de vie que je prenais en soin. En effet, j'ai remarqué que celui-ci avait besoin de se sentir entouré et accompagné. Ces moments me permettaient de prendre le temps d'échanger avec lui, d'apprendre à le connaître et de mieux comprendre ce qu'il éprouvait.

Ainsi, lorsque des patients sont inconfortables les infirmières expliquent qu'elles passent parfois beaucoup de temps à les écouter et parler avec eux afin de les comprendre et d'identifier si oui ou non ils sont anxieux. L'expérience des infirmières montre donc l'importance de l'investigation car il arrive que les patients n'arrivent pas à identifier leur anxiété et que c'est donc aux soignants d'être attentifs aux expressions verbales et non verbales des patients. Une fois cette anxiété identifiée grâce aux « valeurs cardinales de la relation d'accompagnement » (Châtel. T, 2012, p.13), les infirmières m'expliquent qu'à travers des discussions elles arrivent à les faire verbaliser sur cette anxiété et à les apaiser. L'IDE1 confie qu'un patient lui a fait part que parler avec elle lui faisait du bien et que dans ce sens, elle participe par son accompagnement à apaiser cette anxiété. Ce travail de recherche souligne qu'à travers l'accompagnement et les différentes valeurs et compétence qui le compose, l'infirmier(ère) est capable d'aider les patients en détectant leur anxiété et en leur proposant des soins pour les soulager. Je partage le même point de vue car j'ai moi-même remarqué qu'à travers mon accompagnement j'ai pu avec des patients identifier la source de leur inconfort, à savoir l'anxiété. Par la suite, j'ai pu proposer par le biais de l'accompagnement des soins et des temps d'écoute afin de soulager leur anxiété.

#### 4.4.3 Le toucher, une forme d'accompagnement pour apaiser les patients anxieux

Lors de mon stage, lorsque j'accompagnais un patient en fin de vie, j'ai remarqué qu'il m'arrivait souvent lorsque que je le sentais anxieux de poser ma main sur la sienne. J'avais l'impression que ce contact physique le rassurait et le soulageait. Selon Murielle Jacquet-Smailovic lorsqu'une personne en fin de vie est anxieuse et craint la perte de contact avec son entourage, le toucher peut être une forme d'apaisement de son anxiété (2006, p.47). Les infirmières rejoignent cette idée et expliquent qu'il leur arrive régulièrement de prendre la main des patients lorsqu'elles évoquent avec eux des sujets anxiogènes. L'IDE2 explique que toute l'équipe soignante est formée au toucher-massage car cela fait partie intégrante de l'accompagnement en fin de vie. Elle rejoint les propos de Murielle Jacquet-Smailovic qui dit que « les contacts corporels » sont très importants pour les personnes (2006, p.47) en racontant l'accompagnement d'une femme âgée qui lui a confié qu'elle aimait sentir ce contact et qu'on lui fasse des câlins. Les patients en fin de vie semblent donc avoir besoin de ce contact et l'IDE1 explique bien cela en démontrant qu'il arrive aussi que ce soient les patients qui lui prennent la main. Ainsi, lorsque les mots ne suffisent plus, ou lorsque la communication n'est plus possible, certains gestes, tout comme les mots, vont être vécus comme « chaleureux, agréables » et « bienveillants » et procurent aux patient un sentiment de quiétude et de sécurité (Jacquet-Smailovic. M, 2006, p.48). Jean-Yves Revault explique que l'homme a toujours « donné sa main ou pris une main » pour « affronter le danger », en l'occurrence celui de la mort dans le contexte de la fin de vie (2000, p.120-121). Pour ma part, je pense que ce contact physique est un soin au cœur de l'accompagnement infirmier. En effet, lorsque l'on prend en soin une personne en fin de vie, celle-ci perd peu à peu le contact avec son environnement social et le toucher répond donc au besoin qu'ont ces personnes de ne pas se sentir abandonnées par leur entourage. De plus, selon moi le fait de toucher et même par moment de masser les patients anxieux peut leur permettre de retrouver une sérénité intérieure et ainsi lever leur anxiété.

Néanmoins les infirmières expliquent qu'il arrive que certaines personnes ne soient pas à l'aise à l'idée d'être touchées et c'est une chose qu'il faut respecter. Ainsi, à travers l'expérience de ces professionnelles habituées à la prise en soin de personne en fin de vie j'en retiens que le toucher ne peut pas toujours être mis en place, qu'il faudra m'adapter et ne pas toucher les patients sans leur accord.

#### 4.4.4 Une rencontre singulière induite par l'accompagnement en fin de vie

Selon Sylvie Abraham cet accompagnement que l'on fait au quotidien auprès des patients instaure une relation particulière où le soignant va en effet s'engager personnellement et agir avec « compassion » (2015, p.115-116). A travers les propos de l'IDE1, on comprend qu'elle instaure une réelle relation avec ses patients qu'elle accompagne du diagnostic de la maladie jusqu'au décès. Lors de mon dernier stage où j'ai pu accompagner un patient en fin de vie, je me suis vite aperçue que j'éprouvais de la compassion envers celui-ci. Selon moi, ce sentiment que l'on éprouve à l'égard d'un patient

s'explique par la singularité de la situation. En effet, lorsque l'on prend en soin une personne en fin de vie, on n'établit pas la même relation qu'avec un patient dont on sait qu'il ne va pas décéder à nos côtés. Ainsi, lorsque j'accompagne une personne en fin de vie, j'ai le sentiment qu'une relation plus profonde se crée, d'une part parce que le patient se confie davantage et d'autre part car il s'agit d'une étape de la vie où les émotions sont très présentes.

Cependant, cet accompagnement peut parfois être difficile pour le soignant. En effet, pour Godefroy Hirsch, accompagner un patient c'est « oser prendre le risque de la relation avec l'autre » et notamment en fin de vie car le soignant peut se retrouver confronté à « ses propres limites », « au doute » et à « l'incertitude » (2010, p.138). C'est ce qu'explique l'IDE1 en évoquant des situations où elle sent qu'elle a atteint ses limites et que cela va être trop éprouvant pour elle. Ce travail de recherche souligne l'importance pour chaque soignant de connaître ses limites et d'être en capacité lors de l'accompagnement de personne en fin de vie de se protéger pour ne pas être trop impliqué émotionnellement. Selon moi, ce travail sur soi est important en tant que future infirmière car quel que soit le service où l'on exerce on peut être amené à prendre en soin une personne en fin de vie et il faut donc s'y préparer pour ne pas se retrouver démunie. Selon moi, la qualité de notre accompagnement infirmier dépend entre autres de notre capacité à prendre du recul sur la situation afin que celui-ci soit bénéfique pour le patient.

#### 4.5 L'accompagnement d'un patient en fin de vie implique celui de son entourage

Lorsque l'on a évoqué avec les infirmières l'accompagnement des personnes en fin de vie, elles m'ont instinctivement parlé de l'accompagnement de la famille. En effet selon elles lorsque l'on accompagne un patient en soins palliatifs, il est important d'accompagner également la famille. La famille apporte un réel soutien à la personne en fin de vie, mais pour que celui-ci soit bénéfique il ne faut pas que l'entourage soit trop en souffrance sinon cela pourrait être difficile à vivre pour le patient. Lors de mes recherches je me suis consacrée uniquement à l'accompagnement de la personne en fin de vie mais je me rends compte à travers les entretiens que l'on ne peut pas accompagner un patient en fin de vie sans accompagner sa famille. Cela est d'autant plus vrai que dans les services de soins palliatifs tout est fait pour que la famille puisse être le plus possible auprès de leur proche comme me l'a expliqué l'IDE2. Ainsi lorsque l'on accompagne une personne en fin de vie, il est important d'une part d'accompagner sa famille mais également de l'impliquer dans l'accompagnement. À travers l'expérience des infirmières, je constate que la famille peut être d'une aide précieuse pour la prise en soin de leur proche car souvent elle connaît mieux que nous ses goûts, ses habitudes, les activités qu'il aime faire et leur présence les rassure. De plus, elle peut également nous alerter si elle trouve le comportement ou les réactions du patient inhabituels. Je retiens de ce travail de recherche qu'il est important d'investir la famille dans l'accompagnement de leur proche afin de proposer des soins personnalisés et adaptés à leurs besoins.

## CONCLUSION

Afin de réaliser ce Mémoire d'Initiation à la Recherche en Soins Infirmiers, je suis partie d'une situation que j'ai vécu lors d'un stage au cours de ma troisième année de ma formation. Cette situation m'a beaucoup interpellé et de ce fait de nombreux questionnements en ont découlé. Tous ces questionnements m'ont permis de définir ma question de départ.

Par la suite, j'ai commencé par identifier les concepts clés de ma question de départ afin de déterminer les différents axes sur lesquels je souhaitais orienter mes recherches. Mes trois principaux axes sont donc la spécificité des soins palliatifs, l'appréhension de la mort et les différentes émotions et étapes qu'elle implique, notamment l'anxiété et enfin l'accompagnement infirmier en fin de vie. Ces recherches m'ont permis de définir les différents concepts et faire du lien entre eux. Au cours de mes différentes lectures, je me suis rendue compte que les auteurs évoquaient souvent le deuil et les mécanismes de défense auxquels je me suis donc légitimement intéressée. Cependant, j'ai eu plus de mal à trouver des ouvrages ou articles sur la prise en charge infirmière de l'anxiété en fin de vie. Néanmoins, je n'ai pas eu de difficulté à me documenter sur ce qu'est l'accompagnement infirmier d'une personne en fin de vie. A travers ces lectures, je me suis rendu compte que l'accompagnement relève de différentes valeurs et compétences infirmières. Je me suis aussi intéressée à une forme d'accompagnement, le toucher, car selon moi celui-ci est très présent en fin de vie et ces lectures m'ont permis de confirmer cette impression. En effet, l'infirmier à travers ce soin répond à l'un des besoins essentiels des personnes en fin de vie à savoir ressentir une présence physique qui les rassure.

Une fois mes recherches terminées, j'ai réalisé des entretiens auprès de deux infirmières ayant une expérience dans la prise en soin de personne en fin de vie. Ces entretiens avaient comme objectif principal de faire le lien entre la théorie et ce qui se passe sur le terrain. A travers ces échanges, j'ai réalisé que les soins palliatifs nécessitent beaucoup de rigueur et une formation. En effet, même si ce sont des personnes qui sont en fin de vie, ce n'est pas pour autant que l'on ne fait plus rien pour eux. J'ai également compris que les personnes avaient davantage peur de mourir dans la souffrance que de la mort en elle-même. En ce qui concerne l'anxiété, celle-ci serait due, d'après les infirmières, à une multitude de causes qu'il faut identifier au plus vite pour pouvoir soulager les patients. L'accompagnement fait partie intégrante des soins palliatifs, il s'agit d'un ensemble de choses simples que l'on peut en tant qu'infirmiers(ères) proposer aux patients. La qualité de cet accompagnement réside également dans le fait qu'il soit multidisciplinaire. En effet, chaque professionnel de santé peut à son échelle accompagner différemment le patient ce qui permet un accompagnement de celui-ci de manière holistique. L'expérience des infirmières m'a permis aussi de mettre en évidence que le toucher fait partie intégrante de l'accompagnement et participe au soulagement de l'anxiété.

