



Pôle de formation des professionnels de santé du CHU Rennes.

2, rue Henri Le Guilloux 35033 Rennes Cedex 09

Mémoire d'Initiation à la Recherche en Soins Infirmiers

Soins palliatifs à domicile : la relation soignant - aidant



Formateur référent mémoire :

Mme GALLERAND Anne-Cécile

SIMON Mathilde

Formation infirmière

Promotion 2020-2023

Date : 2 mai 2023



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 Infirmier

Travaux de fin d'études : Soins palliatifs à domicile : la relation soignant - aidant

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

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

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

Le 02 mai 2023

Identité et signature de l'étudiant : Mathilde Simon

Fraudes aux examens :

CODE PENAL, TITRE IV DES ATTEINTES A LA CONFIANCE PUBLIQUE

CHAPITRE PREMIER : DES FAUX

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

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

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

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

Soins palliatifs à domicile : la relation soignant - aidant

Remerciements

Je remercie l'ensemble des formateurs du PFPS qui nous ont accompagnés durant tout ce parcours et plus particulièrement Madame Anne-Cécile Gallérand qui m'a guidé pour l'écriture de ce mémoire. Sa disponibilité, ses conseils et son écoute m'ont permis de mener à bien ce projet.

Je remercie Madame Mélanie Nicolic-Josset, ma référente pédagogique, qui m'a beaucoup aidé durant cette dernière année et qui a montré un réel intérêt pour mon accompagnement professionnel.

Je remercie également les professionnels que j'ai interrogés qui se sont montrés disponibles et intéressés par ce travail.

Je remercie les psychologues de l'HAD qui se sont démenées pour trouver un créneau toutes ensembles et qui ont montré leur enthousiasme à participer à ce travail.

Enfin, je remercie mes amis et ma famille pour leur soutien et leurs conseils qui m'ont été précieux pour la réalisation de ce mémoire mais aussi au cours de mes trois années de formation.

Table des matières

1. Introduction.....	1
2. Les situations d'appel.....	2
2.1. Résumés des situations d'appel.....	2
2.2. Questionnements.....	4
2.3. Question de départ.....	4
3. Exploration théorique.....	4
3.1. L'aidant.....	4
3.1.1. Définition du proche aidant.....	4
3.1.2. Définition des soins à domicile.....	5
3.1.3. Le rôle de l'aidant.....	5
3.1.4. Incidence sur la santé psychique de l'aidant.....	6
3.1.5. Incidence sur la santé physique de l'aidant.....	7
3.2. La relation soignant - aidant.....	8
3.2.1. Définition de l'accompagnement en soins palliatifs.....	8
3.2.2. Définition de la relation de confiance soignant - aidant.....	8
3.2.3. Le rôle infirmier auprès de l'aidant.....	9
3.2.4. Les aides proposées à l'aidant.....	10
3.2.5. Le positionnement du soignant.....	12
3.2.5.1. Définition du positionnement professionnel.....	12
3.2.5.2. Le rôle de l'expérience professionnelle.....	12
3.2.5.3. Soignant considéré comme un membre de la famille.....	13
4. Exploration empirique.....	14
4.1. Présentation de la méthodologie.....	14
4.1.1. Choix de l'outil.....	14
4.1.2. Choix de la population interrogée.....	15
4.1.3. Limites de l'outil.....	15
4.1.4. Déroulement de l'enquête.....	15
4.2. Analyse descriptive des entretiens.....	16
4.2.1. La place de l'aidant.....	16

4.2.2. L'incidence sur la santé physique et psychique de l'aidant.....	16
4.2.3. La relation soignant-aidant.....	17
4.2.4. Le positionnement du soignant.....	18
4.3. La discussion.....	19
4.3.1. La place de l'aidant.....	19
4.3.2. L'incidence sur la santé physique et psychique de l'aidant.....	21
4.3.3. La relation soignant-aidant.....	22
4.3.4. Le positionnement du soignant.....	24
4.4. Synthèse de l'enquête.....	26
5. Conclusion.....	26
6. Bibliographie.....	28
7. Annexes	
7.1. Annexe I : Guide d'entretien	
7.2. Annexe II : Retranscription entretien n°1	
7.3. Annexe III : Retranscription entretien n°2	
7.4. Annexe IV : Tableau d'analyse des entretiens	
8. Abstract	

Siglier

HAD : Hospitalisation À Domicile

TFE : Travail de Fin d'Étude

IFSI : Institut de Formation en Soins Infirmiers

MIRSI : Mémoire d'Initiation à la Recherche en Soins Infirmiers

ETP : Education Thérapeutique

HAS : Haute Autorité de Santé

“Les soins palliatifs, c'est ajouter de la vie aux jours lorsqu'on ne peut plus ajouter de jours à la vie”

(Xavier, infirmier en soins palliatifs, 2019)

1. Introduction

Ce Mémoire d'Initiation à la Recherche en Soins Infirmiers (MIRSI) entre dans le cadre de ma formation à l'IFSI du CHU de Rennes.

La population étant vieillissante et les lits d'hôpitaux moins nombreux, les soins à domicile représentent un réel enjeu. En effet, la demande de professionnels à domicile augmente et les soignants sont parfois confrontés à des situations complexes qu'ils doivent gérer en autonomie.

Ayant réalisé un stage en Hospitalisation À Domicile (HAD) durant le semestre cinq, j'ai choisi d'aborder les soins palliatifs à domicile car ces derniers faisaient partie de la majorité des prises en soin. Au cours de ce stage, j'ai rencontré des situations qui m'ont questionné sur la place de l'aidant ainsi que ma relation avec lui. Ces situations ont été révélatrices pour mon projet professionnel puisque mon envie de travailler au contact de patients et d'aidants en soins palliatifs n'a été que renforcée. C'est pour cette raison que la thématique de ce travail porte sur la relation soignant - aidant en soins palliatifs à domicile.

Les soins palliatifs sont, dans notre société actuelle, souvent associés aux derniers jours d'une personne sur du court terme, mais ils peuvent également s'étendre sur quelques mois. Quelques mois durant lesquels les soignants et les aidants vont, nous allons le voir, jouer des rôles complémentaires.

Afin d'introduire cet écrit, je vais tout d'abord vous présenter deux situations d'appel qui ont servi de socle pour la suite de mon mémoire.

Ensuite, je vais vous exposer mon cadre théorique sur le rôle de l'aidant et l'incidence de ce rôle sur sa santé, puis je vais aborder le rôle de l'infirmier et les aides qu'il peut proposer. J'ai également trouvé intéressant d'évoquer le rôle de l'expérience professionnelle ainsi que l'attachement à la famille.

Enfin, après m'être appuyée sur mes entretiens avec des infirmiers, je vais vous présenter une analyse de ces deux discussions qui m'a permis de les comparer entre elles ainsi qu'avec mon cadre théorique. Dans cette analyse interprétative, j'ai également pu donner mon opinion sur les résultats.

2. Les situations d'appel

2.1. Résumés des situations d'appel

Les situations que j'ai rencontrées étaient lors de mon stage en HAD du semestre 5. Ce stage a été un facilitateur pour mon TFE car les prises en charge en soins palliatifs faisaient parties du quotidien.

Pour ma première situation, j'ai choisi de présenter Mme.L et son mari.

La patiente, Mme. L, âgée d'une soixantaine d'années, prise en charge en soins palliatifs suite à un cancer généralisé. Elle parlait difficilement, était alitée et nous la prenions en soin pour une toilette au lit.

Lors de notre arrivée avec l'infirmier, c'est le mari de la patiente qui nous a expliqué avec précision toute la démarche qu'il fallait suivre pour que Madame ne souffre pas. Lors du soin, Mr. L nous apportait tout le nécessaire et restait à côté pour nous guider. Il paraissait très anxieux pour sa femme, ne faisait que la regarder et observait également notre manière de faire le soin.

Alors que nous ne parlions que de la patiente et de son état de santé, une question m'est venue subitement en voyant le mari en train de se toucher les mains en permanence et en train de parler très vite : "Et vous, vous allez bien ?". A cette question, le mari n'a pas su répondre tout de suite et m'a regardé d'un air étonné, il a ensuite répondu "Oui ça va bien sûr." et il est parti dans la cuisine quelques minutes après. A la fin du soin, Mr. L est revenu et nous a aidé à installer sa femme au fauteuil, il était aux petits soins avec elle.

Lorsque nous sommes revenus dans la voiture avec l'infirmier, il m'a dit qu'il allait demander à l'infirmière référente de la patiente si une démarche avec une psychologue était en cours pour son mari et, si non, il fallait en parler avec Mr. L. L'infirmière référente nous a dit que la proposition d'un suivi avec la psychologue de l'HAD avait été proposée au mari mais qu'il avait refusé car il estimait ne pas en avoir besoin.

Pour la deuxième situation, j'ai choisi de présenter Mme. C et son mari.

Nous avons une entrée ce jour là d'une patiente de 62 ans admise en soins palliatifs pour un glioblastome et l'infirmière référente de la patiente, qui avait fait l'évaluation de la prise en charge le matin, nous dit que la situation est compliquée car son mari était beaucoup sollicité, que la charge émotionnelle était très forte, qu'il ne comprenait pas qu'il y est autant de passage soignant et de matériel.

A notre arrivée au domicile, nous voyons que Mr. C est perdu, qu'il est "à cran". Nous avons vu avec lui où est-ce que nous allions poser les tours de matériel et, au moment où l'infirmier est parti les chercher, j'ai demandé au mari où est-ce que je mettais le gros carton DASRI. A ce moment, j'ai vu que monsieur n'était pas du tout en état de me répondre car il était énervé de la situation. Il m'a alors demandé à quoi ce carton servait et je lui ai répondu sur un ton très doux.

Je pensais que mon discours avait été bien clair mais j'ai senti qu'au fur et à mesure de mes paroles, le visage de monsieur se fermait et c'est alors qu'il a complètement désordonné mon discours et m'a dit qu'il ne comprenait pas ce que je disais, qu'il allait encore devoir gérer ça en plus, qu'il ne savait pas où mettre le carton, qu'il ne savait pas quoi mettre dedans, etc. et tout cela sur un ton assez nerveux. Je ne savais donc pas quoi répondre à ce moment, j'étais gênée de la situation, j'ai donc essayé de réexpliqué calmement à monsieur ce que j'avais dit auparavant mais il me coupait la parole et haussait le ton.

C'est alors que l'infirmier est arrivé et, lorsque Monsieur. C l'a vu, il a baissé le ton directement et a dit à Nicolas qu'il ne comprenait pas ce qu'il allait faire du carton. Nicolas a alors répété exactement ce que j'avais dit avant et Mr. C m'a regardé en me disant "Ah voilà, on s'était mal compris".

A ce moment je me suis mise en retrait durant tout l'entretien et j'ai donc observé monsieur. Il était nerveux et ne comprenait pas pourquoi il y avait autant de monde à passer dans la journée et se demandait pourquoi nous n'optimisions pas les soins. L'infirmier lui a alors tout expliqué dans le plus grand des calmes. On sentait qu'il était anxieux car il gesticulait beaucoup, il était assez irritable et toutes les informations que nous lui donnions étaient de trop pour lui. Lors de l'entretien, il est parti quelques minutes dans le jardin et nous sentions que c'était pour souffler car il avait les larmes aux yeux.

Quelques jour plus tard, nous sommes retournés chez la patiente et, à la fin du soin, Mr. C voulait nous parler. Il nous dit qu'il voulait que sa femme décède à l'hôpital mais qu'elle reste le plus longtemps au domicile. Nous lui avons alors expliqué que c'était impossible pour nous de connaître la date du décès de sa femme et qu'il y avait un risque que la patiente ne soit pas transportable au dernier moment. Nous avons donc suggéré un appel avec le médecin pour clarifier les choses et prendre une décision. Le mari ne savait pas réellement quoi faire et était déboussolé, c'était compliqué pour lui de faire un choix et il y avait une sorte de culpabilité envers sa femme car il avait l'impression de la trahir. Après discussion avec le médecin, il a été décidé d'une hospitalisation le lendemain en soins palliatifs.

2.2. Questionnements

Pour la première situation, les questions que l'on peut se poser sont tout d'abord : "Mr. L voit-il le suivi avec une psychologue comme une faiblesse ?", "La proposition d'une psychologue hors HAD a-t-elle été évoquée ?", "Pourquoi avait-il l'air si étonné que je lui demande s'il va bien ?", "S'est-il déjà posé la question ?", "A-t-il des personnes à qui parler ?".

Pour la deuxième situation, nous pouvons nous demander : "A-t-il eu cette réaction parce que j'étais étudiante ? Parce que sa charge émotionnelle était trop forte ? Parce que toutes les informations à assimiler faisaient beaucoup en plus de l'acceptation de la situation ?", "Y a-t-il eu un élément déclencheur de la demande d'hospitalisation ?", "Un suivi avec une psychologue a-t-il été évoqué ?".

Si nous croisons les deux situations, nous pouvons également trouver des questionnements pour chacun des aidants : "L'aidant a-t-il de l'entourage qui le soutient ?", "L'entourage est-il au courant des difficultés de l'aidant ?", "L'aidant a-t-il peur d'en parler ?" "Quel est le rôle de l'infirmier auprès de l'aidant ?", "Quel est le rôle de l'aidant auprès de son proche ?", "Y a-t-il d'autres moyens d'aide aux aidants ?", "Ces autres moyens ont-ils été proposés ?", "L'aidant a-t-il des moments de répit pour se ressourcer ?".

2.3. Question de départ

Grâce à ces questionnements sur les situations d'appel, je peux désormais énoncer ma question de départ : En quoi le positionnement professionnel de l'infirmier(ère) dans la relation soignant-aidant impacte-t-il la prise en soin du patient en soins palliatifs à domicile ?

3. Exploration théorique

3.1. L'aidant

3.1.1. Définition du proche aidant

Tout d'abord je propose une définition du concept "d'aidant" qui provient de la charte Européenne : "Personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage pour les actes de la vie quotidienne. Cette aide peut être prodiguée de façon permanente ou non et prendre plusieurs formes et notamment : nursing, soins, accompagnement à la vie sociale et à l'éducation, démarches administratives, coordination, vigilance permanente, soutien psychologique, communication, activités domestiques." (COFACE Handicap, 2007). Cette définition cadre les activités de l'aidant qui sont diversifiées et pour

lesquelles il faut du temps. Cela met en lumière le fait que l'aidant a un rôle principal dans la prise en soin du patient.

3.1.2. Définition des soins à domicile

“La notion de soins à domicile recouvre tous les soins ou services pratiqués par des personnels soignants ou prestataires privés d'assistance médicale à domicile permettant au patient d'être traité à domicile.”(Figaro Santé, s. d.). Depuis quelques années, ce nouveau cadre de soins évolue fortement car les hôpitaux manquent de places, il y a beaucoup de patients et les soins ambulatoires deviennent de plus en plus courants. La continuité des soins à domicile est un réel avantage tant pour le patient que pour l'hôpital.

3.1.3. Le rôle de l'aidant

Le rôle de l'aidant est construit sur une diversité de tâches qui ne sont pas toutes les mêmes selon le degré de dépendance du patient aux soins quotidiens. De ce fait, si le patient n'a pas d'aidant à ses côtés, le maintien à domicile peut donc être remis en cause.

Le rôle de l'aidant qui ressort le plus dans les textes est le rôle de soutien du proche. Sa présence va être rassurante, c'est à lui que le patient va se confier et va attendre de l'aidant qu'il l'écoute, le conseil et le reconforte lorsqu'il est “envahis par toutes formes d'angoisse” (Psychologues HAD, décembre 2022). Cette attente se traduit par le fait que l'aidant connaît bien son proche, il sait mieux que quiconque les besoins et les habitudes de ce dernier et la manière de les décrypter lorsque celui-ci ne peut pas s'exprimer.

Suite à la lecture de l'ouvrage “Aider les aidants” d'Arlette Loher (2021), on peut voir que l'aidant a un rôle d'assistant dans les actes de la vie quotidienne. Ceux-ci demandent beaucoup de temps, malgré les aides proposées, car c'est l'aidant qui va être l'acteur principal de la prise en soin puisqu'il va passer la majorité de son temps avec son proche. Ces actes peuvent être autant la mise aux toilettes que les tâches ménagères, les tâches administratives (démarches, rendez-vous, etc.) ou encore l'aide au repas. De plus, l'aidant doit gérer le passage des aides à domicile car, même si toutes les tâches ne nécessitent pas sa présence sur le long terme, les soignants ont besoin de connaître l'évolution du patient, savoir comment s'est passé la nuit, savoir s'il a mangé son repas, s'il arrivait à déglutir correctement, etc. Il apporte donc un éclairage aux professionnels chargés de l'accompagnement du patient. Cependant, les soignants peuvent également avoir besoin de s'entretenir avec l'aidant pour l'informer des évolutions de traitements, des évolutions de prise en charge et de lui expliquer les

nouvelles démarches. Il est acteur des soins et est indispensable à la prise en soin du patient par les soignants puisque ses connaissances sont au point et actualisées par rapport à l'évolution de l'état de santé du patient. Les professionnels comptent sur lui et il est donc sollicité quotidiennement, ce qui nécessite d'organiser un emploi du temps autour du patient et de ses soins.

A l'inverse, certains aidants refusent d'endosser ce rôle de "soignant". Après avoir eu un entretien informel avec les psychologues de l'HAD de Rennes, elles ont pu me dicter les phrases de certains aidants qui ressortent le plus telles que "je ne suis pas là pour aller prendre les traitements à la pharmacie", "je ne suis pas là pour faire le pilulier" mais plutôt "je suis là pour occuper ma place d'épouse, de fille, de fils, etc." (Psychologues HAD, décembre 2022).

3.1.4. Incidence sur la santé psychique de l'aidant

Il est difficile pour l'aidant d'accepter les soins palliatifs pour son proche. En effet, l'aidant est le spectateur de la dégradation de l'état de santé de son proche tout en étant impuissant. Cela provoque donc une douleur psychologique et une anxiété majeure car l'aidant veut prendre soin du patient, quitte à s'oublier lui-même. Par conséquent, il ne trouve plus de temps pour sa vie professionnelle et personnelle qui passe au second plan et il peut se sentir démuni, dépassé par cette source de stress puisque la situation qu'il porte sur ses épaules est trop lourde. "Les aidants sont le plus souvent des membres de la famille, ce qui implique une dimension affective très forte de leur engagement à l'égard de leur proche" (HAS, 2022). Cette pression morale et émotionnelle peut avoir de grosses conséquences comme le repli social ou encore la dépression. Cette dernière peut tout de même avoir des signes psychologiques avant-coureurs tels que "la culpabilité, l'anxiété, la sensation d'être dépassé, d'être impuissant, le repli sur soi, la tristesse, la colère, etc." (Filien, s.d). Ainsi, il est du devoir du soignant de dépister ces signes afin de prévenir cet épuisement.

