



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

Mémoire d'initiation à la recherche en soins infirmiers

Fin de vie et prendre soin infirmier en service de soins généraux



Formateur référent :
GALLERAND Anne-Cécile

TILLIER Marjolaine
Formation infirmière
Promotion 2021/2024
Remis le 06 mai 2024



PRÉFET DE LA RÉGION BRETAGNE

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

Diplôme d'Etat d'infirmier

Travaux de fin d'études :

Fin de vie et prendre soin infirmier en service de soins généraux

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

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

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

Le 6 mai 2024,

Marjolaine TILLIER

Fraude aux examens :

CODE PENAL, TITRE IV : DES ATTEINTES A LA CONFIANCE PUBLIQUE

CHAPITRE PREMIER : DES FAUX

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

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

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

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

Remerciements

J'adresse tous mes remerciements aux infirmières qui ont bien voulu donner de leur temps pour répondre à mes questions. Leur éclairage a été précieux.

Un grand merci également à Anne-Cécile Gallerand pour son accompagnement bienveillant tout au long de la réalisation de ce mémoire.

Merci enfin à Guillaume pour sa patience et son soutien indéfectibles, y compris lors des moments de découragement.

Note au lecteur

Ce travail est un mémoire d'initiation à la recherche en soins infirmiers (MIRSI). L'analyse sera donc centrée sur les aspects du sujet relatifs à l'exercice professionnel infirmier.

L'acronyme "IDE" et le terme "infirmière" seront utilisés pour désigner indifféremment un infirmier ou une infirmière.

Sommaire

Introduction.....	1
1. Le cheminement vers la question de départ.....	3
1.1. Présentation des situations d'appel.....	3
1.1.1. Situation d'appel n°1.....	3
1.1.2. Situation d'appel n°2.....	4
1.2. Questionnement issu de ces situations.....	6
2. Le cadre conceptuel.....	8
2.1. Fin de vie et soins palliatifs en France.....	8
2.1.1. Vie, mort et fin de vie : définitions et représentations.....	8
2.1.2. Le cadre d'accompagnement de la fin de vie en France.....	9
2.1.3. Les soins palliatifs.....	11
2.2. La prise en soin du patient en situation de fin de vie et de son entourage.....	12
2.2.1. Prendre soin infirmier et qualité des soins : définitions.....	12
2.2.2. Les besoins du patient en situation de fin de vie.....	13
2.2.3. Les besoins de l'entourage du patient en situation de fin de vie.....	16
2.3. Le repérage des situations de fin de vie.....	18
2.3.1. Le repérage, une étape-clé dans la prise en soin du patient en situation de fin de vie.....	18
2.3.2. L'intérêt d'un repérage précoce des situations de fin de vie et la place de l'IDE.....	19
2.3.3. Les outils à disposition de l'IDE pour favoriser l'anticipation du repérage des situations de fin de vie.....	21
3. Le dispositif méthodologique de recueil de données.....	23
3.1. La méthode d'analyse.....	23
3.2. La construction de l'échantillon de recherche.....	24
3.3. Le bilan du dispositif.....	26
4. Analyse descriptive des entretiens.....	27
4.1. Fin de vie et soins palliatifs.....	27
4.1.1. Définition de la fin de vie et des soins palliatifs.....	27
4.1.2. Fréquence des situations de fin de vie en services de soins généraux.....	27
4.1.3. Formation des IDE à la prise en soin des patients en fin de vie.....	28
4.2. La prise en soin du patient en situation de fin de vie et de son entourage.....	29
4.2.1. Critères de qualité de la prise en soin du patient en fin de vie.....	29
4.2.2. Critères de qualité de la prise en soin de l'entourage du patient en fin de vie.....	30
4.2.3. Place de l'IDE dans la prise en soin du patient en fin de vie et de son entourage.....	31
4.2.4. Interactions de l'IDE avec les autres membres de l'équipe dans la prise en soin du patient en fin de vie et de son entourage.....	32
4.3. Le repérage des situations de fin de vie.....	33