Ce Mémoire d'Initiation à la Recherche en Soins Infirmiers m'a permis de mieux comprendre ce que sont les soins palliatifs et de mettre en évidence le fait que cette prise en charge peut être pratiquée

dans n'importe quel service à condition que l'équipe soignante y soit formée. Avant de réaliser ce travail, j'avais des notions sur ces soins spécifiques mais je ne me rendais pas compte de tout ce que cela impliquait pour les infirmiers(ères). Ainsi, lorsque l'on fait le choix d'exercer dans ces services il est primordial de se connaître soi-même et de connaître ses limites car comme le dit l'IDE1, ce n'est pas anodin d'accompagner des personnes en fin de vie. Cela demande également de savoir travailler en équipe et de reconnaître les compétences de chacun afin de pouvoir proposer aux patients des soins adaptés.

Ce travail m'a également permis de mieux comprendre comment l'être humain appréhende sa mort, les différentes émotions qu'il peut ressentir et les différentes étapes qu'il doit affronter afin d'accepter cette mort inévitable et ainsi mourir dans la sérénité. Ces connaissances vont me permettre en tant que future infirmière d'adapter ma prise en soin aux besoins que peut avoir une personne en fin de vie. Cela m'a également permis de mieux comprendre comment prendre en charge l'anxiété qui est très présente en fin de vie. En effet, avant de réaliser ce travail de recherche je me sentais souvent démunie face à un patient anxieux, je ne savais pas comment faire pour identifier cette anxiété et ses causes. J'ai donc compris à travers ce MIRSI, que l'accompagnement infirmier participe grandement au diagnostic et au soulagement de ce symptôme. Effectivement, l'accompagnement d'une personne en fin de vie engage un grand nombre de valeurs et de compétences infirmières comme l'écoute active, la compréhension et la disponibilité que l'on met au profit du patient afin de soulager son anxiété. Néanmoins, bien qu'elle soit au centre de mon travail de recherche il ne s'agit pas de la seule douleur dont peut souffrir une personne en fin de vie. En effet, en soins palliatif on parle souvent de « souffrance totale » dans laquelle on inclut la douleur physique, spirituelle, sociale et psychologique. Or, chacune de ces douleurs qui la constituent, si elle n'est pas identifiée et prise en charge, peut en majorer une autre. Ainsi, j'en retiens également que lorsque l'on prend en soin une personne en fin de vie souffrant d'une douleur psychologique qui peut se manifester par de l'anxiété, il est important de garder à l'esprit que cette dernière peut aussi être en lien avec une autre douleur qu'il faut également soulager.

Pour finir, ce MIRSI m'a permis d'identifier une notion primordiale à l'accompagnement d'une personne en fin de vie. En effet, bien souvent lorsque l'on prend en soin une personne qui va mourir, la famille est très présente. Cet entourage très cher au patient qui le connaît souvent mieux que les soignants est donc d'une grande aide pour répondre aux besoins de celui-ci. De plus, il arrive que le patient soit plus à l'aise et arrive plus facilement à se confier à sa famille et les informations que détiennent ses proches sont précieuses afin de pouvoir assurer le bien-être de la personne en fin de vie. Ainsi, selon moi, pour que la prise en soin d'une personne en fin de vie soit personnalisée et adaptée à ses besoins, l'infirmier se doit d'intégrer la famille dans son accompagnement. Par conséquent, afin de poursuivre ce travail de recherche, je peux poser la question suivante : En quoi l'implication de la famille en soins palliatifs participe-t-elle à l'accompagnement infirmier d'un patient anxieux en fin de vie ?

## BIBLIOGRAPHIE

---

### Ouvrages :

- V. Zerwekh, J. (2010). *Être infirmier en soins palliatifs : Accompagner le patient en fin de vie et sa famille*. Bruxelles : De Boeck.
- Autret, P. et Gauthier-Pavloff, V. (2006). *Soins palliatifs en équipe : le rôle infirmier*. Rueil-Malmaison : Institut UPSA de la douleur.
- Abraham, S. (2015). *La relation de soin en fin de vie. Accompagner la quête de sens des patients*. Paris : Seli Arslan.
- Henderson, V. (1994). *La nature des soins infirmiers*. Paris : Inter éditions.
- Kübler-Ross, E. (1975). *Les derniers instants de la vie*. Genève : Labor et Fides.
- Bacqué, M-F. (1992). *Le deuil à vivre*. Paris : Odile Jacob.
- Ionesco, S, Jacquet, M-M et Lhote, C. (2010). *Les mécanismes de défense, Théorie et clinique*. Paris : Nathan.
- Trouillet, R, Bourgey, M, Brouillet, D et Leroy-Viémon, B. (2012). *L'anxiété, Cliniques, modèles et prise en charge*. Paris : Dunod.
- Jacquemin, D. (2004). *Ethique des soins palliatifs*. Paris : Dunod.
- Jacquet-Smailovic, M. (2006). *Avant que la mort ne nous sépare... : Patients, familles et soignants face à la maladie grave*. Bruxelles : De Boeck.
- Revault, J-Y. (2000). *L'accompagnant ultimes messages de vie*. Suisse : Jouvence.
- Pitaud, P. (2012). *Vivre vieux, mourir vivant*. Toulouse : Erès.
- L'Homme Etoilé. (2020). *A la vie !* Paris : Calmann-Lévy.

### Articles :

- De la Brière, A et Tocheport, P. (2011). Les soins palliatifs, enjeux et perspectives. *Soins, la revue de référence infirmière*, 56(758), 33-56.
- Sadler, K. (2014). Dépression, anxiété et souffrance existentielle en fin de vie ; Des réalités oubliées. *Perspective Infirmière*, 11(5), 22-24.
- Svandra, P. (2003). Pour une éthique soignante, l'approche par l'agir compassionnel. *Perspective soignante*, 16, 63.
- Bianke, P. (2017). Le sens de la mort dans le contexte des soins palliatifs et de l'accompagnement. *Revue internationale de soins palliatifs, Paradoxes et diversités des soins palliatifs*, 32(1), 23-29.

- Legrand, C et Le Malefan, P. (2017). L'humour comme mécanisme de défense chez les patients en fin de vie. *Revue internationale de soins palliatifs, Paradoxes et diversités des soins palliatifs*, 32(1), 15-18.
- Hecktor, L. (2003). Les mécanismes de défense. *Santé mentale*, 75, 20-25.
- André, C. (2003). Le trouble anxieux généralisé. *Santé mentale*, 75, 27-52.
- Maubon, M, Nectoux Lannebere, M, Saada, B. (2011). Mort des patients, professionnels en deuil ? *Responsabilité*, 11(44), 29-31.
- Philippin, Y. (2009). Thérapie cognitive comportementale en soins palliatifs. *InfoKara*, 24(1), 11-26.
- Hirsch, G. (2010). Accompagner la fin de vie & principaux repères des soins palliatifs. *Etudes sur la mort, Les fins de vie*, 138, 133-144.
- De Broucker, D. (2010). Fragilité des malades en fin de vie : place de l'accompagnement dans la démarche palliative. *Etudes sur la mort, Les fins de vie*, 138, 13-18.
- Châtel, T. (2012). L'accompagnement de la fin de vie : un engagement de haute modernité. *Jusqu'à la mort accompagner la vie*, 110, 11-18.
- Lamau, M-L. (2014). Origine et inspiration : Cicely Saunders à la naissance des soins palliatifs. *Revue d'éthique et de théologie morale*, 282, 55-81.

#### Dictionnaires :

- Paillard, C. (2018). *Mort* Dans Dictionnaire des concepts en sciences infirmières (4è éd., p.277). Noisy-le-Grand : SETES
- Paillard, C. (2018). *Emotion* Dans Dictionnaire des concepts en sciences infirmières (4è éd., p.165-167). Noisy-le-Grand : SETES
- Paillard, C. (2018). *Peur* Dans Dictionnaire des concepts en sciences infirmières (4è éd., p.306-307). Noisy-le-Grand : SETES
- Paillard, C. (2018). *Accompagnement* Dans Dictionnaire des concepts en sciences infirmières (4è éd., p.3-4). Noisy-le-Grand : SETES

#### Dictionnaire en ligne :

- Peur. (s.d.). Dans Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales en ligne. Repéré à <https://www.cnrtl.fr/definition/peur>
- Anxiété. (s.d.). Dans Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales en ligne. Repéré à <https://www.cnrtl.fr/definition/anxiété>

#### Site web :

- Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs. (2014). Définition et organisation des soins palliatifs en France. Repéré à <http://www.sfap.org/rubrique/definition-et-organisation-des-soins-palliatifs-en-france>.
- Conseil Nationale de l'Ordre des Infirmiers. (2009). Position sur la prise en charge de la fin de vie (décembre 2013). Repéré à <https://www.ordre-infirmiers.fr/espace-presse/les-grands-dossiers/position-sur-la-prise-en-charge-de-la-fin-de-vie.html>.
- Conseil International des Infirmières. (2019). Politique Infirmière : Définition. Repéré à <https://www.icn.ch/fr/politique-infirmiere/definitions>.

#### Image :

- CH de PAU, Équipe Mobile d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (EMASP). (2020). *Image soins palliatifs* [image en ligne]. Centre Hospitalier de Pau CH Pau. <https://www.ch-pau.fr/nos-equipes/pole-acquipes-transversales/aquipe-mobile-daccompagnement-et-de-soins-palliatifs-emasp.html>.

## ANNEXES

---

- I. Guide d'entretien
  
- II. Retranscription du premier entretien
  
- III. Retranscription du second entretien
  
- IV. Tableau d'analyse des entretiens

# I. Guide d'entretien

## INTRODUCTION :

- Ma présentation (Marion, étudiante IDE en 3<sup>ème</sup> année à l'IFSI du CHU de Rennes).
- Le sujet de mon MIRSI : L'accompagnement infirmier d'un patient face à sa mort en soins palliatifs.
- Lors de l'entretien, acceptez-vous que je vous enregistre afin de pouvoir par la suite l'analyser ?
- Enfin, je garantis votre anonymat dans mon MIRSI

## QUESTIONS :

1. Quel est votre parcours professionnel ?

## OBJECTIFS :

- IDE en soins palliatifs ou non ?
  - Expérience dans la prise en soin de personne en fin de vie ?
  - Formations en lien avec les soins palliatifs (Communication thérapeutique, hypnose, sophrologie, DU en soins palliatifs...)
2. Pour vous en quoi consiste la prise en charge palliative d'un patient en fin de vie ?

## OBJECTIFS :

- Quelle définition des soins palliatifs ?
  - Quel est leur objectif ?
  - Qu'est-ce que cela implique d'être IDE en soins palliatifs ?
3. Pouvez-vous me raconter une expérience marquante où vous avez pris en soins une personne en fin de vie ?

## OBJECTIFS :

- Quelles sont les émotions les plus présentes ?
- La peur de mourir est-elle souvent présente ?
- Les patients sont-ils tous empreints au processus de deuil ?
- Utilisent-ils tous des mécanismes de défense et comment réagissez-vous ?

4. Dans votre situation, pensez-vous que le patient était anxieux ?

OBJECTIFS :

- L'anxiété est-elle souvent présente en fin de vie ?
- Quelle posture adoptez-vous lorsqu'un patient est anxieux
- Quel sens donnez-vous à cette anxiété ?