Il y a bien évidemment d'autres incidences sur l'état psychique de l'aidant telle que l'absence d'entourage à qui parler de son vécu ou encore un entourage qui n'est pas compréhensif, pas à l'écoute. Dans ces situations, l'aidant peut rapidement se sentir incompris, seul, alors qu'il a véritablement besoin de reconnaissance et d'être soutenu par ses proches afin de faire face à cette situation.

Aussi, les structures de soins peuvent proposer des hospitalisations de répit aux aidants, mais cette décision est souvent très complexe à prendre car ils ont un sentiment de culpabilité, ils n'osent pas penser à la question d'une hospitalisation car "ils savent que le souhait de leur proche est de mourir à domicile et ils veulent rester fidèles à la demande de leur proche" (Psychologues HAD, décembre 2022) et préfèrent donc s'épuiser pour ne pas ressentir cette culpabilité.

De plus, certaines situations peuvent également diviser des familles. Effectivement, l'aidant et le patient ne partagent plus les mêmes relations avec leurs proches car la personne aidée prend beaucoup de place dans leur quotidien et les habitudes ont donc été chamboulées. Cette perte de cohésion familiale peut engendrer des conflits ou encore une perte de communication qui, sur le long terme, peut laisser chacun des membres de la famille souffrir seul.

Enfin, certains aidants éprouvent également des difficultés à voir la maison se transformer en hôpital. Même si cela dépend du degré de dépendance du patient (pour les traitements, les soins, etc.), les soins à domicile demandent d'avoir beaucoup de matériel à la maison et cela chamboule donc la vision du lieu de vie comme un endroit chaleureux où il fait bon vivre puisque le matériel médical vient refroidir les pièces et la famille peut ne plus se sentir à l'aise. Par ailleurs, ces conséquences peuvent donc influencer sur la décision d'accepter l'aide professionnelle à domicile. Afin de confirmer cette difficulté de l'aidant, je peux une nouvelle fois m'appuyer sur le témoignage des psychologues de l'HAD. Effectivement, elles soulignent "le côté très intrusif de la quantité de matériel, de ce que ça vient représenter, quand le domicile, qui est un lieu intime, se transforme en lieu médical". Aussi, elles mettent en avant le fait que "ce matériel vient toujours leur rappeler la maladie", qu'ils ont l'impression d'être "dépossédés de leur maison" (décembre 2022).

Au même titre que la présence du matériel au domicile, les aidants ressentent également des difficultés à vivre avec le turn over constant des soignants. De plus, si les soignants qui interviennent à domicile ne sont pratiquement jamais les mêmes, il peut y avoir des soucis dans les transmissions entre les différentes structures de soin par exemple. Par conséquent, les aidants sont souvent amenés à répéter plusieurs fois la même chose à chaque soignant et cela les fatigue davantage psychologiquement et physiquement.

3.1.5. Incidence sur la santé physique de l'aidant

Selon l'article "*Aides familiales : relations à l'épreuve de la durée*" de Duprat-Kushtanina, la fatigue physique est en lien avec la fatigue psychologique. En effet, le stress, l'angoisse et l'anxiété entraînent de la fatigue, un manque de sommeil, une perte ou une prise de poids, des contractures musculaires, des maux de tête etc. Les aidants sont généralement dans une dynamique constante de soutien à leur proche, ils ne veulent pas s'éloigner pour prendre soin d'eux par peur de manquer un instant de vie du malade. Leur sommeil est également altéré car, inconsciemment, ils ne dorment que sur une oreille la nuit pour pouvoir intervenir si jamais leur proche demande de l'aide. De plus, la peur de laisser le membre de leur famille partir seul est aussi un frein à un sommeil de qualité. Le titre de cet article fait donc office de résumé puisque les relations entre l'aidant, le patient et le professionnel

sont bien “à l’épreuve de la durée” étant donné que sur toute la période d'accompagnement, l’épuisement de l’aidant s’intensifie, tout comme celui du patient (2016).

Les aidants se rendent beaucoup volontaire pour l’aide au soin, ils veulent la plupart du temps s’occuper au maximum de leur proche pour des tâches comme la toilette, le lever, le coucher, la réinstallation pour le repas, la mise aux toilettes, etc. De ce fait, cela entraîne des mal de dos, des douleurs aux articulations et autres affections qui peuvent devenir un handicap à long terme et qui les obligent à accepter l’aide de structures comme l’HAD.

Cette fatigue physique est donc accentuée par le fait que les aidants ne veulent pas prendre de temps pour eux pour aller voir le médecin et qu’ils ne veulent pas déléguer les soins aux structures habilités. Ils veulent donc tout faire eux-même pour être le plus présent possible pour leur proche, quitte à y laisser leur santé.

3.2. La relation soignant - aidant

3.2.1. Définition de l’accompagnement en soins palliatifs

“De l’annonce du diagnostic jusqu’à la fin de la vie, les besoins d’accompagnement relèvent des bonnes pratiques professionnelles. La communication est adaptée aux attentes de la personne qui peut souhaiter partager avec le médecin et ses proches des informations favorisant sa compréhension et sa maîtrise de la situation. L’altération de l’état physique et parfois psychique de la personne malade modifie inévitablement la relation de soin. Le partage de l’information devient complexe du fait des incertitudes, des aléas et parfois des facultés cognitives de la personne malade. Un soin particulier doit être consacré à l’écoute et au recueil des positions exprimées par la personne malade et ses proches, au décodage des signes non verbaux, à la fonction prépondérante du nursing, à la valorisation des techniques relationnelles sollicitant notamment les sens de la personne.” (HAS, 2004). Cette définition montre l’adaptation du soignant face aux évolutions de la maladie du patient ainsi que les informations qu’il doit communiquer au malade et à ses proches.

3.2.2. Définition de la relation de confiance soignant - aidant

Etablir une relation de confiance entre le soignant et l’aidant permet “au soignant de mieux comprendre comment prendre en charge la personne dépendante, comment s’adresser à elle et quels sont ses soucis”, permet “à l’aidant de maîtriser les enjeux médicaux, de ne pas être submergé par des termes de santé ou administratifs obscurs,” et permet “à l’aidé de bénéficier des soins et attentions dont il a besoin” (Essentiel Autonomie, 2022).

3.2.3. Le rôle infirmier auprès de l'aidant

Tout comme l'aidant auprès de son proche, l'infirmier a tout d'abord un rôle de soutien et d'écoute. En effet, l'infirmier doit se concentrer sur le patient lors des soins, mais il doit aussi prendre du temps avec l'aidant pour discuter de son vécu et de son ressenti de la situation. Il doit tisser une relation de confiance qui, certes, prend du temps, mais qui est indispensable à la prise en charge du patient et de l'aidant. Il est donc important de réaliser de l'écoute active avec les aidants et de se montrer disponible pour eux pour ne pas qu'ils se sentent exclus de la prise en charge. Afin de continuer sur ce sujet, je peux énoncer les paroles des psychologues de l'HAD lors de l'entretien qui soulignent "l'importance d'inclure l'aidant" (Psychologues, HAD 35) dans le parcours de soin car certains ont l'impression d'être invisibles, l'impression que les soignants ne s'occupent que de la personne malade alors qu'ils éprouvent aussi des angoisses et des craintes concernant le décès de leur proche. Il est donc fondamental de repérer les besoins et les ressources de l'aidant pour parvenir à un bon accompagnement du proche tout en préservant sa santé car, sinon, il sera compliqué pour lui de prendre soin de son conjoint ou encore de son parent.

Cette écoute active énoncée précédemment se réalise aussi sur le sujet de la dynamique familiale. En effet, les infirmiers se doivent d'analyser celle-ci pour voir si elle n'est pas perturbée, ce qui pourrait avoir un impact sur l'état psychologique de l'aidant. Celui-ci pourrait ne pas se sentir entouré et soutenu par son entourage et cela pourrait expliquer qu'il se renferme sur lui-même puisqu'il n'aura personne à qui parler. De par cette écoute active, il sera donc plus simple de dépister les signes de détresse physique et psychologique auxquels les aidants sont confrontés. Sur cette thématique d'écoute, les psychologues de l'HAD ont également mis en avant le fait de "s'assurer que l'aidant a choisi d'endosser ce rôle et qu'il a bien eu les informations sur les aides qui peuvent lui être apportées" car, en effet, le rôle d'aidant n'est pas un choix pour tous.

Les infirmiers ont aussi un rôle de prévention auprès de l'aidant. Ils se doivent de leur donner des conseils sur le prendre soin de soi comme s'autoriser des temps de repos, des moments pour soi, savoir prendre du recul, savoir déléguer, accepter de l'aide ou encore se maintenir en bonne santé en préservant ses activités quotidiennes. Il est aussi nécessaire de souligner qu'il est important d'en parler autour de soi si ça ne va pas, qu'il ne faut pas avoir peur d'en parler et que c'est même indispensable pour que leur entourage puisse les aider et comprendre ce qu'ils vivent.

Le rôle d'information de l'infirmier auprès de l'aidant est également au cœur de la prise en charge. Effectivement, l'information et le renseignement de l'aidant sur l'évolution de l'état de santé du patient, l'évolution des thérapeutiques ou encore l'évolution des pratiques de prise en charge est

nécessaire au bon fonctionnement des soins auprès du patient. Tenir au courant l'aidant c'est aussi l'inclure dans la prise en soin, et cela permet d'un autre côté de tenir au courant les autres professionnels de santé.

Enfin, lorsque l'infirmier remarque que l'aidant n'est plus en capacité de réaliser toutes les tâches qui lui sont demandées, il peut essayer de faire voir les choses d'une autre manière à l'aidant en lui énonçant tous les paramètres de son épuisement et en lui disant qu'il est peut-être arrivé au bout de ce qu'il pouvait faire. Mais cela est difficile pour lui de se rendre compte de son surmenage et d'accepter qu'il faut déléguer progressivement. Il faut donc prendre le temps avec eux afin de qu'ils puissent accepter leur affaiblissement. Afin de faciliter cette approche, il est important d'échanger avec l'équipe sur ce que chacun pense du vécu de l'aidant et peut-être voir s'il est plus simple pour celui-ci d'en parler avec certains professionnels avec qui il a pu tisser une relation de confiance.

3.2.4. Les aides proposées à l'aidant

Dans la plupart des cas, les aidants ont besoin de relais et de soutien. C'est pour cela qu'il existe différentes aides qui leur sont proposées afin de les soulager le plus possible.

Selon Arlette Loher, il existe plusieurs formes d'aide aux aidants selon leurs besoins, qui sont proposées par de multiples organismes qui travaillent en collaboration. En effet, si l'aidant a besoin d'aide au domicile pour les tâches de la vie quotidienne, il existe la livraison des repas ainsi qu'un service d'aide au ménage, aux courses ou encore un passage pour le lever, la toilette et le coucher du patient afin de garder un maintien à domicile possible. (2021)

Les aidants peuvent aussi bénéficier d'un "temps libéré", le jour ou la nuit, qui est "un type de suppléance à domicile, [...], qui consiste en l'intervention ponctuelle et limitée dans le temps de professionnels au domicile de l'aidant" (Ministère des Solidarités et de la Santé, 2021). Des séjours vacances de répit sont aussi possibles pour "les proches aidants, les aidés ou les deux pendant 2 jours au moins dans un lieu dédié avec une organisation d'activités adaptées" (Ministère des Solidarités et de la Santé, 2021). L'accueil de jour pour la personne soignée existe aussi afin que la personne puisse "être accueillie pour une ou plusieurs journées par semaine, voire demi-journée, dans un établissement social ou médico-social" (Ministère des Solidarités et de la Santé, 2021) mais cela dépend bien sûr de l'état de santé du patient. Enfin, il existe l'hospitalisation de répit qui a pour but d'hospitaliser la personne malade pendant une durée déterminée afin que l'aidant puisse se reposer. Mais, comme dit auparavant, les aidants ont du mal à accepter cette aide par peur que leur proche décède à l'hôpital et donc qu'il ne respecte pas le souhait du malade.

Mon entretien informel avec les psychologues de l'HAD a été très bénéfique pour cette partie car elles connaissent bien l'existence de toutes ces aides qui ne sont pas forcément connues des autres professionnels de santé.

Un infirmier peut proposer à l'aidant de tenir un journal de bord émotionnel dans lequel ils pourraient écrire toutes les contrariétés, les difficultés et le stress endurés dans la journée. Ils peuvent dire ce qui les met en colère, ce qui les rend tristes mais aussi ce qui les rend heureux. Le simple fait d'écrire son ressenti peut être une source de libération pour certaines personnes qui peut les aider à évacuer leurs émotions de manière intime.

Le soutien familial peut aussi être une très grande ressource pour les aidants. Comme dit précédemment, l'évaluation de la dynamique familiale permet de les conseiller par la suite. Si l'on voit que l'entourage n'est pas beaucoup présent parce que l'aidant ne leur en parle pas, alors il peut être pertinent d'en parler à ce dernier. En effet, si les relations entre l'aidant et ses proches sont bonnes, il faut lui dire que le fait d'en parler peut guider l'entourage sur les difficultés qu'il vit et donc cela serait plus facile pour eux de cerner les besoins de l'aidant.

Ensuite, il existe l'unité mobile de soins palliatifs qui intervient en milieu hospitalier mais aussi à domicile. Cette unité est composée de personnes formées aux soins palliatifs et pour qui la prise en charge des patients et des aidants est quotidienne. Ils ont donc une manière d'aborder les soins palliatifs qui est personnalisée en fonction des situations et cela peut rendre la communication autour du sujet plus accessible et confortable. En plus de cette unité mobile, il existe des associations qui sont composées de bénévoles, aussi formés aux soins palliatifs et qui sont "en mesure d'offrir à chaque malade un espace de libre parole" ainsi que leur présence et leur écoute bienveillante "sans jugement ni projet pour le malade" (Chapron, De Sazilly, Lemaitre, 2012).

La proposition d'une rencontre individuelle avec une psychologue peut être proposée. En effet, les infirmiers travaillent en étroite collaboration avec les psychologues. Une proposition de rendez-vous peut donc être proposée au patient mais aussi à l'aidant et les consultations peuvent se faire individuellement ou ensemble en fonction des besoins. Le psychologue réalise ensuite un compte-rendu des entretiens et fait part à l'équipe soignante des nécessités de chaque membre de la prise en soin. Par la suite, l'équipe soignante peut donc adapter sa prise en charge en fonction de ces besoins.

Selon les psychologues de l'HAD, il existe aussi des ateliers collectifs avec d'autres aidants pour discuter de leur vécu, de leur ressenti. Ces ateliers sont animés par une psychologue formée qui met en place plusieurs activités qui visent à lâcher l'aidant de toutes ses émotions et lui montrer qu'il n'est pas

seul. De plus, ce type d'activité peut faire partager les astuces de chacun pour aller mieux et, généralement, les aidants sont contents de ces moments. Mais il est parfois difficile de faire venir certains aidants qui seraient dans le besoin car ils ont peur de quitter leur proche quelques heures et de le laisser avec quelqu'un qui ne le connaît pas. Ou alors certains refusent ces aides car ils se sentent déjà "envahis par le médical" (psychologues HAD) et voient ces ateliers comme une véritable prise en soin qui ne leur permettra pas de s'éloigner de leur vie quotidienne. En supplément de ces ateliers de parole, les psychologues font des ateliers avec une socio esthéticienne qui réalise des activités de détente avec des auto-massages où ils apprennent à réaliser des mouvements sur eux (décembre 2022).

Enfin, peu de personnes le savent mais, même après le décès du patient, l'aide psychologique pour les aidants peut se poursuivre afin "d'apaiser la rupture avec le proche mais aussi avec le corps médical" (psychologues HAD, décembre 2022). En effet, l'entourage du patient a été habitué durant plusieurs temps à ne s'occuper que de ce dernier et à tout organiser autour de lui. Puis, d'un seul coup, l'aidant se retrouve parfois seul car, durant la prise en charge, sa vie sociale a été mise de côté. De ce fait, il peut être nécessaire de garder un contact avec l'aidant après le décès afin de l'accompagner dans les étapes du deuil (ANESM & HAS, 2014).

3.2.5. Le positionnement du soignant

3.2.5.1. Définition du positionnement professionnel

Pour ce concept, Maela Paul déclare que "la posture définit la manière de s'acquitter de sa fonction (ou de tenir son poste). C'est nécessairement un choix personnel relevant de l'éthique. La posture d'accompagnement suppose ajustement et adaptation à la singularité de chacun, accueilli en tant que personne. Elle suppose une compétence à passer d'un registre à un autre. Posture et fonction définissent une manière d'être et de faire dialectiquement liée. Par la fonction se transmettent les visées institutionnelles. Par la posture s'incarnent les valeurs d'un professionnel en relation à autrui" (Paul, 2009). Maela Paul souligne le fait que la posture soignante n'est pas la même chez chacun. Tout dépend des valeurs éthiques du professionnel ainsi que du profil de patient qu'il a en face de lui. De plus, elle souligne la capacité d'un soignant à changer de discours en passant d'un patient à un autre, une capacité qui représente une réelle qualité.

3.2.5.2. Le rôle de l'expérience professionnelle

L'école donne des outils pour parvenir à entrer dans le milieu professionnel en étant plus serein. Mais ces outils ne sont pas suffisants pour être à l'aise car l'expérience dans un domaine va venir développer ces outils et donc faciliter les prises en charge.

Ceci est davantage le cas en ce qui concerne le relationnel. En effet, les connaissances théoriques sont à mettre en œuvre sur le terrain et les liens sont faits rapidement, tandis que l'apprentissage de la communication avec le patient et son entourage est plus complexe et d'autant plus pour la thématique des soins palliatifs.

Selon Benoît Grasser et José Rose, "l'expérience professionnelle est aussi une forme particulière d'acquisition des compétences [...] qui ne prennent véritablement sens qu'en situation concrète" (2000, p.7). Cela exprime bien le fait que, dans tous les domaines, une personne n'est pas réellement professionnelle en sortant de l'école et c'est bien en rencontrant diverses situations qu'elle devient compétente et à l'aise.

Pour les soins palliatifs, la communication reste compliquée au départ pour toutes les situations, que l'on soit expérimenté ou non, car chaque prise en charge est à analyser au début. Effectivement, selon les patients et leur entourage, certains vont être plus à l'aise avec le fait de discuter des soins palliatifs que d'autres, certains vont être dans le déni, d'autres dans la phase de tristesse, etc. C'est pour cela qu'il faut bien étudier la situation avant de mettre des choses en place et c'est aussi dans ces cas là que les transmissions sont très importantes puisque les soignants vont se baser sur le vécu des autres afin de s'adapter.