4.3.1. Repérage des situations de fin de vie dans les services de soins généraux.....	33
4.3.2. Adaptation de la prise en soin à la suite du repérage d'une situation de fin de vie.....	34
4.3.3. Définition du repérage précoce des situations de fin de vie.....	35
4.3.4. Bénéfices du repérage précoce des situations de fin de vie.....	36
4.3.5. Leviers à disposition de l'IDE pour favoriser le repérage précoce des situations de fin de vie.....	36
4.3.6. Autres points à explorer.....	37
5. Discussion.....	39
5.1. Fin de vie et soins palliatifs.....	39
5.2. La prise en soin du patient en fin de vie et de son entourage.....	40
5.3. Le repérage des situations de fin de vie.....	42
5.4. Retour aux situations d'appel et à la question de départ.....	44
Conclusion.....	46
Bibliographie.....	49

Table des sigles

ANAES - Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé

ARS - Agence régionale de santé

AS - Aide-soignante

ASH - Agent de service hospitalier

CCNE - Conseil Consultatif National d'Ethique

EMSP - Equipe mobile de soins palliatifs

HAS - Haute Autorité de Santé

IASP - International Association for the Study of Pain (Association Internationale pour l'Étude de la Douleur)

IDE - Infirmière diplômée d'Etat

LISP - Lit identifié de soins palliatifs

LUSP - Lit en unité de soins palliatifs

OMS - Organisation Mondiale de la Santé

SFAP - Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs

USP - Unité de soins palliatif

*“L’infirmière n’est-elle pas celle qui se situe au plus près de ce qu’est, en vérité, la fin de vie d’un
Homme ?”*

Collectif SFAP, 2016, p. XIII

Introduction

Selon les mots de Christophe Debout, “la recherche est considérée comme l’un des quatre domaines d’activité en soins infirmiers au côté de la pratique, de la formation et de l’encadrement” (Debout, 2010, p. 57). Au sein du référentiel de compétences infirmier de 2009, ce sont ainsi deux compétences qui se rapportent directement à la recherche : la compétence n°7 “Analyser la qualité des soins et améliorer sa pratique professionnelle” et la compétence n°8 “Rechercher et traiter des données professionnelles et scientifiques” (Annexe II de l’arrêté du 31 juillet 2009 relatif au diplôme d’Etat d’infirmier, 2009, p. 266). Ces compétences sont systématiquement travaillées et évaluées à l’occasion des stages, mais aussi à travers plusieurs unités d’enseignement (UE) tout au long de la formation. C’est notamment le cas en troisième année avec l’UE 3.4 “Initiation à la démarche de recherche” et l’UE 5.6 “Analyse de la qualité et traitement des données scientifiques et professionnelles”, qui consistent en la rédaction et la soutenance d’un mémoire d’initiation à la recherche en soins infirmiers (MIRSI). Traitant d’un sujet intéressant directement le rôle infirmier, le MIRSI vise à mettre l’étudiant en situation de contribuer à la recherche en sciences infirmières en initiant une réflexion scientifique susceptible d’éclairer la pratique et le positionnement professionnel infirmiers. A partir d’une question de départ procédant de son expérience en stage, il s’agit pour l’étudiant de réaliser une analyse croisée de la littérature scientifique et de données empiriques¹ afin de formuler des hypothèses de solutions et mettre en lumière une question de recherche qui pourrait faire l’objet d’un travail scientifique plus approfondi (ARS Bretagne, 2016). En cohérence avec les finalités de la formation infirmière énoncées dans le référentiel de 2009, ce travail vise à faire de chaque étudiant infirmier “un praticien autonome, responsable et réflexif, c’est-à-dire un professionnel capable d’analyser toute situation de santé [...]” (Annexe III de l’arrêté du 31 juillet 2009, 2009, p. 275).