5. Comment définiriez-vous l'accompagnement d'une personne en fin de vie ?

OBJECTIFS :

- Pour vous qu'est-ce que l'accompagnement d'une personne en fin de vie implique pour le soignant ?
  - Quelles sont les émotions que vous ressentez ?
  - Quelles sont les difficultés à accompagner une personne mourante ?
- Quels sont les outils/les moyens que l'on peut mettre en œuvre afin d'accompagner au mieux une personne en fin de vie ?
- Lorsqu'une personne en fin de vie est anxieuse, qu'est-ce que l'accompagnement peut lui apporter ?
  - L'accompagnement peut-il permettre de soulager l'anxiété d'un patient ?
  - Qu'est-ce qui, dans l'accompagnement, pourrait permettre de limiter l'anxiété d'un patient ?
- Quelle place accordez-vous au toucher dans l'accompagnement en fin de vie ?

CONCLUSION :

- Remerciements
- Avez-vous quelque chose à ajouter ?
- Rappel : je garantis l'anonymat de vos propos

## II. Retranscription du premier entretien

MOI : Je me présente je m'appelle Marion, je suis étudiante infirmière en troisième année à l'IFSI de Pontchaillou et dans le cadre de mon mémoire j'ai choisi le sujet de l'accompagnement infirmier d'un patient face à sa mort en soins palliatifs. Lors de l'entretien est-ce que vous acceptez que je vous enregistre afin de l'analyser et bien sûr je garantirais votre anonymat dans mon mémoire ?

INFIRMIERE : Oui, d'accord.

MOI : La première question que j'aimerais vous poser est : quel a été votre parcours professionnel ?

INFIRMIERE : Moi j'ai commencé j'ai fait quelques mois d'intérim, j'ai été un peu partout aussi bien gériatrie que chirurgie, maison de retraite, clinique... Après j'ai été à peu près 6 mois en SSR polyvalent et je suis arrivée sur l'hôpital en Juillet 2011, j'ai été tout de suite en pneumologie, après j'ai été un peu sur le pool en cardiologie et diabétologie et après je suis arrivée définitivement en pneumologie en 2012.

MOI : Est-ce que vous avez travaillé en soins palliatifs ou pas du tout ?

INFIRMIERE : Alors en pneumologie on fait du soin palliatif au quotidien parce que les patients on les suit du diagnostic de cancer pulmonaire jusque souvent au décès. Il y a l'USP qui a ouvert sur l'hôpital donc les patients vont un peu sur l'USP mais en règle générale nous les soins palliatifs et les accompagnements de fin de vie on en a encore beaucoup. Après moi j'ai un parcours en cancérologie, ça été un choix dès le départ même étudiante, mon stage préprofessionnel je l'ai fait en cancérologie, mon mémoire de troisième année d'infirmière c'était aussi autour de la cancérologie et depuis que je suis en pneumologie j'ai fait un DU en soins palliatifs. En oncologie thoracique on a des temps d'accompagnement avec la mise en lien, les soins de supports, la coordination, donc les soins palliatifs c'est au quotidien en fait.

MOI : J'avais justement une question par rapport à cela, pour vous en quoi consiste justement la prise en charge palliative auprès d'un patient en fin de vie ?

INFIRMIERE : En fin de vie exclusivement ? Tu parles des derniers jours, des dernières heures ?

MOI : La dernière semaine

INFIRMIERE : C'est l'accompagnement du patient évidemment et puis soulager ses symptômes avant tout et l'accompagnement de la famille qui va avec. Bien souvent il y a un gros travail dans l'accompagnement de l'entourage parce que les dernières heures ou les derniers jours le patient peut être inconscient, souvent inconscient sur les dernières heures au moins, donc on s'occupe toujours énormément du patient mais il y a la famille qu'il faut accompagner, après vraiment auprès du patient, c'est vraiment que le soulagement des symptômes quoi, la douleur, au niveau respiratoire le mettre

confortable. Cela peut passer par une position, des massages, bien sur les aides médicamenteuses, le soulager grâce aux morphiniques ou à l'hypnovel si c'est nécessaire, ou autre d'ailleurs.

MOI : Est-ce que vous auriez une situation particulière d'une personne que vous avez accompagné en fin de vie comme ça qui vous parle ?

INFIRMIERE : Là comme ça cela ne me vient pas particulièrement après on a tendance à se rappeler des personnes avec qui c'est plus dur et avec qui ça se passe moins bien, dernièrement on a accompagné un patient, la famille était très demandeuse... Alors voilà on savait que la maladie était arrivée à la fin que c'était vraiment la phase terminale, les derniers jours, les dernières heures, la famille était présente, le patient avait compris, lui il n'était pas dans la demande d'être sédaté pour autant il avait des symptômes réfractaires qui nous poussaient à la sédation parce qu'on ne pouvait pas le soulager autrement qu'en le faisant dormir clairement, les détresses respiratoires au bout d'un moment on est un petit peu obligés de les endormir pour les soulager et du coup on en est arrivé à le sédaté progressivement jusqu'à ce qu'il soit vraiment confortable, donc endormi, plus réveillable, et du coup à partir de ce moment-là, un râle bronchique s'est mis en place, donc ça fait partie de l'agonie. Mais c'était insupportable pour l'entourage et ils étaient dans la demande de le voir mourir vite et bien, et en fait le râle bronchique pour eux ce n'était pas bien, il y a eu de longues heures passées à leur expliquer, jusqu'à demander à la femme de sortir de la chambre prendre l'air parce qu'elle n'arrivait plus à penser et voir autre chose que le râle bronchique qui était vraiment très très impressionnant. Même moi qui est là depuis 9 ans maintenant, il était assez costaud quand même, on n'arrivait même pas à le réduire, parce que bien souvent il finit par se réduire et puis on entend plutôt glouglouter en fond de gorge, et là c'était vraiment un râle très impressionnant et la femme a réussi à sortir de la chambre et en fait elle n'a pas réussi à revenir dans la chambre, c'était trop insupportable, jusqu'à ce qu'il décède. Et en fait il s'est passé que quelques minutes où le râle s'est arrêté et où il a eu les derniers souffles quoi. C'est vrai que c'est une situation qui n'a pas été facile parce qu'on avait la pression de la famille à vouloir le voir cesser. En fait ils préféraient le voir mort que de voir ça, d'entendre ça, et à la fois il y a eu l'accompagnement du patient qui lui on a eu l'impression qu'il n'était pas prêt à être sédaté et on a eu même l'impression que s'il a eu autant ce râle bronchique c'était peut-être parce qu'il n'était pas prêt. On s'est posé ces questions-là en fait avec ma collègue qui était là à ce moment-là. On s'est posé la question, est-ce qu'on n'a pas été un peu trop vite avec lui, est-ce que cela n'avait pas été trop rapide pour lui, est-ce qu'il n'avait pas encore des choses à dire, pour autant il était confortable mais c'est vrai que le râle était impressionnant et le fait de le voir difficilement vécu par la famille on a eu du mal à le vivre nous aussi.

MOI : Justement avec ce patient, ou avec d'autres patients que vous avez pu accompagner, est-ce que la peur de mourir vous l'avez souvent ressenti, ou a-t-elle été souvent exprimée par vos patients ?

INFIRMIERE : L'angoisse de mort, oui il y a toujours un passage, où il y a l'angoisse de mort et en pneumologie particulièrement la peur de mourir étouffé. Alors bien souvent quand on leur explique qu'on ne laissera pas les choses se faire comme ça, qu'on est capable de soulager très vite et que peut être ça va passer par le fait de les endormir ça les soulage. Le fait de savoir que l'on peut les endormir pour soulager leur symptôme et qu'il ne va pas mourir étouffé, ça les soulage et en général ça lève une partie de l'angoisse. Après la peur de mourir oui elle est présente chez tous les patients et certains ne veulent même pas mourir donc c'est encore autre chose, mais oui c'est commun chez tous les patients.

MOI : Justement le fait que les personnes ne veulent pas mourir, est-ce que vous arrivez à l'identifier à ce processus de deuil qu'on peut voir chez certains patients qui vont mourir, qui passent par la colère, des phases de tristesse, de dépression ?

INFIRMIERE : En fait la particularité dans notre service, on est d'emblée dans des cancers où on sait qu'on ne va pas les guérir donc on parle très vite de soins palliatifs. Parfois il y a des patients qui ont besoin de parler des directives anticipées, des soins palliatifs dès le départ, donc on arrive à parler de la mort assez tôt et de lever certaines angoisses après les étapes dans le deuil, de voir vraiment les étapes de deuil, la colère on la voit au diagnostic mais est-ce que l'angoisse de mort fait partie du deuil, je ne sais pas.

MOI : J'ai étudié le processus de deuil avec Elisabeth Kubler Ross qui expliquait ces différentes démarches qu'a le patient avec les soignants et justement le cheminement jusqu'à l'acceptation de cette mort imminente.

INFIRMIERE : Après ils sont parfois tellement dans des détresses, avec des symptômes tellement importants et difficiles à vivre et à supporter que voilà la mort est la seule issue et la plupart, enfin certains, sont demandeurs d'être endormis parce que ça devient insupportable et ils peuvent plus. Et de toute façon on ne va pas les guérir donc tout ça c'est acquis on les a accompagnés donc souvent il faut en finir presque, et il y a les autres qui eux vont se battre jusqu'à la dernière minute et même inconscients on voit qu'ils continuent à lutter en fait. Donc c'est vraiment chacun qui est accompagné différemment et qu'on arrive à accompagner parce qu'il y a des patients, on a beau expliquer, les rassurer, les écouter ça n'évolue pas forcément.

MOI : Dans mon sujet je m'intéresse surtout aux patients anxieux, et donc vous est-ce que vous pensez que l'anxiété fait partie intégrante du processus de mort, est-ce qu'elle est souvent présente ?

INFIRMIERE : Oui

MOI : Et selon vous, à quoi pourrait être due cette anxiété ?

INFIRMIERE : L'angoisse de laisser ses proches, l'angoisse de l'après, l'angoisse de mourir étouffé. Il y a l'angoisse d'après chez beaucoup de patient, en se disant je vais devenir quoi, je laisse mes proches,

qu'est-ce qu'ils vont devenir. La peur de ne pas avoir tout dit à son entourage. Mais oui l'anxiété on la voit quand même chez la plupart des patients. A un moment donné, il y a les annonces aussi des médecins qui viennent surajouter de l'angoisse quand malheureusement on annonce de mauvaises nouvelles, que le scanner n'est pas bon, que la maladie se majore, qu'on ne peut plus rien proposer en thérapeutique, qu'on passe vraiment dans la phase palliative exclusive avec les soins de support. Ils ont l'impression, certains, d'être abandonnés, alors que pas du tout on est toujours présents et on les accompagne. Mais oui je pense que l'anxiété c'est commun chez tous les patients en palliatif.

MOI : On va donc s'intéresser à l'accompagnement proprement dit, vous, comment vous définiriez votre accompagnement auprès des patient en fin de vie en soins palliatifs ? Quels moyens, quels outils vous pouvez mettre en place auprès des patients ?