3.2.5.3. Soignant considéré comme un membre de la famille

Le soignant peut effectivement être considéré comme un membre de la famille s'il passe régulièrement chez le patient et si une relation de confiance s'est mise en place. La famille et le patient vont donc se confier facilement au soignant et une relation intime peut rapidement s'installer.

De ce fait, le terme de distance peut être mis en place afin de préserver le soignant. Selon Florence Michon, "être dans la juste distance dans les soins requiert de la part du professionnel une connaissance de soi. Celui-ci doit développer une intelligence émotionnelle et des compétences relationnelles pour instaurer une relation chaleureuse, authentique et bienveillante à l'égard du patient" (2013). En effet, cette connaissance de soi est importante pour le prendre soin, mais le soignant l'acquiert avec l'expérience. Grâce à cette dernière, le soignant va pouvoir connaître ses limites et ne pas se mettre en difficulté en étant trop proche du patient et de la famille, d'autant plus en soins palliatifs. Au fil du temps, le professionnel saura prendre du recul face aux situations qu'il rencontrera pour ne pas être trop impliqué émotionnellement. On demande donc aux soignants de laisser leur vie personnelle de côté en mettant leur blouse et de laisser leur vie professionnelle en l'ôtant, ce qui n'est pas une chose simple. Si une situation lui paraît trop complexe et si il sent qu'elle le touche trop, il faut

aussi savoir prendre de la distance en y allant moins régulièrement si cela est possible. Mais il faut également savoir que la juste distance ne veut pas dire “ne rien ressentir”. “Pleurer a toujours été pour moi un moyen de sortir les choses profondément enfouies. Quand je chante, je pleure souvent. Pleurer, c’est ressentir, c’est être humain” (Ray Charles). La citation de ce chanteur pointe du doigt le fait que pleurer n’est pas un signe de faiblesse mais bien une preuve de sincérité et d’humanité qui ne peut que montrer à la famille que la prise en soin du patient a touché le soignant. Il a le droit de pleurer et de partager les émotions de la famille, mais tout en connaissant les limites de cette implication afin de se préserver.

Afin de soulager le soignant de toutes ces émotions qui peuvent parfois être lourdes à porter, le simple fait d’en discuter en équipe peut être une réelle source de libération. En effet, les membres de l’équipe soignante connaissent les situations difficiles et, surtout, comprennent le poids qui pèse sur le soignant. C’est pour cela que, si le soignant en ressent le besoin et s’il s’en sent capable, il est nécessaire de pouvoir en parler afin de se libérer de ces émotions et de ne pas les ramener à la maison.

4. Exploration empirique

4.1. Présentation de la méthodologie

4.1.1. Choix de l’outil

J’ai choisi d’interroger deux infirmiers que j’ai pu contacter grâce à la cadre de l’HAD qui a fait parvenir mon mail à l’équipe soignante. Je les ai laissé choisir le lieu qui les arrangeait le plus et l’un a préféré réaliser l’entretien dans un café tandis que la seconde m’a donné rendez-vous chez elle. Mon guide d’entretien, qui est disponible en annexe, a été écrit de manière à avoir des questions ouvertes pour créer un échange entre le professionnel et moi afin de ne pas pré-définir ses réponses et de le laisser libre. J’ai construit les questions de mon entretien sur les grands thèmes de mon cadre conceptuel qui sont : la place de l’aidant, l’incidence sur la santé physique et psychique de l’aidant, la relation soignant-aidant et le positionnement du soignant. Et j’ai ensuite ajouté un objectif pour chaque question afin de me guider dans l’élaboration de celles-ci et de m’aider durant l’entretien si le fil de mon questionnaire n’était pas suivi. Le but de ces entretiens semi-directifs était de confirmer ou d’infirmer les propos de mon cadre conceptuel et d’apporter des informations complémentaires, basées sur l’expérience de professionnels sur le terrain. La retranscription de ces deux entretiens est disponible en annexe. Avant de rencontrer les professionnels, je me suis assurée par téléphone qu’ils étaient aptes à discuter des soins palliatifs, qu’ils acceptaient que je les enregistre, qu’ils avaient déjà été en contact avec des aidants en soins palliatifs à domicile et je les ai également informés de l’anonymat des entretiens. J’ai par la suite reposé ces questions lors des entretiens afin d’être sûre que leurs réponses entreraient dans le thème de mon mémoire.

4.1.2. Choix de la population interrogée

J'ai choisi d'interroger, d'une part, un infirmier diplômé depuis 4 ans mais exerçant depuis 2 ans et, d'autre part, une infirmière diplômée depuis 7 ans. Ce choix a été évident pour moi puisque j'ai une question qui porte sur le rôle de l'expérience professionnelle et le fait de comparer les réponses de chacun des intervenants me paraissait pertinent. De plus, en ce qui concerne les autres questions, l'expérience professionnelle joue tout de même un rôle dans les réponses et les comparaisons sont également intéressantes. Le premier infirmier a toujours travaillé à domicile depuis son diplôme et la deuxième infirmière a travaillé en soins palliatifs en structure hospitalière avant de travailler à l'HAD donc ces deux profils étaient concordants avec ce que je recherchais.

Au départ, je voulais réaliser quatre entretiens, un avec un jeune infirmier travaillant à l'hôpital en soins palliatifs et un autre avec plus d'expérience. Puis un jeune infirmier et un infirmier expérimenté travaillant à domicile avec des prises en charge palliatives. Mais cela n'a pas été possible car j'ai eu du mal à trouver des infirmiers à domicile et mes deux entretiens duraient déjà une heure quarante-cinq et une heure. J'ai donc choisi de réaliser deux entretiens mais ils ont été très riches donc cela ne m'a pas posé de problème pour l'analyse. Pour garder leur anonymat, je les ai nommés IDE 1 et IDE 2.

4.1.3. Limites de l'outil

En effet, cet outil a des limites car, au départ, j'aurais aimé interroger des aidants en plus des infirmiers étant donné que ce sont eux qui sont les plus aptes à répondre pour la partie sur "le rôle de l'aidant" ainsi que sur "l'épuisement physique et psychique de l'aidant". Mais cette démarche aurait été trop délicate étant donné que j'aborde les soins palliatifs et que j'aurais sûrement éveillé des souvenirs pénibles pour ces aidants.

De plus, j'ai mis du temps à retranscrire mes entretiens car, pour le premier, il y avait beaucoup de bruits parasites autour et, pour le deuxième, la fille de l'infirmière était présente et elle parlait beaucoup. De ce fait, j'ai dû tout écrire à la main car les enregistrements n'étaient pas de bonne qualité.

4.1.4. Déroulement de l'enquête

Durant les entretiens, il a été difficile de suivre le fil de mes questions car, parfois, on s'éparpillait et donc l'infirmier répondait déjà aux autres interrogations. De plus, je posais des

questions en supplément de mon guide d'entretien car je trouvais pertinent de les poser pour enrichir mon mémoire ou tout simplement pour ma culture personnelle.

Au-delà de cette difficulté, mes entretiens se sont très bien déroulés et j'ai été très contente de les réaliser puisqu'ils m'ont beaucoup apporté sur le plan personnel et professionnel et cela m'a conforté dans l'idée que je voulais travailler au contact de patients et d'aidants en soins palliatifs à domicile ou en structure hospitalière.

De plus, le fait d'avoir réalisé les entretiens en réel a été bénéfique pour observer la gestuelle et les mimiques des professionnels et cela a rendu l'enquête plus authentique et le contact plus simple.

4.2. Analyse descriptive des entretiens

J'ai choisi d'analyser les résultats de l'enquête avec un tableau qui est disponible en annexe III.

4.2.1. La place de l'aidant

Pour énoncer le rôle de l'aidant, l'IDE 1 et 2 ont tout d'abord des propos similaires. Ils utilisent tous les deux les termes de "rôle central" et disent que l'aidant "connaît le mieux son proche" (IDE 2). L'IDE 2 ajoute que l'aidant est "une ressource sur laquelle il faut qu'on s'appuie", que "tu ne peux pas faire une bonne prise en charge de soins palliatifs sans la famille". Tandis que l'IDE 1 aborde plutôt l'aspect psychologique en disant que l'aidant est "rassurant pour le patient", qu'il est un "soutien moral". Par la suite, il complète en disant que c'est un "acteur essentiel pour le patient" car il va aussi "réaliser les soins, aller chercher les médicaments, s'assurer de la résilience du patient", faire "de la coordination", "connaître les horaires de passage de l'HAD" et "tout connaître" au sujet des comptes-rendu médicaux et de la prise en charge.

4.2.2. L'incidence sur la santé physique et psychique de l'aidant

Au sujet de l'incidence sur la santé de l'aidant, les deux infirmiers ont eu des propos qui se complétaient. L'IDE 2 aborde la "notion de fatigabilité de l'aidant", de "l'épuisement moral" et le fait que "quand tu es épuisé moralement, ton corps s'épuise aussi physiquement" et cet épuisement vient aussi du fait qu'ils ne savent pas quoi faire et qu'ils sont dans l'attente. Elle a aussi rebondi sur le terme de "détresse" et pense que celle-ci n'est pas vraiment rencontrée chez les aidants mais que "c'est plutôt qu'ils ne savent pas". Elle a appuyé sur "l'après" où elle a jugé que les aidants avaient peur de ce qui allait se passer après la mort de leur proche. A ma question sur la culpabilité des aidants, elle

m'a dit "qu'ils ne se sentent pas forcément coupables" mais que c'était "plutôt de la tristesse" et que "la culpabilité on la retrouve généralement quand ils voulaient accompagner leur proche mais qu'ils n'ont pas été là pour le dernier souffle". Enfin, elle aborde la "sensation de vide après le décès" dont les aidants ne se rendent pas forcément compte avant.

L'IDE 1 a choisi tout d'abord de parler de l'inquiétude des aidants au sujet des erreurs thérapeutiques si jamais ils s'absentaient. Toujours sur les thérapeutiques, il a aussi parlé de "la méfiance des proches sur certains traitements qui sont généralement de la morphine et de l'hypnovel". Ensuite, il aborde la "pression sur les épaules de l'aidant" ainsi que la "gestion des émotions" mais aussi le "déli vis-à-vis de la pathologie" qui peut être présent dans certaines situations. Enfin, une thématique peu abordée avec les aidants et les patients puisqu'elle reste tabou pour eux, la thématique des "problèmes sexuels" que l'infirmier a pu rencontrer plusieurs fois en quelques années d'exercice.

Pour comparer les discours, les deux IDE ont parlé des "situations d'agressivité" (IDE 1) qui peuvent aller dans les deux sens mais qui sont généralement du patient envers l'aidant et expliquent ces situations par le fait que certains patients sont "en colère" (IDE 2), que "ce n'est pas le moment" (IDE 2) ou qu'il y a aussi des "problèmes de communication" (IDE 1). Ensuite, tous deux parlent des aidants qui "ne veulent pas lâcher" (IDE 1), qui sont "très impliqués" (IDE 1) et donc qu'ils "s'oublient beaucoup" (IDE 1) et notamment qu'ils "ne prennent plus soin de leur santé" (IDE 2). Aussi, l'IDE 2 évoque le "sentiment d'abandon qu'ils ressentent vis-à-vis de leur proche de les envoyer à l'hôpital" tout comme l'IDE 1.

4.2.3. La relation soignant-aidant

L'IDE 1 aborde le rôle d'éducation thérapeutique avec le fait que l'infirmier se doit d'expliquer l'intérêt des médicaments, au patient certes, mais aussi à l'aidant. De plus, il parle du fait qu'il faut "être vigilant pour les aidants" et qu'il faut savoir "les mettre à distance quand on sent que ce n'est pas bien pour le patient ou pour lui". Dans cette vigilance, il énonce également le fait que l'infirmier a pour rôle d'essayer "de voir comment le départ du patient va être perçu" par l'aidant, de connaître la volonté de celui-ci au sujet du décès à domicile ou à l'hôpital. Ensuite, il parle de soutien des aidants "dans l'accompagnement de leur proche mais aussi après le décès de leur proche". Enfin, l'infirmier a insisté sur les valeurs du soignant à être "sincère et humain" et pense que, sans cela, la relation de confiance est altérée.

Pour continuer sur les valeurs professionnelles, l'IDE 2 évoque le fait de "ne pas juger" les aidants car "chaque situation est différente et il y a aussi le vécu" car on ne connaît pas leur passé. Afin d'aborder le rôle infirmier, elle dit que celui-ci "remplace un petit peu la psychologue", qu'il doit conseiller,

écouter, accompagner et établir un suivi psychologique de l'aidant et que c'est un "renfort du psychologue". Elle qualifie l'infirmier de confident et aborde le fait que c'est à lui que l'aidant va parler de ses problèmes de santé par exemple.

Au sujet des aides que l'infirmier peut proposer, les deux infirmiers ont énoncé l'hospitalisation de répit et la psychologue. L'IDE 1, par rapport aux situations qu'il avait vécu, a ajouté la sexologue qu'il dit pouvoir être une grande ressource en cas de soucis intimes. L'IDE 2 a pensé aux bénévoles et aux associations formés aux soins palliatifs qui peuvent intervenir à domicile mais aussi au rôle de l'infirmier à "conseiller aux aidants de s'entourer s'ils ont d'autre famille" ou "de prendre une journée ou une demie-journée pour eux par semaine pour faire des activités ou même préparer l'après" et cela peut aussi être une aide.

4.2.4. Le positionnement du soignant

Dans un premier temps, l'IDE 1, qui a une expérience de deux ans, m'a dit que l'expérience était "essentielle", que "plus tu es confronté à des situations", plus tu auras des "clés" pour répondre aux situations rencontrées. Il rapporte que l'on "forge notre propre expérience", qu'au fur et à mesure on trouve "les mots qui rassurent" et "que l'expérience soit bonne ou mauvaise, on apprend tout le temps", "on doit toujours s'adapter" au niveau du "relationnel" ou encore de la "communication". Mais il expose que, dans tous les cas, il faut être "prudent dans les mots que tu emploies", qu'il ne faut pas "utiliser des mots qui soient trop agressifs" et avoir "une voix très calme".

De son côté, l'IDE 2, qui a sept ans d'expérience, déclare qu'au début de sa carrière, elle n'était "pas bien" et qu'elle ne savait "pas quoi faire avec les familles" dans des situations de soins palliatifs. Elle décrit les soins palliatifs comme quelque chose qui est "selon toi", "qu'il n'y a pas de manuel pour te dire comment il faut réagir" et que "au fur et à mesure, tu t'endurcies un petit peu, tu apprends à ne pas pleurer avec les gens même si il y a certaines situations qui te touchent". Elle dit que, dans tous les cas, avec de l'expérience ou non, elle a toujours parlé "avec son coeur", "toujours été franche" et pense que "c'est important parce que, quand ils sentent que tu leur mens, tu brises la relation de confiance". Enfin, elle est d'accord avec l'IDE 1 sur le fait que l'expérience, "tu l'acquies avec le temps".

Dans un deuxième temps, en ce qui concerne les difficultés rencontrées, l'IDE 1 a surtout parlé de "l'impact émotionnel" où "tu peux te retrouver un peu dans la situation ou te mettre à la place des gens". Tandis que l'IDE 2 a plutôt parlé de la colère des aidants dans des situation qui peuvent être "conflictuelles" où "tu te sens démunies" et où tu restes "à te demander et à te ressasser ce qu'il vient de se passer". Mais elle me rassure en disant que "c'est juste qu'ils sont tellement en colère qu'ils

déversent cette colère sur toi parce que tu es la première personne qu'ils voient du personnel soignant”.

Dans un troisième temps, au sujet de l'implication émotionnelle, l'IDE 1 aborde certaines situations “traumatisantes” dans lesquelles il s'était attaché à la famille et où celle-ci avait une certaine attente de sa part et donc il avait une réelle pression par peur de “les décevoir” et de “ne pas assumer ce rôle”. Il parle aussi du fait qu'il “prend une petite distance tout en faisant preuve d'empathie”, que “c'est important de garder un cadre qui te protège” et que “si tu gardes toute la détresse des gens pour toi, tu risques de le vivre mal”.

L'IDE 2 ajoute la notion de tutoiement qui peut rendre la relation “plus facile” tout en utilisant un “tutoiement dans le respect”. De plus, elle parle du fait que “c'est une force de considérer quelqu'un comme un membre de ta famille puisque tu vas obligatoirement lui prodiguer les meilleurs soins possibles”. Mais cette considération peut être compliquée chez certains soignants, c'est pour cela qu'elle précise : “j'ai encore cette capacité à vraiment dissocier ma vie professionnelle et ma vie personnelle”.

Enfin, les deux infirmiers ont abordé plusieurs points qui sont identiques tel que le fait qu'il y a “des personnes qui te renvoient à ta famille” (IDE 2), que “montrer que tu pleures n'est pas une faiblesse” (IDE 2) et que cela “fait du bien à la famille de voir que tu es touché par la situation, que tu n'es pas indifférent et donc que tu es sincère” (IDE 1). L'IDE 2 énonce aussi ce terme de “sincérité” en disant que cela “permet de dire des choses à l'aidant qui viennent toujours du cœur”. De plus, tous deux parlent de la “barrière” (IDE 1) ou de la “frontière mince” (IDE 2) qu'il faut “réussir à ne pas dépasser” (IDE 2) en se disant que “ce n'est pas ta famille” (IDE 1). Enfin, les deux infirmiers sont d'accord pour dire que la solution est d'en discuter “entre collègues” (IDE 2) car “même si tu es seul dans certaines situations, ça se gère quand même en équipe” (IDE 1).

4.3. La discussion

Pour rappel, ma question de départ est la suivante : En quoi le positionnement professionnel de l'infirmier(ère) dans la relation soignant-aidant impacte-t-il la prise en soin du patient en soins palliatifs à domicile ? Pour tenter de répondre à cette question, je vais m'appuyer sur mon cadre théorique, mes entretiens avec les professionnels ainsi que sur mon expérience.

4.3.1. La place de l'aidant

Après les lectures d'articles et les entretiens, nous sommes d'accord pour dire que l'aidant a un rôle central dans la prise en charge du patient. Il va être d'une grande importance tant pour le patient que pour l'équipe. En effet, comme l'énonce la théorie et l'IDE 1, l'aidant va avoir un rôle de soutien et d'écoute et va être "rassurant pour le patient" (IDE 1) puisque son visage lui est familier et qu'il passe beaucoup de temps avec lui. Ce temps passé avec lui traduit le fait qu'il "connaît le mieux son proche" (IDE 2) et donc connaît aussi la conduite à suivre au sujet des soins prodigués. Cette connaissance de la prise en charge est d'une importance capitale pour l'équipe soignante étant donné que c'est l'aidant qui est au chevet du malade lorsque les professionnels ne sont pas là et c'est lui qui réalise plus ou moins certains soins.

De plus, après mon stage à l'HAD, je peux dire que l'aidant est sans cesse sollicité car les soignants ne sont presque jamais les mêmes et les transmissions entre les différents intervenants ne sont souvent pas complètes, ce qui oblige à avoir recours à la famille. Ce dernier exemple souligne le fait que l'aidant a, en outre, un rôle de soignant et de coordinateur des soins pour les prises de rendez-vous, le passage des soignants, les déplacements à la pharmacie, etc. Mais, à mon sens, il faut tout de même faire attention à ne pas trop recourir à l'aidant car ce "rôle de soignant" a ses limites et c'est du rôle de l'infirmier de reposer l'aidant.

Les psychologues de l'HAD ont également abordé le fait qu'il faut faire attention car certains aidants ne veulent pas assumer ce rôle et préfèrent rester à leur place de mari, femme, etc. En effet, j'ai pu remarquer cela durant mon stage car, chez certains patients, les infirmiers ne s'adressaient pas autant à l'aidant car il avait été clair sur le sujet et ne voulait donc pas réaliser certains soins ou prendre la responsabilité des traitements ou autre. Mais ces prises en charge étaient un peu plus complexes car, comme dit auparavant, les transmissions ne sont pas toujours complètes et cela demande donc de s'entretenir avec les collègues ou les infirmiers libéraux par téléphone. Mais, parfois, ils n'ont pas la réponse et le soignant doit donc demander à l'aidant, ce qui peut provoquer un mécontentement de celui-ci.

Lors de mon premier entretien, l'IDE 1 dit au sujet des aidants que "c'est un peu la personne de confiance car ils sont tout le temps auprès du patient" et je ne suis pas totalement d'accord. En effet, l'aidant est la personne la plus présente pour le patient et elle connaît la prise en soin. A l'inverse, l'infirmier doit s'assurer que l'aidant est bien la personne de confiance dans le dossier car cela peut ne pas être le cas. Si le professionnel donne des informations sensibles au sujet du patient que l'aidant n'a pas le droit de connaître, alors la prise en soin peut être remise en cause. Ainsi, je pense qu'il faut toujours rester vigilant et se renseigner.

4.3.2. L'incidence sur la santé physique et psychique de l'aidant

Si les termes de “soins palliatifs” sont durs à entendre pour les soignants, cela l'est davantage pour les proches des patients. En effet, que ce soit dans mon cadre théorique ou dans mes entretiens, tous deux parlent d'anxiété, de stress et d'une forte implication qui a pour conséquence un oubli de d'eux-même, une fatigue physique ou encore un repli social pour les aidants. Comme l'évoque Duprat-Kushtanina, “la fatigue physique est en lien avec la fatigue psychologique” (2016). Les aidants “ne veulent pas lâcher” (IDE 1) et “veulent rester fidèles à la demande de leur proche” (Psychologues HAD, 2022) par peur d'avoir un sentiment de culpabilité. Grâce à mon expérience, je peux dire que cela est réel pour la plupart des aidants car ils se retrouvent dans un tourbillon d'émotions qu'ils repoussent pour ne pas s'effondrer étant donné que, pour eux, ils n'ont pas le droit d'avoir mal, c'est leur proche qui est malade donc il faut faire bonne figure jusqu'à la fin. Sinon, certains aidants se retrouvent aussi dans un “déli vis-à-vis de la pathologie” (IDE 1), mais cela a un prix puisque, après le décès de leur proche, la “sensation de vide” dont parlent les psychologues est inévitable.

Je n'ai pas abordé “l'après” (IDE 2) dans mon cadre théorique car les textes que j'ai étudiés en parlent peu mais cela est primordial dans la prise en soin et d'autant plus pour les aidants qui n'ont pas ou peu de famille. C'est ainsi que les psychologues appuient sur le fait de garder un contact et un suivi avec l'aidant après le décès.

Dans mon cadre théorique, j'aborde cette absence d'entourage ou cette absence de compréhension de la part de la famille auprès de l'aidant. Effectivement, la prise en charge du patient peut perturber la dynamique familiale et cela peut avoir pour conséquence une “perte de communication” (IDE 1). Lors de mon stage, j'ai pu remarquer que certains proches, comme par exemple le père et son fils, ne parlent pas de leurs émotions entre eux et se renferment tous les deux sur eux-mêmes. De plus, si l'on prend ma première situation d'appel, on peut se demander si l'aidant a de l'entourage à qui parler car il avait l'air surpris de ma question qui paraissait pourtant banale.

Au sujet de la place du matériel médical abordé dans mon cadre théorique, nous pouvons dire que cela est vrai dans certaines situations. Si l'on prend ma deuxième situation d'appel, on remarque qu'il est difficile pour l'aidant de voir le matériel médical bousculer la vision de sa maison et, comme le soulignent les psychologues, “ce matériel vient toujours leur rappeler la maladie” (2022). Ainsi, si je me projette dans mon futur exercice professionnel à domicile, je peux désormais dire que je ferai attention à ne pas faire de commandes de matériel trop importantes afin d'avoir le moins de stock possible pour ne pas encombrer l'espace.

La méfiance des aidants à propos des thérapeutiques administrées au patient est aussi un élément auquel l'IDE 1 fait référence et auquel j'ai déjà été confronté en stage. En effet, en soins palliatifs, beaucoup de patients ont des pompes de morphine (antalgique de palier 3) et d'hypnovel (anxiolytique) qui ont pour but de soulager leur douleur et de les détendre afin qu'ils soient le plus confortable possible. Mais, lorsque ces traitements sont mis en place ou bien que les posologies sont majorées, alors la famille peut avoir certains aprioris sur la démarche. Plusieurs fois, j'ai entendu que les familles craignaient que les soignants voulaient "accélérer" la mort de leur proche en mettant des doses thérapeutiques trop fortes pour lui. C'est alors que l'infirmier doit prendre le temps d'expliquer à la famille que ces traitements sont là pour le soulager afin qu'il parte confortablement, sans douleur ni anxiété et que, en aucun cas, ces thérapeutiques ont été mises en place pour précipiter sa mort.

Les paroles de l'IDE 2 sur la détresse des aidants sont intéressantes. En effet, j'aborde la notion de détresse dans mon cadre théorique sans réellement y donner de sens car lorsque l'IDE 2 dit "c'est plutôt qu'ils ne savent pas", on peut alors se demander si le sentiment éprouvé est de la peur ou de la détresse ? Je pense qu'il y a en effet beaucoup de peur de la part des aidants car ils ne savent pas comment réagir, ils ne connaissent pas la prise en charge pour la suite et se sentent parfois démunis face à toutes ces problématiques. Mais je pense tout de même que cette peur peut se transformer en détresse dans le sens où si ces problématiques n'ont pas de réponses car l'aidant ne s'exprime pas ou que l'équipe soignante n'a pas pris le temps de parler, un sentiment de solitude et d'impuissance peut s'installer et provoquer une grande souffrance.

Les situations d'agressivité dont parlent les deux infirmiers peuvent encore une fois être illustrées par ma deuxième situation d'appel. On peut noter que cette agressivité peut être provoquée par le patient ou bien par l'aidant. Elle peut s'expliquer par un "ras le bol" dû au passage constant des soignants, aux soins mais aussi à toute l'anxiété que cela génère. Comme le dit l'IDE 2, il ne faut pas toujours le prendre pour soi et essayer de comprendre cet épuisement et de prendre le temps d'en parler avec l'aidant.

Enfin, les "problèmes sexuels" évoqués par l'IDE 1 sont aussi des soucis à prendre en compte. Nous n'y pensons pas forcément car nous nous disons que ce n'est pas le problème principal mais cela peut représenter une réelle difficulté que ce soit pour l'aidant et/ou le patient. Il faut pouvoir en discuter au bon moment afin de ne pas paraître intrusif mais je pense que c'est un sujet à traiter dans les prises en soin.

4.3.3. La relation soignant-aidant

Nous sommes désormais d'accord pour dire que l'infirmier a pour rôle d'établir une relation de confiance avec l'aidant qui permettra un soutien et une écoute nécessaire à la prise en soin afin de repérer les besoins et les ressources de l'aidant comme énoncé dans mon cadre théorique. Mais il est parfois difficile de créer cette relation car elle naît au fur et à mesure du temps. Si je prends l'exemple de l'HAD, les infirmiers ne passent pas toujours chez les mêmes patients donc les aidants voient régulièrement de nouvelles têtes et cette relation peut être difficile à mettre en place. Si je me fie à mon expérience en libéral, j'ai trouvé que cette difficulté était moindre pour les infirmiers puisqu'ils passent régulièrement ou même quotidiennement chez leurs patients et donc il est plus simple pour les aidants de se confier à eux. A l'inverse, j'ai aussi entendu que certains patients avaient peur de se confier à leur infirmier libéral du fait qu'il habite dans la même commune ou dans les alentours et ils craignaient que l'infirmier répète leurs confidences aux habitants. C'est ainsi que la relation de confiance n'est pas toujours simple à mettre en place et est à adapter à chaque aidant.

J'aborde aussi le rôle de prévention dans mon cadre théorique et cela rejoint la notion de "conseil" évoquée par l'IDE 2 qui est une notion fondamentale. En effet, l'IDE 2 évoque le fait que l'infirmier "remplace un petit peu la psychologue" et c'est ce que j'ai pu observer durant mon stage. Souvent, les aidants ont du mal à accepter l'aide d'un psychologue car ils voient ça comme une faiblesse, disent qu'ils ne sont pas malades ou encore qu'ils ne sont pas fous. Et il est donc plus simple pour eux de discuter avec l'infirmier de leurs difficultés.

On peut aussi souligner "l'importance d'inclure l'aidant" (Psychologues HAD, 2022) dans la prise en soins. Afin qu'il y ait un bon suivi du patient, l'aidant doit être au courant des évolutions de la prise en charge. C'est ainsi que le rôle d'information évoqué dans mon cadre théorique et par l'IDE 1 prend sens. De plus, ce dernier parle du "rôle d'éducation thérapeutique" auprès de l'aidant et, en effet, expliquer l'intérêt des médicaments, des soins est, je pense, est d'une réelle utilité. Dans l'ETP, on retrouve aussi l'importance de prendre soin de soi, de s'autoriser des moments de répit, etc.

Avec l'expérience que j'ai pu acquérir durant ma formation, j'ai pu remarquer que les soignants ne se renseignaient pas systématiquement auprès des aidants au sujet des aides qui peuvent leur être proposées. De mon point de vue, si l'on veut s'assurer que l'aidant a "choisi d'endosser ce rôle" (Psychologue HAD 35, 2022), il faut savoir s'il a été mis au courant des aides existantes et s'il les a acceptées. Généralement, l'aidant ne veut pas des aides proposées comme l'hospitalisation de répit, la psychologue ou encore les bénévoles par peur de perdre un instant avec leur proche. Mais dans certains cas, si le professionnel explique les bienfaits de ces aides, cela peut éventuellement lui faire changer d'avis et améliorer sa qualité de vie puisqu'ils pourront prendre un peu de temps pour eux et

se détacher de la situation l'espace d'un instant. De plus, il existe d'autres aides énoncées dans mon cadre théorique telles que le journal de bord émotionnel qui est quelque chose que je n'ai jamais vu mais qui peut être une source libératrice qui ne pose pas de contrainte. Le soutien familial est aussi une ressource sur laquelle les soignants doivent s'appuyer car la famille peut être d'un grand soutien pour l'aidant et il est parfois plus simple de se confier à eux. Enfin, les ateliers collectifs mentionnés par les psychologues sont apparemment beaucoup demandés par les aidants si les soignants ont réussi à les convaincre et c'est une très bonne initiative car le fait de raconter son expérience avec d'autres aidants et de se sentir compris est essentiel pour se sentir mieux. De plus, si l'on écarte le contexte actuel avec le manque de soignants sur le terrain, on peut se demander si l'infirmier ne peut-il pas participer à ces ateliers et ainsi créer un accompagnement pluridisciplinaire avec la psychologue.

Enfin, l'accompagnement de l'aidant après le décès du proche est une chose à laquelle je ne pensais pas avant. Mais après avoir écrit mon cadre théorique et réalisé mes entretiens, je me rends compte que cela est primordial. Si les aidants n'ont pas de famille, pas d'amis et donc personne à qui se confier, alors le vide après le décès sera beaucoup plus important. Il en est de même pour les aidants qui ont de la famille puisque, si une relation de confiance est née avec les soignants, alors le fait de la rompre d'un coup peut être mal vécu et le processus de deuil peut être plus compliqué. Rien que le fait de repasser chez l'aidant après le décès, juste pour discuter, peut lui montrer la sincérité et la congruence du soignant ainsi que l'importance que celui-ci a donné à la prise en soin. Sinon, un suivi psychologique peut aussi être nécessaire dans certains cas si l'aidant en ressent le besoin. Afin d'être plus précise, je propose une définition qui provient de Gordon Crossing au sujet de la personne congruente : c'est une personne qui "dit ce qu'elle pense, ce qu'elle ressent, et fait ce qu'elle dit. Sa communication reflète son authenticité et cela augmente sa force de persuasion, sa « présence », son charisme" (2020).

4.3.4. Le positionnement du soignant

Mon cadre théorique et mes entretiens confirment que l'expérience en soins palliatifs est indispensable, c'est grâce à elle et au fur et à mesure des situations rencontrées que le professionnel va pouvoir être plus à l'aise, trouver les bons mots, les bons gestes, développer des automatismes mais aussi contrôler ses émotions. L'IDE 2 appuie sur la notion de sincérité et sur le fait qu'il faut toujours "parler avec son coeur". Dans le dictionnaire, la sincérité est le "caractère de ce qui est l'expression fidèle des sentiments réels de quelqu'un" (Larousse, s.d). C'est une notion à laquelle je n'avais pas réfléchi avant cet entretien alors qu'elle est pourtant essentielle mais je pense que, tout de même, dans des situations de soins palliatifs, la sincérité est naturelle et instinctive, sinon, cela signifie que le métier d'infirmier ne nous convient pas car c'est un métier humain où l'on partage inévitablement les émotions et les sentiments de ceux que l'on soigne. L'IDE 1 évoque que l'expérience nous permet de

trouver “les mots qui rassurent” et, en effet, étant étudiante et ayant peu d’expérience, je me suis retrouvée parfois dans des situations complexes où je ne trouvais pas forcément les mots, que ce soit pour les aidants ou pour les patients. Mais, lorsqu’on est sincère, on trouve généralement les bons mots puisqu’on analyse la personne à qui on parle et on sait plus ou moins comment aborder les choses. De plus, en début de formation, j’avais beaucoup de mal à laisser des instants de silence lorsque je rassurais quelqu’un car je me sentais mal à l’aise. Mais après ces trois ans d’étude et grâce aux cours sur les soins relationnels, je trouve désormais que ces silences sont nécessaires pour trouver les bons mots et laisser parler le langage non verbal comme tenir la main ou tout simplement regarder la personne dans les yeux et lui montrer qu’on est là pour elle. Dans tous les cas, il n’y a pas de protocole pour nous dire comment se comporter et comment rassurer quelqu’un, c’est “selon toi” (IDE 2) et l’expérience reste très importante pour être à l’aise. Enfin, comme énoncé dans le cadre théorique, “les transmissions sont très importantes” car, que l’on soit jeune diplômé ou expérimenté, se baser sur le vécu des collègues est nécessaire pour comprendre certains comportements et savoir comment les appréhender.

En terme de difficulté dans les prises en charge palliatives, l’IDE 1 nous dit que l’infirmier peut “se mettre à la place des gens”. En effet, nous avons pratiquement tous un ou plusieurs proches décédés à l’hôpital ou à domicile et cela peut être dur dans certaines prises en charge puisque l’on peut reconnaître son proche dans la personne soignée et donc s’identifier à l’aidant. C’est alors que cela peut nous apporter du chagrin ou nous rappeler un traumatisme vécu et donc mettre en cause la prise en soin du patient car le but n’est pas de faire souffrir le soignant. Dans mon cadre théorique, j’aborde le fait de déléguer aux collègues lorsque la prise en soin est trop complexe à vivre mais je pense que cette démarche n’est pas simple. En effet, les jeunes diplômés qui arrivent dans une nouvelle équipe n’osent pas faire cette demande par peur d’être mal vu ou d’être jugé incompetent, ce qui est compréhensible. Mais je pense tout de même qu’il ne faut pas laisser une prise en soin nous toucher de trop, sinon le risque est que le soignant soit épuisé psychologiquement. Cela est aussi le cas pour les personnes expérimentées bien évidemment mais, avec l’expérience, le fait de prendre de la distance est peut-être plus simple. A l’inverse, l’IDE 2 ajoute que “c’est une force de considérer quelqu’un comme un membre de ta famille puisque tu vas obligatoirement lui prodiguer les meilleurs soins possibles. J’aime beaucoup cette phrase puisqu’elle montre la sincérité et l’humanité de l’infirmière qui témoigne de son implication dans son métier. Mais elle insiste aussi sur le fait que tout le monde n’a pas cette capacité à s’impliquer autant et c’est là que la notion de “juste distance” de Florence Michon (2013) intervient. En effet, elle appuie sur le fait que le professionnel doit se connaître lui-même afin de percevoir ses limites et c’est une chose à laquelle je n’avais pas conscience avant de lire son témoignage. On pense généralement se connaître émotionnellement alors que, sans expérience, cela est impossible. Avec du recul, je remarque que je m’investissais beaucoup émotionnellement dans mes premières prises en soin mais j’apprends en effet chaque jour à connaître mes limites et cela vient de

l'expérience. J'ai encore beaucoup à apprendre mais je vois déjà mon évolution depuis la première année.

Ensuite, nous pouvons nous demander si le fait de pleurer avec le patient ou avec la famille est bon pour la prise en soin. Désormais, grâce à mes lectures et aux entretiens, je peux dire que oui, pleurer est nécessaire lorsqu'on en ressent le besoin. Ray Charles disait que "Pleurer, c'est ressentir, c'est être humain" et les infirmiers sont d'accord avec ça puisque la notion de "sincérité" a été abordée pour les deux. Je n'ai jamais pensé que pleurer était un signe de faiblesse mais j'ai toujours cru que, comme les familles étaient déjà affectées, je n'avais pas à ajouter mes émotions par-dessus. Mais cette notion de sincérité m'a convaincu que cela "fait du bien à la famille de voir que tu es touché par la situation" (IDE 1). En revanche, comme énoncé dans mon cadre théorique et dans les entretiens, il faut penser à en parler avec ses collègues si la situation nous a beaucoup touché, c'est pour cela que les relations bienveillantes dans une équipe sont primordiales.