INFIRMIERE : Vraiment moi je me concentre sur l'accompagnement moral et soulager leurs symptômes quoi. Par exemple si un patient a de l'oxygène et qu'il me dit « j'en veux plus ça me gêne » je ne vais pas prendre sa saturation pour m'assurer que je peux l'enlever, je vais le lui enlever et si il faut je vais augmenter la morphine et l'hypnovel pour le soulager si c'est dur sans oxygène mais si j'enlève l'oxygène je me soucie peu de savoir si il va avoir 84 ou 80 de saturation, je m'en fiche, je l'écoute, je l'accompagne et quitte à ce que malheureusement cela accélère le processus de mort mais je me pose pas trop de question en fait, j'accompagne le patient au mieux, globalement donc aussi bien moralement, physiquement et en m'attardant vraiment à ce qu'il soit confortable physiquement et moralement, qu'il n'y ai pas une angoisse trop importante. Je prends le temps de discuter, en fait je ne fais plus, je ne rentre pas avec mon dynamap hop, température, machin truc, non je rentre et je commence parfois par m'asseoir et puis bah comment ça va, vous avez eu de la visite, comment vous vous sentez, les douleurs, pas de douleurs, je ne demande pas l'EN sur une échelle de 0 à 10, c'est pareil on ne le fait pas, on va plutôt dire est ce que c'est supportable, ou là vous avez très mal, est-ce qu'il faut absolument donner un médicament ou est-ce qu'on peut attendre. Après si je vois qu'ils sont douloureux et qu'ils me disent non je vais attendre et que je vois qu'il faut donner, on va donner, enfin voilà je ne vais pas non plus faire n'importe quoi, on agit pas du tout dans la même attitude qu'avec un patient qui sort de salle d'opération pour un pneumothorax, où là oui les constantes c'est important, la saturation c'est important, je ne m'attarde pas sur les chiffres en fait, d'ailleurs à proprement parler il faut abandonner l'idée de prendre une tension ou une saturation à un patient sur les derniers jours, dernières heures ça ne sert à rien à part se faire peur, voilà je suis dans cet accompagnement-là.

MOI : Et donc dans le cadre d'un patient anxieux justement est-ce que vous avez pu vous rendre compte que l'accompagnement infirmier pouvait soulager cette anxiété auprès des patients ?

INFIRMIERE : Oui il y a des patients à qui on propose la psychologue parce qu'on sent qu'ils ont des angoisses, qu'ils auraient peut-être besoin d'un accompagnement plus poussé, ou qu'ils puissent parler différemment avec une psychologue qui elle l'aborde différemment. Et en fait parfois il y en a certains

qui nous disent, parler avec vous déjà ça me fait du bien, donc on se dit effectivement on agit quand même sur leur anxiété. Après il y a des patients qui sont suffisamment à l'aise pour parler de leur angoisse, par exemple je pense à un patient qui avait une fibrose pulmonaire, pas du tout une pathologie cancéreuse mais qui est malheureusement très difficile à soigner et on sentait que les heures passaient et ça ne se passait pas bien justement et que le week-end risquait d'être assez dur pour lui. Effectivement il est décédé sur le week-end et là ça été très rapide parce que en fait il ne comprenait pas pourquoi il avait du mal à respirer, c'était angoissant et on a parlé de la mort, de la fin de vie. Il savait que sa maladie était grave mais il ne pensait pas que peut-être il allait décéder dans le week-end donc il a fallu lui faire prendre conscience doucement aussi parce qu'il ne faut pas être violent mais que les choses allaient s'aggraver, que probablement on n'allait pas réussir à le soulager et que peut-être il allait avoir besoin à un moment donné de thérapeutiques pour le soulager. Donc on lui a donné toutes les informations dont il avait besoin à ce moment-là et quelques heures après quand je suis repassée il m'a dit bah écoutez effectivement je suis angoissé, je le sens, après avoir discuté de tout ça avec vous et je pense que j'ai besoin d'aide avec des médicaments et est-ce qu'on peut démarrer l'hypnovel pour l'angoisse. Et donc on se dit que voilà on passe du temps à détecter leur angoisse et à leur en faire prendre conscience, et que sur des petits moments comme ça on se rend compte que ça a été important parce que si on ne lui avait pas proposé de médicaments, s'il n'avait pas su que ça existait peut-être qu'il aurait subi son angoisse des heures durant, la dyspnée se serait majorée, et il aurait été toute la nuit très inconfortable. Et au final ce patient il a bénéficié d'une équipe à l'écoute, qui a détecté son angoisse assez tôt car on a pu démarrer l'hypnovel dès le vendredi soir et le soulager comme on a pu sur le weekend et il est décédé dès le lundi matin. Donc on ne s'était pas trompés déjà et puis deuxièmement on lui a donné les clés. Parce qu'il y a des patients qui ne se rendent pas compte aussi que c'est l'angoisse, ils ne se sentent pas bien mais ils ne savent pas dire pourquoi et en fait parfois c'est un poids, ils ont du mal à respirer et en fait ce poids ça peut être l'angoisse, l'anxiété, donc c'est vrai que les aider à mettre un doigt sur ce qu'ils ressentent c'est important.

MOI : J'ai une dernière question, c'est : quelle place accordez-vous au toucher dans la prise en charge palliative d'un patient ?

INFIRMIERE : Oui il y a toujours un moment où on est dans un contact un peu plus rapproché. Je pense qu'avec le temps on apprend à savoir si on peut ou pas toucher aussi. Alors il y a la phase où les patients sont bien conscients, on leur propose des massages, ils nous disent oui ou non on sent s'ils sont réceptifs ou pas. Et il y a des moments dans des conversations, on parle de choses graves, importantes, la fin de vie, la mort, la famille, qu'il va falloir accepter de dire au revoir, peut-être pas y arriver, et au cours de ces conversations-là peut être qu'on va toucher le bras, la main, peut-être pas aussi mais je pense que c'est avec le temps aussi on devient à l'aise aussi. Ou attraper une main pendant ces moments-là ou ne pas l'attraper parce qu'on sent qu'ils ne vont pas accepter d'être touchés, je ne sais pas comment dire c'est au ressenti vraiment, c'est au cas par cas, je vais m'autoriser parfois à toucher les patients et parfois

je sens que vaut mieux pas. Alors est-ce que c'est parce que moi je ne me sens pas bien ou est-ce que le patient n'a pas envie. Je pense qu'il y a des fois où c'est moi qui me l'interdis parce que là c'est trop et je vais peut-être en prendre trop dans la figure si en plus je touche, ce n'est pas non plus anodin de ressentir et écouter toute l'angoisse des patients et de leur famille et il y a des fois où ce sont les patients qui nous attrapent la main, on sent qu'ils ont besoin de sentir une présence physique. Après il faut accepter de ressentir le refus des patients d'être touchés et pas le prendre pour nous personnellement, il faut accompagner différemment. Mais oui le toucher fait partie intégrante en palliatif, il y a le toucher jusqu'à la fin puisque même quand ils sont décédés il y a encore le toucher, le temps de la toilette mortuaire où c'est encore un autre moment. Mais moi je ne me vois pas déperfusionner ou détechniquer un patient décédé en le touchant de manière anonyme, je vais quand même lui dire monsieur je vous enlève la perfusion et je touche délicatement je ne suis pas en face d'un cadavre qu'on n'a pas vu avant. D'ailleurs moi mon ressenti personnel en relève d'équipe, j'ai détechniqué un patient qui est décédé et que je ne connaissais pas, je ne l'avais jamais vu vivant je ne l'ai vu que décédé et bien je l'ai mal vécu de le déperfusionner alors que je l'ai connu que mort, je n'ai pas été capable d'appeler la famille j'ai laissé l'interne arrivé à 9H en lui disant que je n'es pas été capable, je ne me voyait pas les appeler en leur disant bonjour, je ne les connaissais pas, je n'ai pas été capable et je pense qu'avec le temps on s'autorise à ne pas faire les choses. Alors que je suis sûre que en arrivant ici en étant plus jeune avec moins d'expérience j'aurais appelé la famille et je me serais fait violence alors que là je me suis autorisée à dire nan, c'est bon stop, et finalement j'ai bien fais car l'interne avait une relation privilégiée avec cette personne-là. Il faut s'autoriser à ne pas en prendre trop dans la figure non plus.

MOI : Je vous remercie pour cet entretien, est-ce que vous avez des choses à rajouter qu'on n'aurait pas évoqué ?

INFIRMIERE : Non.

MOI : Eh bien merci beaucoup et bien sûr je garantirai l'anonymat dans mon mémoire.

### III. Retranscription du second entretien

MOI : Je me présente je m'appelle Marion, je suis étudiante en troisième année au CHU de Pontchaillou et donc dans le cadre de mon mémoire j'ai choisi le sujet de l'accompagnement infirmier d'un patient en fin de vie. Lors de l'entretien est-ce que vous acceptez que j'enregistre celui-ci pour pouvoir l'analyser, et bien entendu je garantirais votre anonymat dans mon mémoire.

INFIRMIERE : Oui bien sûr, d'accord.

MOI : La première question que j'aimerais vous poser est : quel a été votre parcours professionnel ?

INFIRMIERE : Je suis diplômée depuis 11 ans et demi, j'ai été 3 ans remplaçante, donc là pas trop le choix du poste, j'ai fait plusieurs services de jour et de nuit, j'ai fait principalement de la pneumologie, des soins palliatifs, des soins de suite et après un peu de cardiologie et de chirurgie. Ensuite mon choix s'est orienté sur pneumologie et soins palliatifs de nuit et tous les 15 jours on alternait, donc 15 jours en pneumologie et 15 jours en soins palliatifs. À savoir qu'en pneumologie il y avait 6 LISP, ce qui n'est pas tout à fait des soins palliatifs mais avec quand même une prise en charge de patient en fin de vie. J'ai été presque 11 ans de nuit dans ces deux unités. J'ai fait un passage de 6 mois en chirurgie juste pour tester et après je suis revenue à mes amours, donc la médecine et depuis octobre je suis uniquement en USP de jour.

MOI : Est-ce que vous avez fait des spécialisations comme un DU en soins palliatifs par exemple ?

INFIRMIERE : Non pas encore.

MOI : Pour vous, en quoi elle consiste cette prise en charge palliative d'un patient en fin de vie ?

INFIRMIERE : Alors du coup, la prise en charge palliative d'un patient en fin de vie ça ne devrait pas être spécifique aux unités de soins palliatifs, j'ai travaillé 6 mois de nuit en médecine post urgence et en gériatrie où on a autant de fin de vie qu'en USP, donc normalement la prise en charge palliative elle devrait être effective partout, dès qu'un patient est en fin de vie, dès qu'un patient n'a plus d'issue, quand les traitements, les thérapeutiques ne fonctionnent pas, on devrait mettre en place une prise en charge palliative. Après pour ça il faut des médecins formés, il faut des médecins à l'aise avec l'arrêt des traitements, déjà c'est une étape, il faut l'annoncer aux patients, aux familles, il faut être à l'aise avec ça et pour certains médecins c'est un échec je pense. Après on met en place une prise en charge palliative donc c'est-à-dire centrée sur les besoins du patient, la prise en charge de la douleur, de l'anxiété, et puis de tous les autres symptômes. Mais ça, cela devrait être fait partout mais ça n'est pas forcément le cas. Mais voilà ça passe par des médecins formés et à l'aise, ou des médecins qui osent et qui acceptent de faire appel à des équipes mobiles de soins palliatifs, des référents en fin de vie dans les établissements.

MOI : Vous personnellement, avez-vous une situation d'une personne que vous avez pu prendre en soin justement dans le cadre d'une prise en charge palliative qui vous vient à l'esprit que vous pourriez me partager ?

INFIRMIERE : Alors une où cela s'est bien passé ou une où cela s'est moins bien passé ?

MOI : Comme vous souhaitez.