4.4. Synthèse de l'enquête

A la suite de cette réflexion, je peux dire que l'aidant a une multitude de rôles à assumer pour prendre soin de son proche mais le surmenage de celui-ci peut avoir de lourdes conséquences. J'ai donc compris que la relation de l'infirmier avec l'aidant était fondamentale pour une prise en charge humaine du patient. Cependant, cette relation de confiance n'est pas facile à mettre en place et est singulière à chaque personne. Il existe de nombreuses façons d'aborder l'aidant et de le soutenir, c'est ainsi que l'infirmier se doit de connaître la prise en charge et d'être au courant des différentes manières d'aider le proche à mieux vivre l'accompagnement du patient. Aussi, ces situations de soins palliatifs peuvent être source de tristesse pour les soignants. Le métier d'infirmier demande de s'impliquer humainement et les émotions peuvent être parfois incontrôlables. C'est ainsi que le soignant doit se connaître afin de ne pas dépasser ses limites, mais seule l'expérience le permet.

Suite à ce travail, je me suis posée plusieurs questions autour de l'accompagnement de la famille après le décès de la personne soignée : Quels sont les besoins de la famille après le décès ? Comment l'infirmier peut-il les accompagner ? Quel est le ressenti de l'infirmier face à la famille endeuillée ? Quelle proximité l'infirmier doit-il avoir avec la famille après le décès ? Cette réflexion m'a amenée à trouver une question de recherche qui est la suivante : Dans quelle mesure l'infirmier peut-il accompagner une famille endeuillée après la prise en soin de leur proche décédé ?

5. Conclusion

Mes situations d'appel ont montré que j'avais une réelle problématique en tant qu'étudiante infirmière face à des aidants en difficulté. Ainsi, le thème de mon mémoire a été simple à trouver après

mon stage à l'HAD. La détresse des aidants est réellement un sentiment qui m'a frappé et je me devais de réaliser ce travail afin d'appréhender ces prises en soin d'une autre manière et d'avoir le maximum de clés pour comprendre ce que vivent les aidants et les accompagner de la meilleure façon.

L'infirmier et l'aidant du patient jouent des rôles complémentaires dans la prise en charge d'un patient en soins palliatifs à domicile. L'infirmier est un professionnel de la santé formé et qualifié pour fournir des soins médicaux et paramédicaux au patient. L'aidant du patient, quant à lui, peut être un membre de la famille (parent, conjoint, frère, soeur, tante, oncle, neveux, nièce, etc.) ou un ami proche du patient.

L'aidant est un garant du maintien à domicile, il permet de préserver l'autonomie du patient. Il est important, en tant que soignant, de prendre soin d'eux afin qu'ils puissent garder une bonne qualité de vie même s'ils traversent des moments difficiles. Les professionnels de santé se doivent de les soutenir et de leur proposer des moments de répit afin que leur rôle de femme, de mari, d'enfant ou encore de parent soit préservé et qu'ils puissent garder ce statut tout en étant considéré comme aidant.

Ce travail de fin d'étude n'a pas toujours été simple à écrire et a été très intense. En effet, j'ai souvent eu la sensation que je n'arriverais pas à terminer cet exercice mais, avec du recul, il a été très bénéfique pour moi.

Au cours de ce travail d'initiation à la recherche, j'ai pu rencontrer quelques difficultés telles que mon cadre théorique. En effet, j'ai réalisé plusieurs lectures de différents auteurs que j'ai mis en commun et que j'ai reformulé à ma manière par la suite. Avec du recul, j'aurai aimé faire davantage de citations et moins de reformulation mais je trouve tout de même que faire de la reformulation est plus agréable à lire que de citer tous les textes entre guillemets. L'écriture de ce mémoire m'a pris beaucoup de temps et cela est dû notamment à la rédaction des textes, aux recherches et au fait d'essayer de faire le moins de répétitions possibles afin que la lecture soit plus simple.

Néanmoins, cet exercice a été très enrichissant pour moi. Il m'a permis de prendre confiance en moi personnellement mais aussi pour mon futur exercice professionnel. De plus, il m'a donné l'occasion de me fixer des objectifs, de me mettre des *deadlines* afin de m'organiser et de pouvoir gérer mon anxiété. Désormais, je pense avoir davantage de clés pour être plus à l'aise lors de la prise en soin d'un aidant en soins palliatifs à domicile. Dans tous les cas, seule l'expérience me permettra de réaliser des prises en soin bienfaites et de devenir la soignante que souhaite être. Mais, désormais, je connais les démarches qui peuvent être mises en place, le rôle du soignant ainsi que la manière dont celui-ci peut se positionner et gérer ses émotions en étant "sincère" et "humain" dans ses prises en soin.

6. Bibliographie

- ANESM, & HAS. (2014). *Le soutien des aidants non professionnels*.
- Assistance Publique des Hôpitaux de Paris. (2020). *Distance professionnelle*.
- Association Française des Aidants. (s. d.). *Association française des aidants*. Association Française des aidants. <https://www.aidants.fr/>
- Brigitte, H., Jean-Christophe, M., Sophie, C., Dorothée, M., Jean-Philippe, L., Charles, J., Serge, L., Joël, P., Frédérique, L., Raquel, P. R., Chantal, N., Brigitte, L., Fabienne, T., Catherine, N., Claire, E. K., Dominique, S., Annelise, L., Luc, R., Blandine, R., ... Marina, R. (2015). La fin de vie, de l'hôpital au domicile [dossier]. *SOINS*, 800, 21-53.
- Camille, B. (2016). Précarités, vulnérabilité, anticiper la fin de vie à domicile. *REVUE DE L'INFIRMIERE*, 218 vol 65, 23-26.
- Castra, M., & Schepens, F. (2015). Devenir professionnel en soins palliatifs. *Travail et Emploi*, 141, Article 141. <https://doi.org/10.4000/travailemploi.6577>
- Chapron, F., De Sazilly, F., & Lemaitre, A. (2012). Bénévoles d'accompagnement au sein d'un réseau de soins palliatifs à domicile, une histoire de partenariat. *Jusqu'à la mort accompagner la vie*, 110(3), 73-82. <https://doi.org/10.3917/jalmalv.110.0073>
- COFACE Handicap. (2007). *Charte européenne de l'aidant familial*. COFACE Handicap. <http://coface-eu.org/en/upload/docs/CHARTE%20EUROPEENNE%20-%20FR.pdf>
- Cynthia. (2020, février 20). *Les émotions et le soignant – Confiance en soin – Ca commence ici*. Confiance en soin. <https://confiance-en-soin.com/les-emotions-et-le-soignant/>
- Dr. Rossinot, H. (2019). *Aidants, ces invisibles*. Observatoire. https://www.editions-observatoire.com/content/Aidants_ces_invisibles
- Duprat-Kushtanina, V. (2016). Aide familiale : Relations à l'épreuve de la durée. *Gérontologie et société*, vol. 38 / 150(2), 87-100. <https://doi.org/10.3917/gsl.150.0087>
- Essentiel Autonomie. (2022, avril 13). *Proche aidant : Comment échanger avec les soignants ?* <https://www.essentiel-autonomie.com/qui-peut-aider/proche-aidant-comment-echanger-avec-soignants>
- Figaro Santé. (s. d.). *Soins à domicile—Qu'est ce que c'est ?* Figaro Santé. <https://sante.lefigaro.fr/social/personnes-agees/soins-domicile/quest-ce-que-cest>
- Filien. (s. d.). Comment reconnaître et prévenir l'épuisement des aidants familiaux ? *Filien*. <https://www.filien.com/infos-conseils/aidant-familial/epuisement-aidants-familiaux/>
- Larousse, É. (s. d.). *Définitions : Sincérité - Dictionnaire de français Larousse*. Définitions : sincérité - Dictionnaire de français Larousse
- Grasser, B., & Rose, J. (2000). L'expérience professionnelle, son acquisition et ses liens à la formation. *Formation Emploi*, 71(1), 5-19. <https://doi.org/10.3406/forem.2000.2372>

- Kerdraon, E. (2020, novembre 3). *La congruence, une clé du leadership et de l'influence*. Gordon Crossings. <https://www.gordon-crossings.com/congruence-et-leadership/>
- HAS. (2004). *Accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches*. Haute Autorité de Santé. https://www.has-sante.fr/jcms/c_272290/fr/accompagnement-des-personnes-en-fin-de-vie-et-d-e-leurs-proches
- Loher, A. (2021). *Aider les aidants. Faire vivre un lieu de répit—Arlette Loher* (Chronique sociale). Chronique sociale.
- Michon, F. (2013). *Les relations interpersonnelles avec la personne soignée et la notion de juste distance*. 773, 32-34.
- Ministère des Solidarités et de la Santé. (2021). *Besoin de répit : 17 fiches-repère pour vous aider*.
- Paul, M. (2009). L'accompagnement dans le champ professionnel. *Savoirs*, 20(2), 11-63. Cairn.info. <https://doi.org/10.3917/savo.020.0011>

7. Annexes

7.1. Annexe I : Guide d'entretien

Introduction :

Me présenter : nom, prénom, âge, dernière année d'étude

Présenter la thématique de mon mémoire : Soins palliatifs : la relation soignant-aidant

Présenter ma question de départ : En quoi le positionnement professionnel de l'infirmier(ère) dans la relation soignant-aidant impacte-t-il la prise en soin du patient en soins palliatifs à domicile ?

Demander au professionnel s' il est apte à discuter de son ressenti et de son vécu au sujet des soins palliatifs.

Garantir l'anonymat de l'entretien au professionnel pour établir une relation de confiance.

Obtenir le consentement du professionnel pour l'enregistrement audio.

1ère question : En quelle année avez-vous obtenu votre diplôme ? Pouvez vous me présenter votre parcours professionnel ? (garder l'anonymat des services) Pouvez-vous me confirmer que vous avez déjà été confronté à la prise en charge d'aidants en soins palliatifs à domicile ?

Objectif : Connaître l'expérience du professionnel avant le service actuel et voir si cela peut influencer sur les réponses données lors de l'entretien. Savoir si son expérience peut répondre à mes questions.

La place de l'aidant :

2ème question : Selon vous, quelle place l'aidant a-t-il auprès de son proche en soins palliatifs à domicile ?

Objectif : Connaître la vision du soignant concernant l'aidant par rapport à son ressenti et son vécu des prises en charge en soins palliatifs.

L'incidence sur la santé physique et psychique de l'aidant :

3ème question : Avez-vous déjà été confronté à un aidant en détresse face à son proche en soins palliatifs à domicile ? Si oui, quels types d'épuisements montrent-ils en général ? Si non, quels éléments étaient favorables à son bien-être ?

Objectif : Connaître les signes prédominants de la détresse physique et psychique des aidants ou connaître les ressources de leur bien-être.

La relation soignant-aidant :

4ème question : Selon vous, quel rôle l'infirmier a-t-il auprès des aidants ? De quelle manière peut-il les aider ?

Objectif : Savoir si le professionnel sait de quelle manière adapter son comportement auprès des aidants et s' il connaît les aides que l'on peut fournir à ces derniers.

Le positionnement du soignant :

5ème question : De quelle manière votre expérience de X année(s) vous aide-t-elle ou vous met-elle en difficulté pour prendre en charge ce type de situation ?

Objectif : Connaître l'impact positif ou négatif de l'expérience professionnelle dans les prises en soins.

6ème question : Avez-vous déjà éprouvé des difficultés dans l'accompagnement des aidants ? Si oui, lesquelles ? Si non, qu'a-t-il fait que vous étiez à l'aise dans les prises en soin ?

Objectif : Connaître les difficultés majeures rencontrées par le soignant dans les prises en soins avec l'aidant.

7ème question : Est-ce que, durant votre parcours, vous vous êtes senti parfois trop impliqué, trop proche de la famille ? Si oui, comment vous sentiez-vous et comment avez-vous fait pour vous détacher de la situation ? Si non, quels conseils pourriez-vous donner pour garder une certaine barrière avec la famille ?

Objectif : Savoir quelles limites le soignant met-il dans sa relation avec la famille des patients.

Conclusion :

Avez-vous quelque chose à ajouter au sujet de la relation soignant-aidant en soins palliatifs ?

Remerciements du temps accordé à l'élaboration des entretiens.

7.2. Annexe II : Retranscription entretien n°1

ESI : Je m'appelle Mathilde Simon, j'ai 20 ans et je suis en troisième année d'école d'infirmière. La thématique de mon mémoire est : les soins palliatifs à domicile, la relation soignant-aidant. Ma question de départ est : en quoi le positionnement professionnel de l'infirmier dans la relation soignant-aidant impacte-t-il la prise en soin du patient en soins palliatifs à domicile ? Est-ce que tu es apte à discuter de ton vécu en soins palliatifs ?

IDE 1 : Les situations de soins palliatifs sont toujours des situations qui nous touchent un petit peu et je sais que j'ai eu quelques situations de soins palliatifs à l'HAD et avant à l'ADMR qui m'ont impacté mais il n'y a pas de soucis pour en parler.

ESI : Cet entretien sera donc anonyme. Es-tu d'accord pour que j'enregistre ?

IDE 1 : Oui pas de soucis.

ESI : En quelle année as-tu obtenu ton diplôme ?

IDE 1 : Je l'ai obtenu en 2019, j'ai fait 4 ans car j'ai loupé un stage en troisième année et donc la dernière année c'était juste le stage. Normalement j'aurais dû l'avoir en 2018.

ESI : Est-ce que tu peux me présenter ton parcours professionnel ?

IDE 1 : Juste après 2019 j'étais en pleine hésitation par rapport à si je continuais en infirmier ou pas parce que le stage m'avait pas mal mis en doute sur toutes mes capacités et du coup j'avais un projet de continuer mes études. Donc juste avant de passer mon dernier stage j'avais postulé à plusieurs masters et j'ai été pris en sciences de l'éducation qui est un master surtout orienté sur la recherche en éducation et en parallèle il y avait l'été où je ne savais pas trop quoi faire. J'ai donc fait 2 mois en MAS à Guillaume Régnier et après il fallait que je trouve un petit travail pour l'année donc j'ai fait pion dans un lycée. Au bout d'un an en tant que pion et mon master en parallèle, j'avais envie de revenir en soins et j'ai fait deux mois l'été dans un centre de soins à l'ADMR. Au final ça m'a énormément plu donc j'ai fait quasiment deux ans là-bas et j'ai transformé mon mi-temps en tant que pion en 70% en infirmier et j'ai quitté ce travail là en mai 2022. Je l'ai quitté parce qu'avec le master à côté ça devenait un peu trop lourd et je ne pouvais pas faire les deux en même temps. Pendant 4 mois je me suis concentré sur le master et je faisais des petites missions de droite à gauche en intérim mais pas grand chose. Et en fait j'avais déjà postulé à l'HAD en décembre parce que je commençais déjà à réfléchir à quitter à l'ADMR. J'ai passé un entretien et ils m'ont recruté sur l'équipe de nuit mais il fallait faire un mois de jour avant pour bien comprendre comment fonctionne l'HAD.

ESI : Est-ce que tu peux me confirmer que tu as bien pris en charge des aidants en soins palliatifs à domicile ?

IDE 1 : Nous on intervient surtout pour prendre en soin les patients mais des fois on peut voir des situations plus ou moins de maltraitance de l'aidant vers le patient ou inversement et on sait que l'aidant va être essentiel dans la prise en charge.

ESI : Selon toi, quelle place l'aidant a-t-il auprès de son proche en soins palliatifs à domicile ?

IDE 1 : Il fait quand même beaucoup de choses que l'on ne pourrait pas faire comme on intervient très ponctuellement chez le patient et il le connaît très bien alors que nous on le voit ponctuellement comme ça change tout le temps d'infirmier. On en prend soin et on essaye d'être vigilant pour les aidants mais parfois aussi ça peut être important de les mettre à distance quand on sent que ce n'est pas bien pour le patient ou pour eux. Pour moi c'est un peu la personne de confiance car ils sont tout le temps auprès du patient. Il le connaît le mieux car en général c'est le conjoint ou la conjointe qui s'occupe de lui. Des fois c'est les enfants pour les personnes plus âgées et ce n'est pas la même situation quand c'est le conjoint ou les enfants. Les aidants vont surtout être rassurants pour les patients, ils vont essayer de comprendre la prise en charge et ils ont un soutien moral. Par contre au domicile ça peut prendre des formes très variées mais il peut être un acteur essentiel pour le patient : réaliser des soins, aller chercher des médicaments pour le patient, s'assurer de la résilience du patient.

ESI : Est-ce que tu as déjà été confronté à un aidant en détresse face à son proche en soins palliatifs à domicile ? Si oui, quels types d'épuisements montrent-ils en général ?

IDE 1 : J'ai vu une situation d'agressivité du patient envers l'aidant et par exemple dans cette prise en charge c'est relativement complexe car le patient a beaucoup de soins comme des antibiotiques, une alimentation parentérale, des aspirations gastriques. Dans ce cas, l'aidante va gérer l'aspiration gastrique ainsi que les effets secondaires comme la douleur, les nausées, etc. Il est suivi à Eugène Marquis et quand il revient d'hospitalisation il y a beaucoup de comptes rendus et sa femme doit donc tout connaître. De plus, elle doit connaître les horaires de passage des infirmiers de l'HAD, ce qu'on fait quand on passe, dans quel ordre on le fait, quelle est la logique du soin. Et il se trouve que chez ce patient là, comme la prise en charge était relativement complexe et qu'il y avait pas mal de turn over, il y a eu des erreurs qui ont été faites chez ce patient donc ça reporte beaucoup de responsabilités à l'aidante. Récemment, ils ont perdu un proche (la fille d'un de leur meilleur ami), ils habitent en montagne et l'aidante a donc dû aller à l'enterrement pour les soutenir. Le patient ne pouvait pas venir car il était dans une situation trop précaire et je me souviens qu'une semaine avant de partir l'aidante m'a dit qu'elle était inquiète pour son mari parce qu'elle partait et qu'elle avait peur que des erreurs soient faites en son absence. Le rôle de l'aidant est donc essentiel, il fait de la coordination, etc.

Je pense que c'est un rôle que l'aidant accepte dans l'intérêt du patient, mais c'est un rôle qui ne pourrait pas être forcément celui de l'aidant. Clairement là ça va un peu loin et ça met énormément de pression sur les épaules de l'aidant et puis, en plus, il y a d'autres problématiques puisque là ce sont des soins palliatifs et il y a toute la gestion des émotions avec le départ. Donc elle, elle est là pour soutenir son mari mais aussi l'équipe de soin donc elle a vraiment un rôle central dans la prise en charge. Je suis allé chez eux la semaine dernière et lorsque je suis arrivé, sa femme était en train de faire une aspiration gastrique et comme le patient a une sonde qui se bouche régulièrement, sa femme aspirait, réaspirait, faisait un certain nombre de mouvements pour déboucher la sonde et d'un coup le patient s'est énervé car ça n'allait pas assez vite. Il n'y avait pas de paroles particulièrement agressives mais il était en colère tout de même. Habituellement, ce couple est tout le temps ensemble donc c'est compliqué de discuter avec l'épouse de son ressenti de la situation, mais là il se trouve que le patient était parti se coucher et donc j'ai pu parler à sa femme et elle me disait qu'il était de plus en plus agressif. Elle m'a dit aussi qu'elle ne voulait pas lâcher le truc puisque sinon son mari allait être hospitalisé et que ça n'allait pas être bien pour lui, que ça ne correspondait pas à ses souhaits. Et j'ai souvent eu le cas de proches comme ça qui étaient très impliqués émotionnellement et ils s'oublient beaucoup. Tu te rends compte que des fois ils souffrent autant que le patient, ils ne sont pas malades et donc se disent qu'ils ont cette chance et qu'ils ne doivent pas se plaindre. Et dans la situation j'ai senti que sa femme était presque en larme. On s'était déjà rendu compte que sa femme en souffrait mais on n'a jamais pu avoir de moments avec elle toute seule.

ESI : Oui c'est ça, tu parles avec elle et tu vois bien qu'elle veut l'aider, qu'elle veut être là au maximum puisque c'est son mari et qu'elle ne peut pas l'abandonner mais même si ça ne va pas. Même si elle est au bout du bout, elle ne le dira pas puisqu'elle se dira qu'elle n'a pas le droit de souffrir donc elle se mettra de côté en s'oubliant elle-même.

IDE 1 : Sinon, j'ai deux autres situations qui sont un peu atypiques. C'est une situation qui est arrivée à ma collègue et on en a beaucoup discuté. Là, on vient d'admettre un patient en soins palliatifs dans le contexte d'un cancer multimétastatique. Lors du premier passage, ma collègue a rencontré une femme et le patient et on savait qu'il y avait déjà des problèmes de communication entre ces deux personnes puisqu'il y avait de l'alcool. Cette situation elle est particulière puisqu'on a souvent une image du foyer familial assez normée, et là cette situation montre en quelque sorte la précarité de certains foyers. Lorsqu'elle est réintervenue chez ce patient là, elle a discuté avec la dame qu'elle pensait être sa femme, et il s'est avéré que le patient était l'ex beau-frère de la dame, il avait déjà eu une relation et du coup ils se sont remis en couple juste avant le cancer du monsieur. Et donc là ils se retrouvent tous les deux plongés dans une situation palliative et forcément ce n'est pas l'idéal que tu t'es fait à posteriori. Donc apparemment ils devaient être assez amis quand ils étaient jeunes et ils devaient avoir beaucoup profité de la vie, de l'alcool et potentiellement de la drogue. Ils se sont donc rencontrés dans un cadre un peu festif où il n'y avait pas forcément de sentiments et c'est assez souvent qu'on a ce problème, mais il y avait aussi un problème sexuel. La femme a donc parlé à ma collègue de leurs soucis et qu'ils ne pouvaient rien faire sexuellement. Dans cette même thématique, on a un autre patient qu'on suivait en début d'année où pareil sa femme revenait souvent vers ce problème et du coup, comme c'était un patient qui était assez âgé, il y avait de la démence et donc on se disait qu'il ne se rendait plus réellement compte des attentes de sa femme. Du coup tu pourras noter ça aussi, je crois qu'il y a une sexologue à l'HAD et elle peut intervenir et ça peut aussi accompagner ces soucis qui sont un peu tabous. En plus la femme de ce patient avait réellement besoin d'en parler et je pense que c'est plus simple de se confier avec une personne qui s'y connaît réellement, ou à une personne comme ma collègue qui passait régulièrement donc il y avait une relation de confiance entre l'infirmière et l'aidante.

ESI : Oui donc il y a toute une thématique sexuelle dont on entend pas forcément parler.

IDE 1 : C'est ça et puis souvent le schéma de l'aidant classique c'est la femme et son mari qui ont vécu toute leur vie ensemble et tu vois dans l'idéal qu'ils ont un amour qui est assez fort et, du fait de cet attachement, ils vont vivre la thématique sexuelle différemment. Mais tu vois aussi l'extrême opposé où l'attachement n'est pas forcément présent et donc tu te dis que l'aidant ne va pas accompagner le patient de la même manière. Et sinon pour aborder une autre thématique, il y a généralement des situations où ce sont souvent les enfants qui ont ces préoccupations. En gros, quand on met en place

des PCA, il y a énormément de méfiance de la part des proches sur ces traitements qui sont généralement de la morphine et de l'hypnovel. Ce n'est pas forcément une méfiance qui vient du patient lui-même mais plutôt des aidants qui ont des inquiétudes comme “ la morphine c'est de la drogue, ça va être trop fort, il va être sédaté, on ne va plus avoir accès à lui, vous voulez le faire mourir”. Et du coup ça peut être assez compliqué quand on voit que le patient n'est pas confortable et qu'on a des médicaments à notre disposition pour soulager cet inconfort mais que tu sens qu'il y a une méfiance des proches. Et donc à ce moment-là tu as un rôle d'éducation thérapeutique en expliquant l'intérêt des médicaments, que ça ne va pas faire dormir le patient toute la journée, que c'est un médicament qui est couramment employé, etc. Tout en disant les choses calmement et tout en sachant qu'il peut aussi y avoir un déni vis-à-vis de la pathologie. Et à l'école on apprend différentes techniques pour aborder ces sujets mais elles sont toujours à adapter en fonction des situations.

ESI : Oui c'est ça, ce sont des outils qui te permettront d'être plus à l'aise mais ils faut avoir été souvent confronté à ce type de situation pour réellement les maîtriser. Ma prochaine question est, selon toi, quel rôle l'infirmier a-t-il auprès des aidants ? De quelle manière peut-il les aider ?

IDE 1 : On peut évoquer l'hospitalisation de répit comme une possibilité en leur expliquant l'intérêt, que c'est temporaire, que ce n'est pas pour mettre à distance le patient de l'aidant, que c'est pour que l'aidant puisse se reposer, se ressourcer et pour repartir sur de bonnes bases pour la prise en charge. ça peut aussi être le temps de l'aménagement de la maison, de la mise en place des aides, de la préparation de certains trucs, parce que des fois tu peux être plongé dans une situation palliative mais sans y être préparé vraiment, donc ça peut être un temps pour se préparer concrètement et accueillir la personne dans les meilleures conditions. Après avoir abordé cette possibilité, je fais un retour aux infirmiers référents des patients à l'HAD en disant “j'ai trouvé cette problématique chez cet aidant”, j'essaie de délimiter un petit peu les contours de la situation, et les problèmes de l'aidant et je dis à l'infirmière référente “je lui en ai parlé donc dans un prochain suivi tu pourrais peut-être aborder cette thématique”. Comme ça, ça permet de relancer la mèche et de poursuivre la prise en charge sereinement. Il y a aussi la psychologue que l'on peut proposer en évoquant la possibilité d'être accompagné mais je trouve que c'est assez difficilement accepté, qu'il y a une réticence car ça peut un peu être vécu comme une agression car les patients répondent “ je n'ai pas de problème, je vais bien”. et surtout en soins palliatifs ça peut être vécu du genre “ ce n'est pas moi qui a un problème, c'est mon proche”. Donc la proposition de la psychologue est à prendre avec des pincettes. Sinon on peut aussi en parler avec les collègues comme on a tous une perspective un peu différente sur les différentes situations et un ressenti qui n'est pas forcément le même. Après ça peut être aussi essayer de voir comment le départ va être perçu car tu te rends compte très vite qu'il y a des familles qui veulent un décès à domicile et des famille qui ne le veulent pas et ça peut être clairement exprimé mais la situation peut aussi s'emballer. Parfois l'état de santé du patient peut se dégrader très vite et là par

exemple on suit un patient qui est en très bonne santé actuellement mais il a un cancer multimétastatique avec des métastases cérébrales, un glioblastome, et avec les traitements il va beaucoup mieux qu'avant donc il revit en quelque sorte mais c'est seulement temporaire.

ESI : Oui j'ai eu une situation similaire que j'évoque dans mon mémoire et c'est vrai qu'avec les corticoïdes ils ont un regain d'énergie et d'espoir mais sur le court terme car si la dose est augmentée c'est généralement mauvais signe.

IDE 1 : Oui c'est ça. Et là je crois qu'ils ont diminué les doses et ça ne va pas tellement mieux. Et typiquement ce patient, on sait déjà que ça ne va pas être un accompagnement à domicile parce que ça peut changer à tout moment. Et sinon pareil, j'ai une collègue qui avait une patiente avec des rectorragies et, dans le dossier, c'était marqué qu'il ne fallait pas d'acharnement thérapeutique mais une hospitalisation si événement aigu. Il y a eu un saignement important par la suite et donc ma collègue a dit qu'une hospitalisation serait préférable et quelques temps après la patiente est décédée à l'hôpital pour hémorragie massive. Et donc la fille de la patiente a rappelé ma collègue la nuit d'après pour lui dire qu'elle lui en voulait d'avoir hospitalisé sa mère car cette décision ne respectait pas ses souhaits. Et puis en effet on ne peut pas savoir si la fin de vie de la patiente à l'hôpital a été vraiment bonne et si elle a vraiment bien été accompagnée donc c'est délicat dans cette situation parce que ma collègue a fait ce qu'elle lui semblait bon et l'hospitalisation avait été vue précédemment avec la fille de la patiente mais ce n'était pas vraiment clair de son côté du coup. Donc il y a plein de situations comme celle-ci qui sont vraiment délicates et où il faut que tout soit clair avec la famille et le patient pour ne pas les décevoir. Après ça, il faut penser à soutenir les aidants dans l'accompagnement de leur proche mais aussi après le décès de leur proche. Il faut leur dire que c'est quand même énorme ce qu'ils ont fait à domicile, qu'ils ont été soudés autour du patient, qu'ils ont fait tout ce qu'ils pouvaient et qu'ils ont respecté les souhaits de leur proche. Et je pense qu'il faut être sincère et humain.

ESI : Dans tous les cas, chaque situation est à adapter en fonction des aidants et des patients donc c'est assez complexe.

IDE 1 : Oui, vu que c'est des situations qui mélangent un peu tout entre la pathologie, la sociologie et aussi pas mal d'histoires de famille, les connaissances et les compétences de chaque membre de la prise en charge, il faut toujours s'adapter.

ESI : Je ne sais pas si tu as quelque chose à ajouter sur le rôle infirmier ?

IDE 1 : L'infirmier peut aussi avoir le rôle de mettre à distance l'aidant parce que, comme je te disais dans la situation avec le mari et sa femme où le mari s'énervait contre sa femme, quelquefois on se doit de

dire à l'aidant qu'on va s'occuper de son proche, qu'il peut aller faire autre chose durant le soin et qu'il n'a pas besoin d'être omniprésent avec son proche. Mais il faut être assez prudent lorsqu'on dit ça pour ne pas que l'aidant le prenne mal.

ESI : Sinon, de quelle manière ton expérience de 3 ans t'as-t-elle aidé ou t'as mise en difficulté ?

IDE 1 : Alors oui je te dirai que l'expérience est essentielle parce que plus tu es confronté à des situations de soins palliatifs, plus tu vas acquérir des éléments qui vont te donner des clés pour répondre à telle ou telle situation, c'est la base de l'apprentissage. Et le constructivisme c'est plus tu es confronté à une situation et plus tu vas donner un sens particulier à cette situation donc tu vas intégrer différentes notions et quand tu seras confronté à d'autres situations, tout ça va te servir. Donc là, à l'HAD, on est beaucoup confrontés à des situations palliatives et, par extension, à des situations d'accompagnement des aidants, et donc on forge notre propre expérience. À l'ADMR, j'étais moins confronté mais j'ai quand même eu des situations qui étaient assez intéressantes. Typiquement, on accompagne une famille depuis des années et on s'occupe surtout du mari qui était très dépendant et il a fait une insuffisance cardiaque sévère donc il a fini à l'hôpital puis il est revenu à domicile en situation palliative. C'est une famille que j'allais voir quasiment tous les jours depuis un an et donc on avait développé un lien très fort. Et mine de rien, quand tu as développé un lien très fort comme ça, ça t'aide dans l'accompagnement aussi puisque tu sais un petit peu les mots qui rassurent et rien que ta présence ils se disent "ah bah c'est cet infirmier, ça fait plaisir de le voir". On prenait toujours le café ensemble et il me faisait confiance quand je leur disais « Là on s'oriente vers le décès donc il va falloir préparer un petit peu tout ça ». Et donc ce décès à domicile a été très bien accepté par la famille et c'était la période du covid aussi donc ça leur permettait de profiter de leur proche. Et puis, que l'expérience soit bonne ou mauvaise, on apprend tout le temps puisque chaque situation est différente et donc on doit toujours s'adapter. Même au niveau relationnel, au niveau de la communication, même s'il n'y a pas de relation type, il faut toujours rassurer la famille par rapport à leur accompagnement. Leur dire qu'ils ont fait de leur mieux, qu'il n'y a pas de bonne ou de mauvaise décision et donc ce sont des choses qui ont toujours un effet positif sur les proches.

ESI : Montrer ta présence, montrer ton soutien et leur montrer que tu peux être le soutien fait qu'ils peuvent te parler plus facilement. Ils voient que tu es là pour eux et que tu es disponible.

IDE 1 : Oui voilà, tout en faisant preuve de prudence dans les mots que tu emploies. C'est un moment qui va être marquant pour la famille donc il ne faut pas utiliser des mots qui soient trop agressifs, trop raides à aborder. Je sais que moi souvent je prends une voix très calme, très posée, je prends mon temps pour parler. Ça ne sert à rien de se presser, il vaut mieux réfléchir à ce que tu dis pour employer un langage qui parle à la famille. Tu peux leur donner des petites clés pour les aider à bien accepter la

situation et en même temps c'est des choses qu'on fait systématiquement en mode « comment s'est passé le décès ? », « est-ce qu'il est parti confortablement ? ». Tout en pensant bien qu'il faut aussi préparer le décès en amont.

ESI : Pendant mon stage, j'ai été confrontée à plusieurs familles qui nous demandaient quand est-ce que la mort de leur proche allait arriver. Et dans ces cas-là, c'est compliqué, puisque tu ne peux pas leur donner une date, ni même leur donner une période puisque l'état de santé du patient peut être tellement fluctuant qu'on ne peut rien prédire. Et ces questions venaient surtout par rapport à l'hydratation et à l'alimentation puisque dès qu'on arrêtais ces deux soins, la famille nous demandait directement quand allait arriver le décès.

Et justement est-ce que tu as rencontré ou tu rencontres encore des difficultés où tu te dis “il faudrait que je travaille plus là-dessus” ?

IDE 1 : C'est surtout par l'expérience que j'ai réussi à me faire des petites clés mais ce n'est pas vraiment conscientisé. Moi surtout ça va être l'impact émotionnel parce que systématiquement quand tu vas rencontrer des soins palliatifs, tu vas avoir un retentissement émotionnel et tu peux te retrouver un peu dans la situation ou te mettre à la place des gens. Mais pour gérer ce retentissement émotionnel, je pense que la meilleure solution c'est d'en parler à ses collègues, de tout le temps débriefer avec ses collègues et il ne faut pas garder les choses pour soi, toujours en parler. Même si tu es seul dans certaines situations, ça se gère quand même en équipe.

ESI : Est-ce que pendant ton parcours tu t'es senti parfois trop impliqué, trop proche de la famille ? Si oui, comment tu te sentais et comment tu as fait pour te détacher de cette situation ?

IDE 1 : À l'ADMR pour le coup c'était une famille que je connaissais depuis un an. Après là c'est pas forcément la situation idéale parce que je suis resté très attaché à cette famille et j'ai gardé des contacts avec eux. J'ai pas énormément de contact mais je sais que dès que je passe dans leur ville, je vais faire un petit coucou à la femme du monsieur dont on s'occupait et c'est un peu devenu ma grand-mère de substitution. Mais clairement quand il y a eu la gestion du palliatif c'était pas facile, surtout que quand il a été hospitalisé pour décompensation cardiaque sévère, j'étais d'astreinte du coup on m'a directement appelé sur mon téléphone en me disant “il y a un tel qui est en soins palliatif”. Donc ça n'a pas été facile pour moi de l'apprendre parce que je n'avais pas été préparé et dès le soir il fallait faire des soins palliatifs. Donc il fallait faire un accompagnement émotionnel et ça te met énormément de pression puisque, comme tu t'entends bien avec la famille, ils ont beaucoup d'attentes envers toi donc tu n'as pas envie de les décevoir et de ne pas assumer ce rôle. Sinon j'ai aussi d'autres situations, dont une où je suis intervenu après le décès parce que je trouvais important de passer chez eux pour leur présenter mes condoléances. Et en fait je suis arrivé au même moment que les pompes funèbres et ils

m'ont dit "ah bah vas-y viens avec nous, tu vas nous aider". Et pour moi c'était un peu traumatisant parce que c'était la première fois que je voyais les soins sur un corps décédé avec le transport en plus. Et donc ils ont sorti le corps dans le salon et toute la famille était là et du coup j'étais resté du côté avec les pompes funèbres et c'était assez bizarre puisqu'ils venaient tous embrasser le mort et moi j'étais en mode "je sais pas quoi faire, je ne fais pas parti de la famille, je n'ai pas envie de faire mes adieux". Et en fait tu développes quand même une barrière dans ce type de situation. Quand je te parlais de ma grand-mère de substitution, j'étais proche de la famille mais j'avais quand même mis une barrière assez forte en me disant que ce n'était pas ma famille et qu'il fallait que je me préserve.

ESI : Et au niveau de tes émotions, qu'est-ce que tu penses du fait de pleurer avec la famille par exemple ?

IDE 1 : Ça en fait ça se vit sur le coup, ce n'est pas la peine de le cacher mais en même temps j'essaie d'être un peu maîtrisé quand même parce que je ne suis pas un de leur proche donc je mets quand même une petite barrière. Il y a une théoricienne aux États-Unis qui dit que quand tu prends soin d'un patient, la relation est un peu dans les deux sens et elle est basée sur la sincérité. Donc le patient il va t'apporter un peu avec son environnement et ses connaissances et toi tu apportes au patient par ton environnement et tes connaissances. Et surtout l'essentiel, c'est que la relation soit basée sur la sincérité, et puis tu reconnais l'humanité des gens et la difficulté de la situation. Il faut donc être sincère dans ses émotions comme ils vivent une situation qui est traumatisante et tu te mets un peu à leur place et donc tu es sur le coup de l'émotion. Mais en même temps il faut garder ce côté aussi où tu te dis " je suis infirmier, j'interviens ponctuellement, ce n'est pas ma famille" donc je prends une petite distance tout en faisant preuve d'empathie. Et quand tu vois la détresse des gens par rapport à certaines situations et bien clairement tu peux avoir des petites larmes et de la peine et je pense que ça fait du bien à la famille de voir que tu es touché par la situation, que tu n'es pas indifférent et donc que tu es sincère. Donc c'est important de garder un cadre qui te protège mais tu ne dois pas non plus être froid. Si tu gardes toute la détresse des gens pour toi, tu risques de le vivre mal aussi à un moment donc ça peut être important déjà de créer une barrière psychologique. Et comme je l'ai dit tout à l'heure, il faut en parler à ses collègues infirmiers et, avec le temps, tu assimiles mieux ces situations là.