INFIRMIERE : J'en ai tellement, après en étant de nuit j'ai travaillé en médecine et que ce soit pneumologie ou médecine post urgence ou gériatrie, je ne suis pas restée car j'en ai pas que des bons souvenirs, ce ne sont pas des prises en charge qui me satisfaisaient, des gens pour qui on n'ose pas mettre en place de morphine, on n'ose pas mettre en place d'hypnovel parce que ça va accélérer la fin de vie mais en même temps le patient est en fin de vie, donc on a peur de quoi ? Donc c'est parfois être en pneumologie et être mal à l'aise parce qu'on a promis au patient qu'il ne souffrirait pas, et qu'on ne fait rien quand la fin de vie est proche et qu'il se voit partir. Après, voilà en USP globalement on a que des fins de vie qui se passent bien, sauf quand la famille est trop en souffrance, ou quand récemment on a des demandes d'euthanasie et ça ce n'est pas possible donc forcément ça crée de la frustration. Après, on y arrive en expliquant les choses. Après j'ai pas un exemple particulier j'en ai pleins, on a aussi des prises en charges palliatives qui n'aboutissent pas à un décès, on a eu un monsieur qui est arrivé pour une amylose et une insuffisance cardiaque terminale avec une fraction d'éjection à 5%, et il marchait, il mangeait, il parlait, on se demande où il puisait toute cette force, c'est un monsieur avec qui on a beaucoup rit, il avait beaucoup d'humour et voilà, il était diabétique et plus et nous il n'y a pas d'interdit, donc on lui faisait manger tout ce qu'il voulait, et il a bu tout ce qu'il voulait, on a beaucoup rigolé. Et 3 semaines après, sa fraction d'éjection était remontée à 25%, sans médicaments on avait tout arrêté, donc ce sont de belle prise en charge je trouve. Il n'est pas rentré à domicile mais il est allé dans un autre établissement sur des LISP avec son épouse qu'il a pu retrouver. C'est une belle prise en charge parce qu'on n'a rien fait de miraculeux. Donc voilà cela n'aboutit pas toujours à un décès, c'est prendre en charge la douleur, l'anxiété.

MOI : Plus globalement, quand vous prenez en soin des personnes en soins palliatifs, est-ce que la peur de la mort, ou le fait de l'évoquer c'est récurrent ? Comment vous faites pour gérer cela ?

INFIRMIERE : Le patient ou la famille ?

MOI : Le patient.

INFIRMIERE : Alors c'est plutôt rare, les patients n'ont pas peur forcément de mourir, ils ont surtout peur d'avoir mal, de mourir en ayant mal, ou de se voir étouffé. Les deux choses ce sont la peur de mourir étouffé et la peur de mourir en ayant très mal. Après la peur de mourir tout court très peu, c'est souvent des peurs à l'arrivée et qui s'estompent rapidement, quasiment en systématique on met en place

des choses contre la douleur, contre l'anxiété. Donc déjà quand cette anxiété, cette douleur de fond sont prises en charge, les peurs de mort, les angoisses de mort disparaissent.

MOI : Je me suis aussi intéressée dans le cadre de mon mémoire, à tous ce qui touche au processus de deuil d'un patient à qui on annonce une maladie incurable et ce cheminement jusqu'à l'acceptation de cette fatalité, est-ce que vous ce sont des choses que vous rencontrez quotidiennement ? Comment vous faites pour accompagner ces patients ?

INFIRMIERE : Cela dépend de l'âge je dirais, les gens plus âgés, 80-90 ans, c'est plus simple, on a eu il n'y a pas si longtemps que ça un monsieur de 52 ans et c'était quelqu'un qui avait un poste à très haute responsabilité, qui exerçait encore. Il avait des réunions qui se déroulaient dans le salon du service, des réunions très importantes, et en fait il est arrivé sur ses deux pieds, il venait de Paris et 12 jours après il était décédé. Donc les choses ont été rapides, donc ce n'est pas le deuil de je vais mourir, mais là ç'a été le deuil de je marche dans le couloir et une heure après je ne marche plus parce que suite à une compression médullaire il est devenu tétraplégique. Donc je ne pourrais plus marcher, ensuite encombrement très important donc on a été obligés l'hydratation et l'alimentation, il faisait des fausses routes, donc je ne vais plus manger, donc tout ça ce sont des deuils. Pour les gens c'est plus dur de perdre petit à petit ces choses-là que de perdre la vie tout court. Parce que pour lui vivre sans manger, sans marcher ça n'avait plus trop de sens déjà. C'est une succession de petits deuils. Après on a une équipe pluridisciplinaire, on a le passage de la psychologue, de l'ergothérapeute, qui mettent tout en place pour que ça se passe au mieux.

MOI : Dans le cadre du mémoire je m'intéresse surtout à l'anxiété, qu'on a évoqué tout à l'heure. Pour vous de quoi pourrait venir cette anxiété, comment vous vous positionnez face à un patient anxieux ?

INFIRMIERE : L'anxiété ça peut être... une anxiété... Là par exemple on vient d'avoir le transfert d'un patient d'une USLD, il ne parle pas il est aphasique, il est arrivé hyper anxieux et hyper crispé, il nous serrait, voire il pinçait un peu quand le médecin l'approchait pour l'examiner donc ça semble être de l'anxiété mais plus parce que je ne sais pas où je suis, le transport, est ce que j'ai bien tout compris, je suis arrivé où. Unité de soins palliatifs ça peut faire peur aussi. Il ne peut pas parler, mais il peut peut-être se dire qu'est-ce qu'elles vont me faire aussi, les soins palliatifs ça peut aussi faire peur de se dire qu'est-ce qu'elles vont m'injecter, donc là ça peut être de l'anxiété à l'arrivée. Unité de soins palliatifs ça fait peur, je pense qu'on a des projections bien différentes de ce qu'on rencontre lorsqu'on vient ici, je pense qu'on a peur d'arriver dans un mouroir, quelque chose de très sombre, où personne ne parle, tout le monde pleure dans les couloirs et les infirmières font la tête, je pense que dans la tête de beaucoup de gens c'est ça. Donc anxiété de l'entrée dans le service de se dire que je ne vais jamais en ressortir puisque personne ne ressort de là ce qui n'est pas vrai on a beaucoup de gens à ressortir et puis les angoisses de mort, inquiétude pour les proches, je laisse ma femme, je laisse mes enfants... ça peut être de l'anxiété en lien avec des gens que l'on n'a pas vu depuis longtemps, des conflits familiaux que l'on

n'a pas réglés. Pour des soins, le monsieur qui est arrivé, il a eu un AVC, il est aphasique, il a une bouche dans un état incroyable parce qu'il est très encombré donc on s'est sûrement évertué à l'aspirer donc on ne peut plus rien entrer dans sa bouche, sa langue est dans un état incroyable mais pour l'instant les soins de bouche on ne va pas pouvoir les faire parce qu'on ne peut plus l'approcher. Il avait 2 lovenox par jour, il a 94 ans on ne va plus faire de lovenox, donc c'est peut-être aussi beaucoup de soins invasifs, qu'on ne juge pas invasif sur le moment parce qu'une sous-cutanée ça ne fait pas très mal sauf que quand c'est 2 fois par jour plus 4 aspirations, plus une toilette, on le sait dans les EHPAD, ils n'ont pas beaucoup de temps donc on ne prend pas le temps de faire un bolus. Nous on prendra le temps de faire un bolus de morphine avant les mobilisations, elles ne peuvent pas, de toute façon il n'avait pas de morphine, parce qu'il n'avait pas mal, ou alors il avait mal mais ça faisait longtemps donc bon on ne met rien. Donc l'anxiété ça peut être ça aussi : peur des soins. Ne pas pouvoir communiquer c'est hyper anxiogène, les gens aphasiques. On a un des patients qui a une SLA, une maladie de Charcot, donc il ne peut pas du tout communiquer donc c'est hyper anxiogène. La peur d'étouffer ça c'est quelque chose qui revient très souvent. La peur de l'inconnu parce qu'on ne sait pas ce qui se passe non plus après.

MOI : Ce que j'ai pu voir dans les recherches que j'ai faites, c'est surtout l'accompagnement qui revenait beaucoup, l'accompagnement infirmier, et donc vous comment définiriez-vous votre accompagnement infirmier auprès des personnes en fin de vie ?

INFIRMIERE : Alors il y a deux choses, il y a l'accompagnement du patient mais il y a aussi l'accompagnement de la famille. Pour une bonne prise en charge il faut qu'on soit tous dans le même mouvement, il faut qu'on soit tous très au clair, qu'on se dise toutes les choses. Pour que le patient soit bien, il faut que la famille soit hyper sereine aussi pour que ça fonctionne. Donc l'accompagnement c'est le patient, évaluer tout, sa douleur, son anxiété, faire tout ce qu'on peut pour le confort du patient, c'est toujours quand on fait un soin voir le bénéfice/risque. Là typiquement le lovenox oui il a fait un AVC il n'y a pas très longtemps donc oui il faut qu'il soit anti-coagulé, après c'est quoi le pire ? Il n'y a pas de geste infirmier même une glycémie sans se dire est-ce que ça vaut le coup, donc c'est pour ça qu'on arrête beaucoup de choses et ça ne change pas l'issue. C'est plein de petites choses, on peut faire des bains, des douches, on a le temps de faire des shampooings, on a le temps de faire beaucoup de choses, on a de quoi mettre de la musique dans les chambres, des huiles essentielles, des petites choses. Ce n'est pas forcément que du médical c'est une psychologue qui est disponible tous les jours, qui accompagne le patient, qui accompagne la famille, qui accompagne les soignants, pour des patients bien pris en charge il faut des soignants biens. C'est handi'chiens qui vient tous les lundis, et c'est vrai qu'il faut le voir pour se rendre compte mais c'est un gros plus pour les patients, c'est aussi pas d'horaires de visite, les familles peuvent venir ici, peuvent dormir ici et venir à tous moments, c'est très appréciable pour le patient et pour les proches. Les animaux de compagnie peuvent venir en visite, et tout ça ce sont des petites choses qui comptent, et puis le soutien à la famille ça c'est parfois plus dur que celui au patient.

MOI : Dans le cadre d'un patient anxieux, comment vous allez adapter cet accompagnement et comment celui-ci pourrait être bénéfique pour le patient ?

INFIRMIERE : Déjà c'est essayer de le faire verbaliser sur la source de l'angoisse, et après au même titre que la douleur c'est une urgence un patient qui est anxieux, agité. Après il faut éliminer aussi l'agitation et l'anxiété ça peut être autre chose, ça peut être un globe, ça peut être de la douleur, des difficultés à respirer, ça peut être pas mal de choses, mais dans tous les cas il faut vite prendre en charge cela. On a beaucoup de protocoles anticipés, donc souvent les prescriptions de morphine et d'hypnovel, donc le traitement contre l'anxiété elles sont anticipées dès le moindre signe d'anxiété c'est à nous de mettre en place le traitement adapté. On a possibilité de majorer jusqu'à ce que le traitement soit efficace. On n'hésite pas à le mettre en place parce qu'on sait que ce n'est pas ça qui va faire partir le patient plus vite. Le principal traitement de l'anxiété c'est l'hypnovel, après si cela ne fonctionne pas on peut mettre des choses plus fortes. L'hypnovel en IV c'est pour mettre en place des anxiolytiques, les sédations elles sont très rares, c'est 2 fois par an. En général une anxiolyse simple suffit, donc l'équivalent du Xanax mais en injectable, et en général cela suffit.

MOI : Les patients vous le disent après quand vous avez mis des choses en place, que vous les avez écoutés qu'ils se sentent mieux, beaucoup plus serein ?

INFIRMIERE : Oui on se rend compte, les familles aussi, même pour la prise en charge de la douleur, ils savent parfois mieux que nous quand ça ne va pas. On a des patients qui ne nous le disent pas, on leur demande s'il y a des douleurs, non, si vous êtes anxieux, non, et ce sont les familles qui nous font remonter parce que certains patients n'osent pas. On est dans une société où ce n'est pas évident de dire « je suis anxieux », alors parfois ils nous disent j'ai des douleurs, j'ai mal, ça ne va pas, et puis quand on creuse un peu il y a une douleur physique oui mais il y a une douleur morale aussi. Mais ce n'est pas toujours évident donc c'est à nous d'être vigilants, demander aux familles aussi, et faire intervenir la psychologue, parfois c'est plus simple de parler avec elle.

MOI : J'avais une dernière question par rapport justement à l'accompagnement et à cette gestion de l'anxiété, quelle place vous accordez au toucher ?

INFIRMIERE : Alors le toucher on est tous formés, on a tous une formation au toucher-massage donc on fait pas mal ce ne sont pas des préventions d'escarres mais plutôt des massages. Et quelque chose qui est très important : on s'assoit beaucoup auprès des patients, donc on met une chaise à côté du lit, moi parfois je m'assois quand la personne est allongée et je lui prends la main. Après on sent il y a des patients qui n'aiment pas forcément ce contact physique, des personnes âgées, certains ne sont pas habitués, mais il y a des gens qui aiment bien, on a une patiente ici qui le dit, elle aime bien, parce qu'on lui fait des câlins [rires], mais ça dépend des patients donc ça aussi il faut respecter, il y a des gens qui n'aiment pas, mais oui c'est important.

MOI : Est-ce que vous trouvez que c'est plus naturel quand on prend en soin une personne en fin de vie de vouloir la toucher pour peut-être vouloir la rassurer ?

INFIRMIERE : Oui, après pas forcément quelqu'un en fin de vie, mais quelqu'un de vulnérable, de douloureux, oui on le sent. On a accompagné une patiente en fin de vie, une jeune elle avait 25 ans, elle était autiste et oui c'est réflexe de toucher les patients quand on va faire un geste invasif mais tout le monde n'aime pas et c'est vrai que parfois je me voyais m'approcher la main d'elle et lui dire « oh excuse-moi », mais c'est vrai que c'est réflexe, après la plupart ça les apaise, quelqu'un qui a des difficultés à respirer poser la main sur le thorax des fois ça aide. Mais oui on sent qu'il y a des gens qui n'aiment pas mais c'est rare.

MOI : Je vous remercie pour cet entretien, est-ce que vous auriez des choses à ajouter sur ce sujet qu'on n'aurait pas évoqué ?

INFIRMIERE : Non.

MOI : Je vous remercie et je garantirai l'anonymat dans mon mémoire

#### IV. Tableau d'analyse des entretiens

Thèmes	IDE 1	IDE 2
L'Expérience de la personne interrogée	« Je suis arrivée définitivement en pneumologie en 2012. » « En pneumologie on fait des soins palliatifs au quotidien » « Moi j'ai un parcours en cancérologie, ça été un choix dès le départ même étudiante » « Depuis que je suis en pneumologie j'ai fait un DU en soins palliatifs »	« Je suis diplômée depuis 11 ans et demi » « j'ai fait principalement de la pneumologie, des soins palliatifs, des soins de suite et après un peu de cardiologie et de chirurgie » « je suis revenue à mes amours, donc la médecine et depuis octobre je suis uniquement en USP de jour. »
La prise en charge palliative (Définition/Législation/Différence avec les soins curatifs/Positionnement IDE)	<p>« Les patients on les suit du diagnostic de cancer pulmonaire jusque souvent au décès »</p> <p>« Nous les soins palliatifs et les accompagnements de fin de vie on en a encore beaucoup » « Les soins palliatifs c'est au quotidien en fait »</p> <p>→ Des soins palliatifs au quotidien dans un service non spécifique à la fin de vie</p> <p>« Je ne vais pas prendre sa saturation pour m'assurer que peux l'enlever » « je me soucie peu de savoir s'il va avoir 84 ou 80 de saturation, je m'en fiche » « quitte à ce que malheureusement cela accélère le processus de mort mais je ne me pose pas trop de questions en fait »</p> <p>→ Centrer sur le confort quitte à accélérer le processus de mort</p> <p>« Je ne demande pas l'EN sur une échelle de 0 à 10 [...]on va plutôt dire est ce que c'est supportable, ou là vous avez très mal » « on agit pas du tout dans la même attitude qu'avec un patient qui sort de salle d'opération pour un pneumothorax, où là oui les constantes c'est important, la saturation c'est</p>	<p>« La prise en charge palliative d'un patient en fin de vie ça ne devrait pas être spécifique aux unités de soins palliatifs » « donc normalement la prise en charge palliative elle devrait être effective partout, dès qu'un patient est en fin de vie, dès qu'un patient n'a plus d'issue, quand les traitements, les thérapeutiques ne fonctionnent pas, on devrait mettre en place une prise en charge palliative »</p> <p>« une prise en charge palliative donc c'est-à-dire centrée sur les besoins du patient, la prise en charge de la douleur, de l'anxiété, et puis de tous les autres symptômes. Mais ça, cela devrait être fait partout mais ça n'est pas forcément le cas. »</p> <p>→ Les soins palliatifs partout et pour tous les patients qui en ont besoin</p> <p>« Ce ne sont pas des prises en charge qui me satisfaisaient, des gens pour qui on n'ose pas mettre en place de morphine, on n'ose pas mettre en place d'hypnovel parce que ça va accélérer la fin de vie mais en même temps le patient est en fin de vie, donc on a peur de quoi ? Donc c'est parfois être en pneumologie et être mal à l'aise parce qu'on</p>

	<p>important, je ne m'attarde pas sur les chiffres en fait. D'ailleurs à proprement parler il faut abandonner l'idée de prendre une tension ou une saturation à un patient sur les derniers jours, dernières heures ça ne sert à rien à part se faire peur »</p> <p>→ Arrêt des traitements curatifs et des soins pour le confort du patient, remise en question des soins</p>	<p>a promis au patient qu'il ne souffrirait pas, et qu'on ne fait rien quand la fin de vie est proche et qu'il se voit partir » « En USP globalement on a que des fins de vie qui se passent bien » « récemment on a des demandes d'euthanasie et ça ce n'est pas possible donc forcément ça crée de la frustration »</p> <p>→ Centrer sur le confort quitte à accélérer le processus de mort sans pour autant la provoquer (référence législative)</p> <p>« On a aussi des prises en charges palliatives qui n'aboutissent pas à un décès »</p> <p>« Il était diabétique en plus et nous il n'y a pas d'interdit, donc on lui faisait manger tout ce qu'il voulait, et il a bu tout ce qu'il voulait »</p> <p>« Il n'est pas rentré à domicile mais il est allé dans un autre établissement sur des LISP avec son épouse qu'il a pu retrouver. C'est une belle prise en charge parce qu'on n'a rien fait de miraculeux. »</p> <p>« Cela n'aboutit pas toujours à un décès, c'est prendre en charge la douleur, l'anxiété »</p> <p>→ Les soins palliatifs ne veulent pas dire décès de la personne soignée</p> <p>« Il avait 2 lovenox par jour, il a 94 ans on ne va plus faire de lovenox, donc c'est peut-être aussi beaucoup de soins invasifs, qu'on ne juge pas invasifs sur le moment parce qu'une sous-cutanée ça ne fait pas très mal sauf que quand c'est 2 fois par jour plus 4 aspirations, plus une toilette »</p> <p>« Typiquement le lovenox, oui il a fait un AVC il n'y a pas très longtemps donc oui il faut qu'il soit anti-coagulé, après c'est quoi le pire ? il n'y a pas de geste infirmier même une glycémie sans se dire est-ce que ça vaut le coup, donc c'est pour ça qu'on</p>
--	--	--

		<p>arrête beaucoup de chose et ça ne change pas l'issue »</p> <p>➔ Arrêt des traitements curatifs et des soins pour le confort du patient, remise en question des soins</p>
La vision des soins palliatifs par les personnes extérieures	« Qu'on passe vraiment dans la phase palliative exclusive avec les soins de support, ils ont l'impression, certains, d'être abandonnés »	<p>« Unité de soins palliatifs ça peut faire peur aussi »</p> <p>« Les soins palliatifs ça peut aussi faire peur de dire qu'est-ce qu'elles vont m'injecter »</p> <p>« Unité de soins palliatifs ça fait peur, je pense qu'on a des projections bien différentes de ce qu'on rencontre lorsqu'on vient ici, je pense qu'on a peur d'arriver dans un mouvoir, quelque chose de très sombre, où personne ne parle, tout le monde pleure dans les couloirs et les infirmières font la tête, je pense que dans la tête de beaucoup de gens c'est ça »</p>
Les principaux symptômes des personnes en fin de vie	« La douleur » « il avait des symptômes réfractaires » « les détresses respiratoires » « un râle bronchique s'est mis en place » « des symptômes tellement importants et difficiles à vivre et à supporter » « du mal à respirer »	« La douleur »
Objectif des soins palliatifs : le soulagement des symptômes physiques / psychologiques	<p>« Puis soulager ses symptômes avant tout » « C'est vraiment que le soulagement des symptômes quoi »</p> <p>➔ Objectif premier des soins palliatifs</p> <p>« Au niveau respiratoire le mettre confortable »</p> <p>« Cela peut passer par une position, des massages »</p> <p>➔ Moyens non médicaux</p> <p>« Bien sur les aides médicamenteuses, le soulager grâce aux morphiniques ou à l'hypnovel si c'est nécessaire, ou autre d'ailleurs » « de l'oxygène »</p>	<p>« On met en place des choses contre la douleur, contre l'anxiété » « faire un bolus de morphine avant les mobilisations »</p> <p>« Le principal traitement de l'anxiété c'est l'hypnovel, après si cela ne fonctionne pas on peut mettre des choses plus fortes »</p> <p>➔ Moyens médicaux</p> <p>« L'hypnovel en IV c'est pour mettre en place des anxiolyse, les sédations elles sont très rares, c'est 2 fois par an. En général une anxiolyse simple</p>

	<p>« je vais augmenter la morphine et l'hypnovel pour le soulager si c'est dur sans oxygène » « démarrer l'hypnovel dès le vendredi soir et le soulager comme on a pu sur le weekend »</p> <p>→ Moyens médicaux</p> <p>« On ne pouvait pas le soulager autrement qu'en le faisant dormir clairement » « On est un petit peu obligé de les endormir pour les soulager » « le sédation progressivement jusqu'à ce qu'il soit vraiment confortable, donc endormi, plus réveillable » « qu'on est capable de soulager très vite et que peut-être ça va passer par le fait de les endormir » « on peut les endormir pour soulager leur symptôme »</p> <p>→ La sédation profonde lorsqu'il n'y plus d'autres possibilités</p>	<p>suffit, donc l'équivalent du Xanax mais en injectable, et en général cela suffit »</p> <p>→ La sédation profonde lorsqu'il n'y plus d'autres possibilités</p>
<p>La peur de mourir des patients</p> <p>→ Manifestations</p> <p>→ Prise en charge</p>	<p>« Il y a toujours un passage, où il y a l'angoisse de mort » « la peur de mourir oui elle est présente chez tous les patients »</p> <p>→ Des peurs passagères mais bien réelles et présentes</p> <p>« Particulièrement la peur de mourir étouffé »</p> <p>→ Causes</p>	<p>« Les deux choses ce sont la peur de mourir étouffé et la peur de mourir en ayant très mal »</p> <p>→ Causes</p> <p>« Après la peur de mourir tout court très peu, c'est souvent des peurs à l'arrivée et qui s'estompent rapidement »</p> <p>→ Des peurs passagères mais bien réelles et présentes</p> <p>« Les patients n'ont pas peur forcément de mourir, ils ont surtout peur d'avoir mal, de mourir en ayant mal, ou de se voir étouffer »</p> <p>→ Peur du processus de mort que la mort en elle-même</p>