ESI : Très bien, est-ce que tu as quelque chose à ajouter concernant cette thématique ?

IDE 1 : Non je pense qu'on a abordé pleins de choses et que tu vas avoir pleins de choses à dire.

ESI : Ca c'est sur ! En tout cas merci à toi pour le temps que tu m'as consacré.

IDE 1 : De rien, c'était très intéressant.

7.3. Annexe III : Retranscription entretien n°2

ESI : Je m'appelle Mathilde Simon, j'ai 20 ans et je suis en troisième année d'école d'infirmière. La thématique de mon mémoire est "les soins palliatifs et la relation soignant-aidant" et donc ma question de départ est "En quoi le positionnement professionnel de l'infirmière dans la relation soignant-aidant impacte-t-il la prise en soin du patient en soins palliatifs à domicile ?". Et donc est-ce que tu es apte à discuter de ton ressenti par rapport aux soins palliatifs ?

IDE 2 : Oui, pas de soucis.

ESI : Donc ce sera complètement anonyme au niveau de la retranscription.

IDE 2 : Bon après j'ai rien à cacher !

ESI : Non mais bon c'est toujours mieux de demander !

Donc du coup, en quelle année as-tu obtenu ton diplôme ?

IDE 2 : En 2016.

ESI : Et donc est-ce que tu peux me présenter ton parcours professionnel ?

IDE 2 : Alors moi j'ai eu mon bac ST2S en 2011 ou 2012. Ensuite j'ai travaillé en tant qu'agent d'hébergement donc fonction AS dans les EHPAD de la ville de Rennes parce que je n'avais pas eu de concours infirmiers cette année-là, en post-bac. Après j'ai passé des concours au mois d'octobre pour faire des rentrées de février et j'ai eu mon concours pour une rentrée en février 2013 à l'IFSI du Havre. Je suis sortie diplômée en février 2016 et j'ai travaillé un mois pour la ville de Rennes puisque comme ils me connaissaient, c'était facile de trouver un emploi rapidement. Et après j'ai fait un an de pool à Saint-Laurent où j'ai fait de la chirurgie, du SSR et de la psychiatrie. Et après je suis arrivée en mars 2017 au CHP de Saint-Grégoire et j'ai aussi fait du pool pendant 2 ans et demi et j'ai fait de la médecine polyvalente et tous les types de chirurgie. Finalement je me suis posée en juillet 2019 en soins palliatifs à Saint-Grégoire et je suis partie au mois d'octobre 2022 comme on avait des rumeurs comme quoi le service allait fermer et on sentait bien que les conditions se dégradent donc j'ai préféré partir avant et je suis arrivée à l'HAD.

ESI : Est-ce que tu peux me confirmer que tu as été en contact avec la prise en charge d'aidants en soins palliatifs à domicile ?

IDE 2 : Que ce soit à Saint-Grégoire ou à l'HAD j'ai rencontré des aidants en difficulté. Et puis je suis chat noir donc quand il y a des entrées en soins palliatifs, deux-trois jours après ils ne sont plus là.

ESI : Selon toi, quelle place l'aidant a-t-il auprès de son proche en soins palliatifs à domicile ? Mais tu peux aussi prendre des exemples de Saint-Grégoire.

IDE 2 : Bah c'est central, je compare un peu notre relation en soins palliatifs à la relation qu'ont les puéricultrice avec les enfants puisqu'il y a les parents qui sont là aussi en tant qu'aidants et c'est une ressource qu'on a sur laquelle il faut qu'on s'appuie. Après il faut faire attention puisqu'il y a aussi cette notion de fatigabilité de l'aidant qui est à prendre en compte. Donc voilà chaque situation est différente mais il faut toujours s'appuyer sur l'aidant puisque c'est lui qui connaît le mieux son proche. Et c'est très important de toute façon parce que tu ne peux pas faire une bonne prise en charge de soins palliatifs sans la famille, c'est pas possible.

ESI : Oui le maintien à domicile est remis en question justement s'il n'y a pas d'aidant à domicile. Ça dépend du degré de dépendance mais généralement ce n'est pas possible.

IDE 2 : C'est ça, hormis si leur souhait est de décéder à domicile comme là, on a eu le cas d'une dame qui était seule, qui n'avait pas de famille et qui voulait décéder à domicile et au bout d'un moment on a été obligé de la transférer en EHPAD trois jours avant son décès. C'est dommage pour elle mais en même temps sans ressources familiales on ne peut pas, c'est trop dangereux.

ESI : As-tu déjà été confrontée à un aidant en détresse face à son proche en soins palliatifs à domicile ? Si oui, as-tu des exemples ?

IDE 2 : C'est pas vraiment de la détresse, c'est plutôt qu'ils ne savent pas. Là j'ai eu une situation il y a 2 semaines où j'y suis allée et la dame était en soins palliatif et son mari m'a demandé si c'était pour aujourd'hui. Sauf qu'en effet moi j'avais bien reconnu le teint gris et tout ça donc je pensais bien que ça allait être rapide et sauf qu'il ne savait pas trop ce qu'il fallait faire. En fait je n'ai pas réellement vu d'aidant en détresse pour le moment mais c'est plutôt qu'ils ne savent pas les démarches qu'il va y avoir après, c'est plutôt l'après qui leur fait peur plutôt que le moment de la mort. Et tu vois ce monsieur là c'était exactement ça, toute la famille était là et elle est décédée vingt minutes plus tard et moi j'étais toujours là auprès d'eux parce que je sentais bien que je ne pouvais pas laisser le monsieur tout seul. Et on voyait bien que la respiration de la dame changeait donc je savais que ça allait être imminent mais tu ne peux pas leur dire « ça va être pour bientôt » si ce n'est pas le cas et ils perdent la confiance qu'ils ont en toi en disant ça. Même si je ne connaissais pas la patiente, ça faisait vingt

minutes que j'étais avec eux et je ne pouvais pas partir comme ça. Sinon, là on avait un monsieur en soins palliatifs aussi et on avait dit à son entourage qu'il en avait pour une semaine et là ça fait deux semaines qu'il tient et sa femme n'en peut plus. Elle est épuisée puisqu'elle ne sait pas quoi faire et elle attend. Et donc la détresse de la famille c'est vraiment « mais c'est quand qu'elle va partir ? » parce qu'ils en ont marre aussi, ça fait tellement longtemps pour eux et c'est tellement éprouvant psychologiquement et physiquement qu'ils n'en peuvent plus. Et même des fois quand le patient ne souffre pas c'est quand même long pour les aidants parce que, nous, on fait ce que l'on peut, mais les familles quand ça dure plus d'une semaine, deux semaines et qu'il n'y a pas de changement, c'est compliqué.

ESI : Et c'est quel type d'épuisement qu'ils ressentent du coup ?

IDE 2 : Et bien c'est plus un épuisement moral parce que le physique pas tellement mais bon quand tu es épuisé moralement en fait ton corps il s'épuise aussi physiquement puisqu'il en pâti après.

ESI : Oui avec le stress et la culpabilité aussi peut-être ?

IDE 2 : Pour le moment je n'ai pas rencontré de culpabilité en soi. Ils ne se sentent pas forcément coupables mais c'est plutôt de la tristesse et tout ça puisque c'est un stress qu'on endure pour son corps. La culpabilité on la retrouve généralement quand ils voulaient accompagner leur proche mais qu'ils n'ont pas été là pour le dernier souffle. Ca c'est vrai qu'à ce moment-là ils se sentent un petit peu coupables mais bon moi, généralement, je les rassure en leur disant que de toute façon si leur proche admettons avait décidé de mourir seul, il mourra seul. Parce que quand tu as une présence de quinze personnes autour de toi, je pense que la personne doit le ressentir quand même, même s'ils sont inconscients. Donc oui je pense que la culpabilité elle est là quand les proches n'étaient pas présents pour le dernier souffle de leur proche parce qu'ils étaient fatigués de venir tous les jours auprès de leur proche et le voir des fois dans des conditions pas terribles.

ESI : Est-ce que tu as eu des situations où l'aidant ne prenait plus soin de lui, mettait tout de côté pour son proche et que même si on lui proposait par exemple des hospitalisations de répit, il y avait une certaine culpabilité dans le sens « non je ne veux pas prendre des jours de repos parce que, s'il part à ce moment là, je m'en voudrais toute ma vie ».

IDE 2 : Oui c'est un petit peu le sentiment d'abandon qu'ils ressentent vis-à-vis de leur proche de les envoyer à l'hôpital mais il y a beaucoup d'aidants qui ne prennent plus soin de leur santé parce qu'ils sont focalisés sur leur proche. Et par exemple, j'ai connu une aidante qui avait des problèmes cardiaques et qui repoussait son rendez-vous avec son cardiologue parce qu'elle avait un proche en fin

de vie et donc elle voulait être là dans toutes les étapes. Sauf que c'est ce que je lui disais, que le problème c'est que c'est elle qui va en pâtir par la suite et on comprend tout à fait qu'elle ait besoin de prendre soin d'elle. Mais c'est vrai que des fois ils ont l'impression qu'on les juge en tant que soignant et il faut donc sans cesse les rassurer puisqu'ils ont l'impression que s'ils s'absentent un jour, on va se dire " oh elle est pas venue aujourd'hui". Il y a beaucoup d'aidants qui mettent leur santé de côté. On a un autre patient à Betton qui se dégrade en ce moment et il n'en a plus pour très longtemps et sa femme elle ne veut pas lâcher, elle met toute sa vie de côté pour se focaliser sur son mari. Et c'est vrai que c'est remarquable mais je pense qu'après elle va le payer puisqu'elle va avoir tellement tout donné pendant toutes ces semaines où elle s'est occupée de lui que je pense qu'après ça va être très très dur. Puis cette sensation de vide aussi après le décès va être difficile puisqu'elle est tout le temps avec lui, elle veut tout faire et ne veut pas qu'on l'aide et donc je pense que ça va être très dur pour la suite. En plus elle gère tous les rendez-vous, elle a énormément de passage, elle va à la pharmacie chercher les médicaments et mine de rien je pense que ça la pèse beaucoup psychologiquement. Après voilà on réagit tous différemment, il y a des familles qui ne s'investissent pas autant et qui savent aussi se détacher un petit peu de la situation. Mais nous, en tant que soignant, on ne doit surtout pas juger car chaque situation est différente et aussi il y a le vécu, tu ne connais pas leur passé. Il y a des familles comme par exemple au CHP, il n'y avait pas beaucoup de visites, les familles étaient très froides et en effet on ne peut pas juger parce qu'on ne sait pas, si ça se trouve la personne était méchante avec son entourage et le fait qu'il vienne c'est déjà pas mal. Il y a aussi des fois des personnes en fin de vie qui, quand on annonce à leur entourage qu'elle est en fin de vie, il se rapproche énormément parce qu'il ne veut pas louper une minute mais il ne faut pas oublier que le patient n'a peut-être pas forcément envie d'avoir trop d'attention. Et il peut effectivement y avoir de l'agressivité de la part du patient envers l'aidant en l'occurrence parce que ce n'est pas le moment.

ESI : Selon toi, quel est le rôle infirmier auprès des aidants ?

IDE 2 : Je trouve qu'on remplace un petit peu le psychologue, après on est là pour le conseil, pour l'écoute. En tout cas, s'il y a un suivi psychologique en place, on est là en plus parce qu'il y a des choses que les aidants ne vont pas confier au psychologue comme il ne vient pas tous les jours. Alors que nous, je sais qu'à l'HAD ils essaient de mettre les mêmes soignants pour les patients en soins palliatifs et je pense que c'est important pour qu'il y ait un suivi. Justement le monsieur à Betton, j'ai vu sur mon planning que j'y retourne demain et ça permet un suivi. Et j'ai dit à la femme qu'il fallait une hospitalisation pour qu'elle puisse se reposer et, même si elle refuse, je voyais qu'elle avait confiance en moi. Elle m'appelle par mon prénom et elle est contente lorsque je viens et donc elle se confie davantage. Nous sommes donc des confidentiels en plus de procurer les soins infirmiers pour leur proche, on est là pour eux et pour les conseiller puisque des fois ils vont te parler de leurs problèmes de santé qui peuvent paraître anodines mais s'ils ne font pas attention à eux, ça peut poser de gros

soucis par la suite. Donc on est là en renfort du psychologue avec un rôle de soutien et d'écoute. De toute façon, en soins palliatifs, les deux principaux rôles c'est l'écoute et l'accompagnement, que ce soit pour le patient ou pour l'aidant. Si tu ne sais pas écouter, tu ne peux pas faire des soins palliatifs corrects. Et il y a des choses qui peuvent paraître anodines mais qui en fait, quand tu les analyses après, sont d'une très grande importance.

ESI : Et qu'est-ce que tu peux leur proposer comme aide ? On a parlé d'une hospitalisation de répit, du psychologue qui peut prendre le relais, qui peut être une autre personne à qui parler et qui peut avoir d'autres mots.

IDE 2 : Il y a tout ce qui est associations aussi, ils viennent de mettre ça en place à l'HAD. Ce sont des bénévoles qui viennent chez les gens en soins palliatifs et c'est pas mal puisqu'ils peuvent être un autre soutien, en plus du psychologue et des infirmiers. Sinon il faut conseiller aux aidants de s'entourer s'ils ont d'autre famille, de prendre une journée ou une demie-journée pour eux par semaine pour faire des activités ou même préparer l'après. Mais il faut aussi savoir quand aborder le sujet parce que c'est assez délicat étant donné qu'il y en a qui sont prêts et ils vont te dire directement ce qu'ils vont faire par la suite. Et il y en a d'autres où il faut tâter le terrain avant d'aborder l'après et quand tu leur dis qu'il faut qu'ils se préparent et qu'ils se reposent parce que après ça va être éprouvant, c'est là qu'ils se rendent compte qu'ils se donnent un petit peu trop maintenant et qu'il faut qu'ils se conservent. Moi j'ai eu une famille qui ne voulait pas lâcher du tout et quand j'ai commencé à aborder le sujet des tâches administratives pour l'après, les pompes funèbres, qu'on allait leur demander beaucoup de choses, c'est là qu'ils se sont posés des questions. Les gens quand ils prennent conscience de ça, ils font des choses très bien comme se renseigner auprès des pompes funèbres, ils anticipent et ils sont donc plus sereins.

ESI : Et quand tu proposes une journée de répit, ils te répondent quoi généralement ?

IDE 2 : Il y en a qui prennent conscience même si c'est une minorité, il y en a qui te disent "oui oui", mais tu sens qu'ils ne le feront pas. Mais généralement pour ceux qui ont envie d'être là jusqu'au bout, il n'y en a pas beaucoup qui te disent oui. Déjà rien que de lâcher une heure c'est dur pour eux.

ESI : De quelle manière ton expérience de 7 ans t'a-t-elle aidé ou t'a-t-elle mise en difficulté pour prendre en charge ce type de situation ? Par exemple quand tu as commencé en soins palliatifs à St Grégoire, est ce que ton manque d'expérience par rapport aux soins palliatifs était une difficulté réelle ou tu t'es sentie à l'aise dès le départ ?

IDE 2 : Après sur le pool j'avais déjà fait des soins palliatifs donc je savais que j'allais me diriger là-dedans. Mais par contre sur le pool, quand j'ai fait ma première nuit en soins palliatifs et que j'ai eu

mon premier décès le matin, forcément je n'étais pas bien et en plus c'était un décès compliqué donc je ne savais pas quoi faire avec la famille. Et je pense que les soins palliatifs c'est vraiment selon toi, il n'y a pas de manuel qui va te dire comment il faut réagir. Et mon premier décès a été très très compliqué parce que la fille voulait être là mais en même temps elle ne voulait pas être là donc je suis restée auprès du monsieur jusqu'à ce qu'il décède et la fille était à la porte et elle attendait juste que je parte. Et toi en tant que jeune diplômée, c'est choquant puisque ce n'est pas ton proche. Et au fur et à mesure tu t'endurcis un petit peu, tu apprends à ne pas pleurer avec les gens même s'il y a certaines situations qui te touchent puisqu'il y a des personnes qui te renvoient même à ta famille. Après, montrer que tu pleures n'est pas une faiblesse. A l'école d'infirmière on te dit qu'il ne faut pas pleurer alors que je trouve que quand tu as les larmes aux yeux, les gens se disent " ah bah elle a été touchée, ce n'est pas juste un patient, elle a été touchée par ce qu'elle a fait" et ça montre qu'on n'est pas des machines mais bien des humains. En soins palliatifs j'ai toujours parlé avec mon cœur, j'ai toujours été franche et c'est important parce que quand ils le sentent quand tu leur mens, tu brises la relation de confiance que tu as mise en place.

ESI : Oui c'est une relation de confiance qui s'établit sur le temps et généralement tu prenais des patients en charge durant combien de temps ?

IDE 2 : En structure, le plus long que j'ai eu c'était six mois et ça dépend des patients parce qu'il y en a qui savent déjà qu'ils ne vont pas décéder à domicile. Et tu as des personnes qui, même sans que l'aidant soit prêt, sont prêtes à mourir et attendent de partir. Il y en a qui préservent leur famille aussi puisqu'elles veulent rester à l'hôpital comme ça elles savent qu'elles ne vont pas être une charge à domicile et elles ont déjà préparé tous les papiers administratifs.

ESI : Ils n'ont pas peur de mourir et justement ils rassurent leur aidants donc c'est assez formidable.

IDE 2 : Mais oui du coup ton expérience tu l'acquies avec le temps. Il n'y a pas de protocole ni de manière de faire et c'est aussi dépendant de chaque soignant puisque d'une collègue à une autre la prise en charge ne va pas être vraiment la même. Mais c'est pour ça que c'est intéressant de travailler en équipe puisque l'on va tous dans le même sens même si on ne dit pas exactement la même chose. Et tu sais rapidement si la communication n'a pas été bonne puisque si une prise en charge a été difficile c'est que les soignants n'alliaient pas dans le même sens ou alors que la famille était en colère par rapport au diagnostic, s'il a été tardif ou si la découverte de la pathologie a été fait très très tard. Et donc c'est plutôt dans ces cas-là que la famille peut-être mécontente, et puis l'annonce des soins palliatifs fait généralement très peur puisque la famille croit que ça en est fini pour leur proche mais c'est là qu'il faut appuyer sur le fait que les soins palliatifs ne veulent pas dire la fin de vie et il y a encore plein de choses à faire tant que le proche est encore là.