		<p>« Quand cette anxiété, cette douleur de fond sont prises en charge, les peurs de mort, les angoisses de mort disparaissent. »</p> <p>➔ Prise en charge de ces peurs</p>
<p>Le cheminement psychologique du patient (Deuil, acceptation, déni)</p> <p>➔ Manifestations</p> <p>➔ Prise en charge</p>	<p>« Certains ne veulent même pas mourir » « y a les autres qui eux vont se battre jusqu'à la dernière minute et même inconscient on voit qu'ils continuent à lutter »</p> <p>➔ La dénégaration</p> <p>« Il ne comprenait pas pourquoi » « Il ne pensait pas que peut-être il allait décéder dans le week-end donc il a fallu lui faire prendre conscience, doucement aussi parce qu'il ne faut pas être violent, mais que les choses allaient s'aggraver »</p> <p>➔ Choc</p> <p>« La colère on la voit au diagnostic »</p> <p>➔ Colère / Refus</p> <p>« La mort est la seule issue » « souvent il faut en finir presque »</p> <p>➔ Acceptation</p> <p>« Chacun qui est accompagné différemment et qu'on arrive à accompagner »</p> <p>➔ S'adapter à chaque patient</p>	<p>« En fait il est arrivé sur ses deux pieds, il venait de Paris et 12 jours après il était décédé. Donc les choses ont été rapides, donc ce n'est pas le deuil de je vais mourir, mais là ç'a été le deuil de je marche dans le couloir et une heure après je ne marche plus parce que suite à une compression médullaire il est devenu tétraplégique donc je ne pourrai plus marcher, ensuite encombrement très important donc on a été obligés l'hydratation et l'alimentation, il faisait des fausses routes, donc je ne vais plus manger, donc tout ça ce sont des deuils »</p> <p>« Pour les gens c'est plus dur de perdre petit à petit ces choses-là que de perdre la vie tout court. Parce que pour lui vivre sans manger, sans marcher ça n'avait plus trop de sens déjà. C'est une succession de petits deuils »</p> <p>➔ La perte d'autonomie est plus difficile à accepter que la mort en elle-même</p>
<p>L'anxiété, un symptôme présent en fin de vie</p> <p>➔ Manifestations</p> <p>➔ Causes</p>	<p>« L'angoisse de laisser ses proches, l'angoisse de l'après, l'angoisse de mourir étouffé. Il y a l'angoisse d'après chez beaucoup de patient, en se disant je vais devenir quoi, je laisse mes proches, qu'est-ce qu'ils vont devenir. La peur de ne pas avoir tout dit à son entourage » « les annonces</p>	<p>« L'anxiété ça peut être... une anxiété... Là par exemple on vient d'avoir le transfert d'un patient d'une USLD » « il est arrivé hyper anxieux et hyper crispé, il nous serrait voire il pinçait un peu quand le médecin l'approchait pour l'examiner donc ça semble être de l'anxiété mais plus parce</p>

	<p>aussi des médecins qui viennent surajouter de l'angoisse »</p> <p>→ Les causes de l'anxiété en fin de vie</p> <p>« L'anxiété on la voit quand même chez la plupart des patients » « je pense que l'anxiété c'est commun chez tous les patients en palliatifs »</p> <p>→ Un symptôme très présent</p> <p>« Ils ne se sentent pas bien mais ils ne savent pas dire pourquoi et en fait parfois c'est un poids, ils ont du mal à respirer et en fait ce poids ça peut être l'angoisse, l'anxiété »</p> <p>→ Les manifestations de l'anxiété</p>	<p>que je ne sais pas où je suis, le transport, est ce que j'ai bien tout compris, je suis arrivé où » « ça peut être de l'anxiété à l'arrivée » « anxiété de l'entrée dans le service de se dire que je ne vais jamais en ressortir puisque personne ne ressort de là »</p> <p>→ Anxiété due à l'arrivée dans un service d'USP</p> <p>« Les angoisses de mort, inquiétude pour les proches, je laisse ma femme, je laisse mes enfants, ça peut être de l'anxiété en lien avec des gens que l'on n'a pas vu depuis longtemps, des conflits familiaux que l'on n'a pas réglés » « peur des soins[...]l'anxiété ça peut être ça aussi, peur des soins. Ne pas pouvoir communiquer c'est hyper anxiogène, les gens aphasiques. On a un des patients qui a une SLA, une maladie de Charcot, donc il ne peut pas du tout communiquer donc c'est hyper anxiogène. La peur d'étouffer ça c'est quelque chose qui revient très souvent. La peur de l'inconnu parce qu'on ne sait pas ce qui se passe non plus après. »</p> <p>→ Causes de l'anxiété</p> <p>« On est dans une société où ce n'est pas évident de dire je suis anxieux, alors parfois ils nous disent j'ai des douleurs, j'ai mal, ça ne va pas »</p> <p>→ Manifestations de l'anxiété</p>
<p>L'accompagnement IDE d'un patient en fin de vie en soins palliatifs (Définition/Vision)</p>	<p>« Des temps d'accompagnement avec la mise en lien, les soins de supports, la coordination »</p> <p>→ Proposer aux patients différents soins pour améliorer leur confort</p>	<p>« Donc l'accompagnement c'est le patient, évaluer tout, sa douleur, son anxiété, faire tout ce qu'on peut pour le confort du patient, c'est toujours quand on fait un soin voir le bénéfice/risque »</p> <p>→ Accompagnement global pour que le patient soit confortable</p>

	<p>« Je me concentre sur l'accompagnement moral et soulager leurs symptômes » « j'accompagne le patient au mieux, globalement donc aussi bien moralement, physiquement et en m'attardant vraiment à ce qu'il soit confortable physiquement et moralement, qu'il n'y a pas une angoisse trop importante »</p> <p>→ Accompagnement global pour que le patient soit confortable</p>	<p>« C'est plein de petites choses, on peut faire des bains, des douches, on a le temps de faire des shampooings »</p> <p>« Mettre de la musique dans les chambres, des huiles essentielles, des petites choses, ce n'est pas forcément que du médical »</p> <p>« C'est handi'chiens qui vient tous les lundis, et c'est vrai qu'il faut le voir pour se rendre compte mais c'est un gros plus pour les patients » « c'est aussi pas d'horaires de visite, les familles peuvent venir ici, peuvent dormir ici et venir à tous moments, c'est très appréciable pour le patient et pour les proches. Les animaux de compagnie peuvent venir en visite, et tout ça ce sont des petites choses qui compte »</p> <p>→ Proposer aux patients différents soins pour améliorer leur confort</p>
<p>Un accompagnement pluridisciplinaire nécessaire en intégrant aussi la famille</p>	<p>« Il y a des patients à qui on propose la psychologue » « qu'ils puissent parler différemment avec une psychologue qui elle l'aborde différemment »</p> <p>→ Une psychologue présente pour les patients</p> <p>« D'une équipe à l'écoute » « avec ma collègue »</p> <p>« J'ai laissé l'interne arrivé à 9H en lui disant que je n'ai pas été capable »</p> <p>→ Pouvoir se soutenir en équipe</p>	<p>« Il faut des médecins formés, il faut des médecins à l'aise avec l'arrêt des traitements » « des médecins formés et à l'aise, ou des médecins qui osent et qui acceptent de faire appel à des équipes mobiles de soins palliatifs, des référents en fin de vie dans les établissements. »</p> <p>→ L'importance d'avoir des médecins formés</p> <p>« On a une équipe pluridisciplinaire, on a le passage de la psychologue, de l'ergothérapeute, qui mettent tout en place pour que ça se passe au mieux » « pour une bonne prise en charge il faut qu'on soit tous dans le même mouvement, il faut qu'on soit tous très au clair, qu'on se dise tous les choses »</p>

		<p>→ Une équipe avec beaucoup d'intervenants, nécessité d'être coordonnés</p> <p>« Une psychologue qui est disponible tous les jours, qui accompagne le patient, qui accompagne la famille, qui accompagne les soignants, pour des patients bien pris en charge il faut des soignants biens » « faire intervenir la psychologue, parfois c'est plus simple de parler avec elle »</p> <p>→ Une psychologue présente pour les patients mais aussi les soignants</p> <p>« Les familles aussi[...] ils savent parfois mieux que nous quand ça ne va pas » « ce sont les familles qui nous font remonter parce que certains patients n'osent pas » « demander aux familles aussi »</p> <p>→ Ne pas hésiter à se référer à la famille pour adapter l'accompagnement aux besoins du patient</p>
Expliquer et informer le patient	<p>« Le patient avait compris » « on leur explique qu'on ne laissera pas les choses se faire comme ça » « Le fait de savoir [...]qu'il ne va pas mourir étouffé » « expliquer » « Il savait que sa maladie était grave » « peut-être il allait avoir besoin à un moment donné de thérapeutiques pour le soulager donc on lui a donné toutes les informations dont il avait besoin à ce moment-là »</p> <p>« On sait qu'on ne va pas les guérir donc on parle très vite de soins palliatifs » « on ne va pas les guérir donc tout ça c'est acquis » « on a parlé de la mort, de la fin de vie »</p>	<p>« On y arrive en expliquant les choses »</p> <p>« Il faut l'annoncer aux patients »</p>

Favoriser l'autonomie du patient	« Je pense que j'ai besoin d'aide avec des médicaments et est-ce qu'on peut démarrer l'hypnovel pour l'angoisse » « on lui a donné les clés »	« On a eu il n'y a pas si longtemps de ça un monsieur de 52 ans et c'était quelqu'un qui avait un poste à très haute responsabilité, qui exerçait encore, il avait des réunions qui se déroulait dans le salon du service, des réunions très importantes »
Ecouter, échanger et porter son attention sur le patient	« Des patients qui ont besoin de parler des directives anticipées, des soins palliatifs dès le départ, donc on arrive à parler de la mort assez tôt » « les écouter » « je l'écoute » « je prends le temps de discuter » « comment ça va, vous avez eu de la visite, comment vous vous sentez, les douleurs, pas de douleurs »	« C'est un monsieur avec qui on a beaucoup rit, il avait beaucoup d'humour » « on a beaucoup rigolé »
Observer/être attentif aux expressions verbales et non verbales du patient	« Si je vois qu'ils sont douloureux » « qu'on sent qu'ils ont des angoisses » « détecter leur angoisse et à leur en faire prendre conscience »	« Il faut éliminer aussi l'agitation et l'anxiété ça peut être autre chose, ça peut être un globe, ça peut être de la douleur, des difficultés à respirer, ça peut être pas mal de choses » « C'est à nous d'être vigilants »
Disponibilité des soignants, importance de prendre le temps	« On est toujours présents » « je commence parfois par m'asseoir » « je suis repassée » « on passe du temps »	« Nous on prendra le temps » « On a le temps de faire beaucoup de choses » « On s'assoie beaucoup auprès des patients, donc on met une chaise à côté du lit, moi parfois je m'assoie quand la personne est allongée »
Respecter les volontés du patient	« Lui il n'était pas dans la demande d'être sédaté » « on a eu l'impression qu'il n'était pas prêt à être sédaté » « peut-être parce qu'il n'était pas prêt » « est-ce qu'on n'a pas été un peu trop vite avec lui, est-ce que cela n'avait pas été trop rapide pour lui, est-ce qu'il n'avait pas encore des choses à dire » « demandeurs d'être endormi parce que ça devient insupportable » « qu'il me dit j'en veux plus ça me gêne [...] je vais le lui enlever »	