ESI : Sinon, est-ce que tu as déjà éprouvé des difficultés dans l'accompagnement des aidants ?

IDE 2 : Bah c'est surtout quand ils sont en colère ou qu'ils te mettent à la porte. Ça m'est déjà arrivé et à ce moment-là tu te sens démunie, tu te sens toute bête derrière la porte à te demander et à te ressasser ce qu'il vient de se passer. Mais des fois c'est même pas contre le soignant, c'est juste qu'ils sont tellement en colère qu'ils déversent cette colère sur toi parce que tu es la première personne qu'ils voient du personnel soignant. Donc oui des fois ça peut être conflictuel mais tu peux toujours aller voir ton cadre ou les infirmiers référents pour recadrer certaines situations si ça va trop loin. Mais tu as certaines familles qui sont tellement en colère que dans tous les cas tu ne pourras rien faire.

ESI : Est-ce que durant ton parcours tu t'es sentie parfois trop impliquée et trop proche de la famille ?
Donc on en a un petit peu parlé avec les pleurs et tout ça...

IDE 2 : Trop proche je ne pense pas parce que moi j'ai toujours gardé cette relation. Certes j'ai pleuré avec des familles mais j'ai toujours gardé une certaine relation même si des fois tu les tutoies parce que mine de rien c'est plus facile. Et puis même pour eux, de les vouvoyer tout le temps ce n'est pas cool mais cela reste un tutoiement dans le respect. Et je sais qu'en soins palliatifs, il y a la femme d'un patient qui rigolait parce que j'appelais son mari par son prénom mais en même temps à partir d'un certain âge, les appeler monsieur ou madame je ne trouve pas ça bien et puis je sentais qu'il était plus réceptif lorsque je l'appelais par son prénom. Et sa femme a tellement adoré qu'elle l'a dit à l'infirmière coordinatrice qui m'a chopé par la suite en me disant "alors comme ça tu appelles les patients par leur prénom ?" pour rigoler. Et sa femme a tellement apprécié qu'elle demandait à l'équipe soignante d'appeler son mari par son prénom et je trouve que ça permet de montrer que tu es impliquée. C'est juste qu'il faut garder le respect parce qu'il y a une frontière mince et il faut réussir à ne pas la dépasser. Et je me dis que ces patients ne sont pas de ma famille même si des fois j'ai l'impression que certains patients me font penser à ma grand-mère ou à mon grand-père et je trouve que c'est une force de considérer quelqu'un comme un membre de ta famille puisque tu vas lui prodiguer obligatoirement les meilleurs soins possible puisque tu veux que ce soit fait comme ça pour ta famille. Et le fait de considérer les gens comme un membre de ta famille, fin c'est pas vraiment les considérer comme des gens de ta famille, mais faire une projection comme si c'était un membre de ta famille, parce que mine de rien j'ai accompagné des personnes de tout âge. Le plus jeune décès que j'ai eu c'était vingt-neuf ans et je n'avais pas vraiment de projection mais je me disais que si c'était quelqu'un de ma famille, j'aurais voulu que les soins soient faits de telle manière. Et puis maintenant les patients en soins palliatifs sont de plus en plus jeunes, ils ont environ cinquante ans et tu te projettes en te disant que c'est tes parents. Et ça permet de dire des choses à l'aidant qui viennent toujours du cœur et les gens sentent que c'est sincère.

ESI : Et du coup comment tu fais pour te détacher de ces situations lorsque tu arrives chez toi après, tu en discutes entre collègues ?

IDE 2 : Je n'ai pas encore eu de situation où c'était trop et je pense qu'on est tous différents en tant que soignants et je pense que j'ai encore cette capacité à vraiment dissocier ma vie professionnelle et ma vie personnelle. J'ai pas encore eu d'impact psychologique même si tu as des décès où, oui c'est dur, et donc on en discute entre collègues. Et puis généralement tu le sais, ça vient tout seul dans la conversation.

ESI : Ok et bien je pense qu'on a tout abordé, est-ce que tu as des choses à ajouter à ce sujet ?

IDE 2 : Non, je pense que c'est pas mal.

ESI : Et bien en tout cas merci beaucoup de m'avoir accorder du temps pour mémoire, c'était vraiment très intéressant.

IDE 2 : De rien, c'était un vrai plaisir !

7.4. Annexe IV : Tableau d'analyse des entretiens

Thème 1 : La place de l'aidant <i>Objectif : Connaître la vision du soignant concernant l'aidant par rapport à son ressenti et son vécu des prises en charge en soins palliatifs.</i>		
Question	Verbatims IDE 1	Verbatims IDE 2
<p>Selon vous, quelle place l'aidant a-t-il auprès de son proche en soins palliatifs à domicile ?</p>	<p>“il le connaît très bien”, “personne de confiance car ils sont tout le temps auprès du patient”, “rassurant pour les patients”, “ils vont essayer de comprendre la prise en charge”, “soutien moral”, “acteur essentiel pour le patient : réaliser les soins, aller chercher les médicaments pour le patient, s'assurer de la résilience du patient”, “il fait de la coordination”, soutenir son mari mais aussi l'équipe de soin”, “rôle central”, “beaucoup de responsabilité à l'aidante”,</p>	<p>“central”, “relation qu'ont les puéricultrices avec les enfants puisqu'il y a les parents qui sont là aussi en tant qu'aidants”, “ressource sur laquelle il faut qu'on s'appuie”, “c'est lui qui connaît le mieux son proche”, “tu ne peux pas faire une bonne prise en charge de soins palliatifs sans la famille”</p>

	<p>“beaucoup de comptes-rendus et sa femme doit donc tout connaître”, “connaître les horaires de passage des infirmiers de l’HAD”, “ne voulait pas lâcher le truc puisque son mari allait être hospitalisé”</p>	
<p>Thème 2 : L’incidence sur la santé physique et psychique de l’aidant <i>Objectif : Connaître les signes prédominants de la détresse physique et psychique des aidants ou connaître les ressources de leur bien-être.</i></p>		
Question	Verbatims IDE 1	Verbatims IDE 2
<p>Avez-vous déjà été confronté à un aidant en détresse face à son proche en soins palliatifs à domicile ? Si oui, quels types d’épuisements montrent-ils en général ? Si non, quels éléments étaient favorables à son bien-être ?</p>	<p>“situation d’agressivité”, “inquiète pour son mari”, “avait peur que des erreurs soient faites en son absence”, “pression sur les épaules de l’aidant”, “gestion des émotions”, “problème sexuel”, méfiance de la part des proches sur ces traitements qui sont généralement de la morphine et de l’hypnovel”, “déli vis-à-vis de la pathologie”, patient “en colère”, “de plus en plus agressif”, hospitalisation “ne correspondait pas à ses souhaits”, “très impliqués émotionnellement et ils s’oublent beaucoup”, “souffrent autant que le patient”, “ne sont pas malades et [...] ne doivent pas se plaindre”, “problèmes de communication”</p>	<p>“notion de fatigabilité de l’aidant”, “pas vraiment de la détresse, c’est plutôt qu’ils ne savent pas”, “ne savent pas les démarches qu’il va y avoir après, c’est plutôt l’après qui leur fait peur”, “elle est épuisée puisqu’elle ne sait pas quoi faire et elle attend”, “détresse de la famille c’est vraiment : mais quand est-ce qu’elle va partir ?”, “éprouvant psychologiquement et physiquement”, “épuisement moral”, “quand tu es épuisé moralement, en fait ton corps il s’épuise aussi physiquement puisqu’il en pâti après”, “ils ne se sentent pas forcément coupables mais c’est plutôt de la tristesse”, “stress qu’on endure pour son corps, “la culpabilité on la retrouve généralement quand ils voulaient accompagner leur proche mais qu’ils n’ont pas été là pour le dernier souffle”, “fatigués de venir tous les jours”, “le voir dans des conditions pas terribles”, “sentiment d’abandon qu’ils ressentent vis-à-vis de leur proche de les envoyer à l’hôpital”, “ne prennent plus soin de leur santé”, “mettent leur santé de côté”, “ne veut pas lâcher”, “met toute sa vie de côté</p>

		pour se focaliser sur son mari”, “sensation de vide aussi après le décès”, “veut tout faire et ne veut pas qu’on l’aide”, “l’agressivité de la part du patient envers l’aidant en l’occurrence parce que ce n’est pas le moment”, “rien que de lâcher une heure c’est dur pour eux”
--	--	---

Thème 3 : La relation soignant-aidant

Objectif : Savoir si le professionnel sait de quelle manière adapter son comportement auprès des aidants et s’il connaît les aides que l’on peut fournir à ces derniers.

Question	Verbatims IDE 1	Verbatims IDE 2
<p>Selon vous, quel rôle l’infirmier a-t-il auprès des aidants ? De quelle manière peut-il les aider ?</p>	<p>Rôles : “être vigilant pour les aidants”, “relation de confiance”, “rôle d’éducation thérapeutique en expliquant l’intérêt des médicaments”, “en parler avec les collègues”, “essayer de voir comment le départ va être perçu”, “il faut penser à soutenir les aidants dans l’accompagnement de leur proche mais aussi après le décès de leur proche”, “leur dire [...] qu’ils ont fait tout ce qu’ils pouvaient et qu’ils ont respecté les souhaits de leur proche”, “être sincère et humain”, “les mettre à distance quand on sent que ce n’est pas bien pour le patient ou pour eux”</p> <p>Aides : “sexologue à l’HAD”, “hospitalisation de répit” “psychologue”</p>	<p>Rôle : “rassure”, “il faut donc sans cesse les rassurer”, “pas juger car chaque situation est différente et aussi il y a le vécu, tu ne connais pas leur passé”, “remplace un petit peu la psychologue”, “le conseil”, “l’écoute”, “suivi psychologique”, “elle avait confiance en moi”, “nous sommes donc des confidents”, “là pour eux et pour les conseiller”, “parler de leurs problèmes de santé”, “renfort du psychologue”, “rôle de soutien et d’écoute”, “les deux principaux rôles c’est l’écoute et l’accompagnement”, “l’annonce des soins palliatifs fait généralement très peur”</p> <p>Aides : “hospitalisation de répit”, “psychologue”, “associations”, “bénévoles qui viennent chez les gens en soins palliatifs”, “un autre soutien, en plus du psychologue et des infirmiers”, “conseiller aux aidants de s’entourer s’ils ont d’autre famille, de prendre une journée ou une demie-journée pour eux</p>

		par semaine pour faire des activités ou même préparer l'après", "savoir quand aborder le sujet"
--	--	---

Thème 4 : Le positionnement du soignant

Objectif 1 : Connaître l'impact positif ou négatif de l'expérience professionnelle dans les prises en soins.

Objectif 2 : Connaître les difficultés majeures rencontrées par le soignant dans les prises en soins avec l'aidant.

Objectif 3 : Savoir quelles limites le soignant met-il dans sa relation avec la famille des patients.

Questions	Verbatims IDE 1	Verbatims IDE 2
De quelle manière votre expérience de X année(s) vous aide-t-elle ou vous met-elle en difficulté pour prendre en charge ce type de situation ?	"l'expérience est essentielle", "plus tu es confronté à des situations [...] des clés pour répondre à telle ou telle situation", "on forge notre propre expérience", les mots qui rassurent", "que l'expérience soit bonne ou mauvaise, on apprend tout le temps", "on doit toujours s'adapter" "au niveau relationnel", "de la communication", "prudence dans les mots que tu emploies", "pas utiliser des mots qui soient trop agressifs", "une voix très calme"	"je n'étais pas bien", "je ne savais pas quoi faire avec la famille", "les soins palliatifs c'est vraiment selon toi, il n'y a pas de manuel qui va te dire comment il faut réagir", "c'est choquant puisque ce n'est pas ton proche", "au fur et à mesure tu t'endurcies un petit peu, tu apprends à ne pas pleurer avec les gens même s'il y a certaines situations qui te touchent", "j'ai toujours parlé avec mon coeur, j'ai toujours été franche et c'est important parce que quand ils le sentent quand tu leur mens, tu brises la relation de confiance que tu as mise en place", ton expérience tu l'acquies avec le temps"
Avez-vous déjà éprouvé des difficultés dans l'accompagnement des aidants ? Si oui, lesquelles ? Si non, qu'a-t-il fait que vous étiez à l'aise dans les prises en soin ?	"impact émotionnel", "tu peux te retrouver un peu dans la situation ou te mettre à la place des gens"	"quand ils sont en colère ou qu'ils te mettent à la porte", "tu te sens démunie, tu te sens toute bête", "à te demander et à te ressasser ce qu'il vient de se passer", "c'est juste qu'ils sont tellement en colère qu'ils déversent cette colère sur toi parce que tu es la première personne qu'ils voient du personnel soignant", "des fois ça peut être conflictuel"

<p>Est-ce que, durant votre parcours, vous vous êtes senti parfois trop impliqué, trop proche de la famille ? Si oui, comment vous sentiez-vous et comment avez-vous fait pour vous détacher de la situation ? Si non, quels conseils pourriez-vous donner pour garder une certaine barrière avec la famille ?</p>	<p>“il fallait faire un accompagnement émotionnel et ça te met énormément de pression puisque, comme tu t’entends bien avec la famille, ils ont beaucoup d’attentes envers toi donc tu n’as pas envie de les décevoir et de ne pas assumer ce rôle”, “traumatisant”, “tu développes quand même une barrière”, “j’avais quand même mis une barrière assez forte en me disant que ce n’était pas ma famille et qu’il fallait que je me préserve”, “j’essaie d’être un peu maîtrisé”, “je ne suis pas un de leur proche”, “l’essentiel, c’est que la relation soit basée sur la sincérité”, “être sincère dans ses émotions”, “tu te mets un peu à leur place et donc tu es sur le coup de l’émotion”, “je prends une petite distance tout en faisant preuve d’empathie”, “tu peux avoir des petites larmes et de la peine et je pense que ça fait du bien à la famille de voir que tu es touché par la situation, que tu n’es pas indifférent et donc que tu es sincère”, “c’est important de garder un cadre qui te protège”, “si tu gardes toute la détresse des gens pour toi, tu risques de le vivre mal”, “créer une barrière psychologique”, “pour gérer de retentissement émotionnel, je pense que la meilleure solution c’est d’en parler avec ses collègues, de tout le temps debriefer avec ses collègues”, “même si tu es seul dans certaines situations, ça se gère quand même en équipe”</p>	<p>“il y a des personnes qui te renvoient même à ta famille”, “montrer que tu pleures n’est pas une faiblesse”, “quand tu as les larmes aux yeux, les gens se disent : ah bah elle a été touchée, ce n’est pas juste un patient, elle a été touchée par ce qu’elle a fait”, “j’ai toujours gardé une certaine relation même si des fois tu les tutoies parce que mine de rien c’est plus facile”, “tutoiement dans le respect”, “il y a une frontière mince et il faut réussir à ne pas la dépasser”, “ces patients ne sont pas de ma famille”, “certains patients me font penser à ma grand-mère ou à mon grand-père”, “c’est une force de considérer quelqu’un comme un membre de ta famille puisque tu vas lui prodiguer obligatoirement les meilleurs soins possibles”, “ça permet de dire des choses à l’aidant qui viennent toujours du coeur et les gens sentent que c’est sincère”, “on est tous différents en tant que soignants”, j’ai encore cette capacité à vraiment dissocier ma vie professionnelle et ma vie personnelle”, “j’ai pas encore eu d’impact psychologique même si tu as des décès où, oui c’est dur, et donc on en discute entre collègues”</p>
--	---	---

8. Abstract

NOM : SIMON

PRÉNOM : Mathilde

TITRE : Les soins palliatifs à domicile : la relation soignant-aidant

Palliative care is an integral part of nursing care. There are several ways for patients to live palliative care : in the hospital or at home. However, at home, they predominate and are increasing in number. Patients, who are at the heart of care, are usually surrounded by caregivers, who are sometimes overlooked. Furthermore, these are essential to the patient and are also a pillar and facilitator of care for the caregiver.

In this research, I painted on my internship in Home Hospitalization (HAD), which allowed me to study how the professional positioning of the nurse in the caregiver-carer relationship affects the caring of the patient in palliative care at home.

To answer this question, I based myself on articles, books, my experience, and two interviews I conducted with nurses who have already faced caregivers in palliative care settings.

Thus, this work allowed me to understand that the caregiver was essential to keep the patient at home. Caregivers must therefore support them, listen to them and thus create a relationship of trust in order to facilitate home care. However, only experience allows the caregiver to feel comfortable and knowing each other to understand the limits of their emotional investment.

Les soins palliatifs font partie intégrante des prises en soins des infirmiers. Il existe plusieurs façons pour les patients de vivre ces soins palliatifs : à l'hôpital ou bien à domicile. Néanmoins, à domicile, celles-ci sont prépondérantes et sont de plus en plus nombreuses. Les patients, qui sont au cœur du soin, sont généralement entourés d'aidants, qui sont parfois oubliés. Cependant, ces derniers sont indispensables au patient et sont aussi un pilier et un facilitateur de la prise en soin pour le soignant.

Dans ce travail de recherche, je me suis appuyée sur mon stage en Hospitalisation à domicile (HAD) qui m'a permis d'étudier en quoi le positionnement professionnel de l'infirmier(ère) dans la relation soignant-aidant impacte-t-il la prise en soin du patient en soins palliatifs à domicile.

Pour répondre à cette question, je me suis basée sur des articles, des livres, mon expérience ainsi que sur deux entretiens que j'ai réalisés auprès d'infirmiers ayant déjà été confrontés aux aidants en difficulté dans des situations de soins palliatifs.

Ainsi, ce travail m'a permis de comprendre que l'aidant était indispensable au maintien à domicile du patient. Les soignants se doivent donc de les soutenir, de les écouter et de créer une relation de confiance afin de faciliter la prise en soin à domicile. Néanmoins, seule l'expérience permet au

soignant d'être à l'aise et de se connaître pour comprendre les limites de son investissement émotionnel.

Keywords : palliative care, home care, caregiver, support

Mots-clés : soins palliatifs, soins à domicile, aidant, accompagnement

INSTITUT DE FORMATION EN SOINS INFIRMIERS :

Adresse : Pôle de Formation des Professionnels de Santé- CHU Pontchaillou.

2 rue Henri Le Guilloux 35000 Rennes

TRAVAIL ECRIT DE FIN D'ETUDES - Année de formation : 2020-2023