<p>L'accompagnement pour prendre en charge l'anxiété des patients en fin de vie</p>	<p>« Les rassurer » « parler de leur angoisse »  → Prise en charge de l'anxiété</p> <p>« Détecter son angoisse assez tôt »  → Importance de ne pas laisser un patient avec son angoisse</p> <p>« Il y a des patients qui ne se rendent pas compte aussi que c'est l'angoisse [...] les aider à mettre un doigt sur ce qu'ils ressentent c'est important »  → Investiguer pour identifier l'anxiété</p>	<p>« Essayer de le faire verbaliser sur la source de l'angoisse » « on a beaucoup de protocole anticipé, donc souvent les prescriptions de morphine et d'hypnovel, donc le traitement contre l'anxiété ils sont anticipés dès le moindre signe d'anxiété c'est à nous de mettre en place le traitement adapté. On a possibilité de majorer jusqu'à ce que le traitement soit efficace »  → Prise en charge de l'anxiété</p> <p>« On leur demande s'il y a des douleurs, non, si vous êtes anxieux, non » « quand on creuse un peu il y a une douleur physique oui mais il y a une douleur morale aussi »  → Investiguer pour identifier l'anxiété</p> <p>« Au même titre que la douleur c'est une urgence un patient qui est anxieux, agité » « il faut vite prendre en charge cela »  → Importance de ne pas laisser un patient avec son angoisse</p>
<p>L'impact sur le patient anxieux s'il n'y avait pas d'accompagnement</p>	<p>« Si on ne lui avait pas proposé de médicaments, s'il n'avait pas su que ça existait peut-être qu'il aurait subi son angoisse des heures durant, la dyspnée se serait majorée, et il aurait été toute la nuit très inconfortable »</p>	
<p>Les bienfaits de l'accompagnement sur le patient anxieux</p>	<p>« Ça les soulage » « ça les soulage et en général ça lève une partie de l'angoisse » « lever certaines angoisses » « effectivement je suis angoissé, je le sens, après avoir discuté de tout ça avec vous »  « parler avec vous déjà ça me fait du bien, donc on</p>	

	se dit effectivement on agit quand même sur leur anxiété »	
Le toucher pour rassurer et accompagner le patient anxieux	<p>« On leur propose des massages[...] on sent s'ils sont réceptifs ou pas » « il y a des moments dans des conversations, on parle de choses graves, importantes, la fin de vie, la mort, la famille, qu'il va falloir accepter de dire au revoir, peut-être pas y arriver, et au décours de ces conversations-là bah peut être qu'on va toucher le bras, la main » « ou attraper une main pendant ces moments-là »  → Toucher pour rassurer/apaiser</p> <p>« Il y a des fois où ce sont les patients qui nous attrapent la main, on sent qu'ils ont besoin de sentir une présence physique »  → Les patients en ressentent le besoin</p> <p>« Le toucher fait partie intégrante en palliatif »  → Soins très présent et essentiel</p>	<p>« Le toucher on est tous formés, on a tous une formation au toucher-massage donc on fait pas mal ce ne sont pas des préventions d'escarres mais plutôt des massages » « oui c'est important »  → Soins très présent et essentiel</p> <p>« La plupart ça les apaise, quelqu'un qui a des difficultés à respirer poser la main sur le thorax dès fois ça aide » « je lui prends la main » « oui, après pas forcément quelqu'un en fin de vie, mais quelqu'un de vulnérable, de douloureux, oui on le sent. »  → Toucher pour rassurer/apaiser</p>
Savoir identifier s'il peut y avoir un contact physique entre le soignant et le patient, respecter de ne pas pouvoir le faire	<p>« Avec le temps on apprend à savoir si on peut ou pas toucher aussi » « ils nous disent oui ou non » « ne pas l'attraper parce qu'on sent qu'ils ne vont pas accepter d'être touchés. Je ne sais pas comment dire c'est au ressenti vraiment, c'est au cas par cas, je vais m'autoriser parfois à toucher les patients et parfois je sens que vaut mieux pas » « c'est parce que moi je ne me sens pas bien ou est-ce que le patient n'a pas envie » « il faut accepter de ressentir le refus des patients d'être touché et pas le prendre pour nous personnellement, il faut accompagner différemment »</p>	<p>« Après on sent il y a des patients qui n'aiment pas forcément ce contact physique, des personnes âgées, certains ne sont pas habitués »  « Ça dépend des patients donc ça aussi il faut respecter, il y a des gens qui n'aiment pas »  « Oui c'est reflexe de toucher les patients quand on va faire un geste invasif mais tout le monde n'aime pas et c'est vrai que parfois je me voyais m'approcher la main d'elle et lui dire « oh excuse-moi », mais c'est vrai que c'est réflexe »  « Mais oui on sent qu'il y a des gens qui n'aiment pas mais c'est rare. »</p>

<p>L'accompagnement d'une personne en fin de vie inclut celui de son entourage</p>	<p>« L'accompagnement de la famille qui va avec »  « Il y a un gros travail de l'accompagnement de l'entourage » « Il y a la famille qu'il faut accompagner » « La famille était très demandeuse » « La famille était présente » « de longues heures passées à leur expliquer, jusqu'à demander à la femme de sortir de la chambre prendre l'air »</p>	<p>« Mais il y a aussi l'accompagnement de la famille »  « Pour que le patient soit bien, il faut que la famille soit hyper sereine aussi pour que ça fonctionne »</p>
<p>La gestion de la souffrance psychologique de l'entourage du patient mourant</p>	<p>« C'était insupportable pour l'entourage » « ils étaient dans la demande de le voir mourir vite et bien » « pour eux ce n'était pas bien » « elle n'arrivait plus à penser et voir autre chose que le rôle bronchique qui était vraiment très impressionnant » « c'était trop insupportable » « la pression de la famille à vouloir le voir cesser en fait ils préféraient le voir mort que de voir ça, d'entendre ça » « difficilement vécu par la famille »</p>	<p>« Sauf quand la famille est trop en souffrance »  « Le soutien à la famille ça c'est parfois plus dur que celui au patient. »</p>
<p>Une rencontre authentique entre deux personnes (infirmière et patient)</p>	<p>« Des patients qui sont suffisamment à l'aise » « il y a toujours un moment où on est dans un contact un peu plus rapproché »  → Relation de confiance/proximité</p> <p>« Il y a le toucher jusqu'à la fin puisque même quand ils sont décédés il y a encore le toucher, le temps de la toilette mortuaire » « je ne me vois pas déperfusionner ou détechniquer un patient décédé en le touchant de manière anonyme » « je touche délicatement je ne suis pas en face d'un cadavre qu'on n'a pas vu avant »  → Un accompagnement jusqu'à la mort qui marque les soignants</p>	<p>« Il y a des gens qui aiment bien, on a une patiente ici qui le dit, elle aime bien, parce qu'on lui fait des câlins [rires] »  → Relation de confiance/proximité</p>

	<p>« Je l'ai mal vécu de le déperfusionner alors que je l'ai connu que mort, je n'ai pas été capable d'appeler la famille » « je ne les connaissais pas, je n'ai pas été capable » « l'interne avait une relation privilégiée avec cette personne-là »</p> <p>→ Véritable lien qui se crée entre le patient, sa famille et le soignant</p>	
<p>L'importance pour les soignants de se préserver et de savoir gérer leur émotions</p>	<p>« C'est moi qui me l'interdis parce que là c'est trop et je vais peut-être en prendre trop dans la figure si en plus je touche, ce n'est pas non plus anodin de ressentir et écouter toute l'angoisse des patients et de leur famille » « là je me suis autorisée à dire nan, c'est bon stop » « Il faut s'autoriser à ne pas en prendre trop dans la figure non plus. »</p> <p>→ Connaître ses limites et se préserver</p>	

NOM : AUSTIN  
Prénom : Marion

TITRE : L'accompagnement infirmier d'un patient anxieux en fin de vie

When caring for a person at the end of life phase, the patient regularly suffers of anxiety. Indeed, during my intership in acute geriatrics where I took care of a patient at the end of his life, I noticed that this patient was often anxious. So I've been thinking about different ways to make him feel better. Therefore, for my graduation work, I asked myself, in which way does the nurse participates in the management of a palliative care patient's anxiety in terminal phase ? So, in order to answer this questioning, I conducted research on the different concepts related to my subject such as palliative care, end of life, anxiety and nursing aid. Then, in order to combine these theoretical contributions with field practice, I conducted interviews with two nurses experimented in patients caring at the terminal phase. Through those interviews, I was able to acquire new knowledge and illustrate the notions mentionned in my theoretical framework. These two nurses allowed me to identify the value of palliative care, namely the physical and psychological relief of patients, in order to offer them a comfortable terminal phase. In addition, through active listening, availability and touch-massage for example, the nursing accompaniment helps to relieve patients's anxiety. Finally, it allowed me to understand that, when we support a person at the end of his life, it also includes supporting the family circle.

Lors de la prise en soin d'une personne en fin de vie, il arrive régulièrement que le patient souffre d'anxiété. En effet, au cours de mon stage en gériatrie aiguë où j'ai pris en soin un patient en fin de vie, j'ai remarqué que celui-ci était souvent anxieux. J'ai donc réfléchi à différents moyens afin de pouvoir le soulager. De ce fait, pour mon travail de fin d'études, je me suis demandée de quelle manière, l'infirmier de par son accompagnement, participe-t-il à la prise en charge de l'anxiété d'un patient en soins palliatifs face à sa propre mort ? Ainsi, pour pouvoir répondre à ce questionnement, j'ai réalisé des recherches autour des différents concepts en lien avec mon sujet comme les soins palliatifs, la fin de vie, l'anxiété et l'accompagnement. Puis, afin d'associer ces apports théoriques avec les pratiques du terrain, j'ai réalisé des entretiens auprès de deux infirmières ayant une expérience dans la prise en soin de patients en fin de vie. A travers ces entretiens, j'ai pu acquérir de nouvelles connaissances et illustrer les notions évoquées dans mon cadre théorique. Ces deux infirmières m'ont permis d'identifier l'intérêt des soins palliatifs, à savoir le soulagement physique et psychologique des patients afin de leur offrir une fin de vie confortable. De plus, de par une écoute active, une disponibilité et le toucher-massage par exemple, l'accompagnement infirmier permet de soulager l'anxiété des patients. Enfin, cela m'a permis de comprendre que lorsque l'on accompagne une personne en fin de vie cela inclut également d'accompagner son entourage.

KEY WORDS: Palliative care / Terminal phase / Anxiety / Nursing accompaniment / Family

MOT CLES : Soin palliatif / Fin de vie / Anxiété / Accompagnement infirmier / Famille

INSTITUT DE FORMATION EN SOINS INFIRMIERS :

2, Rue Henri Le Guilloux 35033 Rennes Cedex 09

TRAVAIL ECRIT DE FIN D'ETUDES-2020