Pour ma part, à la suite d’un parcours de stage principalement orienté vers la médecine et le soin aux personnes âgées, j’ai souhaité m’intéresser à la prise en soin des personnes en situation de fin de vie en service de soins généraux. En effet, j’ai été confrontée à plusieurs reprises aux décès de certains patients, attendus ou non, dans le cadre de prises en soin qui m’ont parfois questionnée. Un tel choix de thème n’est pas sans risque, étant donné la forte dimension émotionnelle qui peut être attachée à des situations au vécu potentiellement douloureux pour les patients, leur entourage, mais aussi l’équipe soignante². Par ailleurs, il s’agit d’un sujet complexe, par sa vastitude (dimension médico-soignante mais aussi politique, juridique, éthique, culturelle et religieuse...), la multiplicité des acteurs impliqués (le patient, son entourage, l’équipe soignante interdisciplinaire, les bénévoles...) et le débat qu’il suscite actuellement en France³. Cependant, il s’agit d’un sujet à l’importance particulière. En effet, le vieillissement de la population entraîne une augmentation de la mortalité avec plus de 613 200 décès

¹ Collectées par l’étudiant sous la forme d’entretiens semi-directifs auprès d’infirmières sur le terrain.

² En tant qu’étudiante en soins infirmiers (ESI), je m’inclus dans l’équipe soignante.

³ Relatif à l’évolution du cadre d’accompagnement de la fin de vie et à l’introduction, dans la loi, de la possibilité d’accéder à une “aide à mourir” sous certaines conditions (Equy *et al.*, 2024).

comptabilisés en France en 2019, soit une augmentation de 14% en trente ans (Cousin *et al.*, 2023, p. 22)⁴. Parmi ces décès, 53% ont eu lieu en milieu hospitalier, dont plus des trois quarts dans un service non spécialisé en soins palliatifs⁵ (*ibid.*, pp. 48-49). Par ailleurs, les Français meurent majoritairement à un âge avancé avec, en 2019, 70% des décès qui concernaient des personnes âgées de 75 ans et plus, et 30 % des décès qui concernaient des personnes âgées de 90 ans et plus (Cousin *et al.*, 2023, p. 22). Ces caractéristiques démographiques influencent les parcours de fin de vie, qui sont marqués par l'augmentation de la dépendance, la prédominance des polyopathologies (maladies chroniques) et l'allongement dans la durée (*ibid.*, p. 14). De ce fait, les besoins de prises en charge palliatives devraient être amenés à augmenter dans les prochaines années, alors même qu'ils ne sont aujourd'hui couverts qu'à 50% d'après les estimations de la Cour des Comptes (2023, pp. 8 et 19). Dans ce contexte, l'amélioration des modalités d'accompagnement de la fin de vie en service de soins généraux constitue un enjeu pour notre système de santé. En tant que professionnelles de terrain amenées à accueillir, soigner et accompagner les patients et leur entourage tout au long du parcours de soin, y compris lors de la fin de vie et du décès, les IDE sont concernées par cet enjeu dans leur pratique quotidienne. Or, une étape-clé de l'accompagnement consiste à identifier ou repérer l'évolution du patient vers la fin de vie. C'est en effet ce qui permettra de penser et mettre en œuvre la prise en soin la plus adaptée pour le patient et son entourage. Si l'établissement du diagnostic de fin de vie en tant que tel relève de la responsabilité médicale (art. L4130-1 et L4130-2 du code de la santé publique), mon expérience de stage m'a amenée à me questionner sur la place que l'IDE peut prendre à cette étape du repérage en vue de l'amélioration de la prise en soin du patient et de son entourage.

Pour explorer ce sujet, nous partirons de l'analyse de deux situations d'appel vécues en stage, qui permettra de poser notre question de départ (1). Nous verrons ensuite ce que la littérature scientifique a pu dire des concepts présents dans notre question (2), puis nous présenterons la méthodologie mise en œuvre dans ce travail pour recueillir les données (3). Sur cette base, nous procéderons à une analyse descriptive des entretiens réalisés (4), que nous confronterons enfin aux apports de la littérature dans la discussion (5). Cette dernière sera également l'occasion d'exprimer notre positionnement personnel sur les résultats obtenus et d'identifier les développements dont pourrait bénéficier notre travail sous la forme d'une question de recherche.

⁴ Avec 67 064 000 d'habitants au 1er janvier 2020, le taux brut de mortalité s'élevait ainsi à 9,1 pour 1000 habitants (Cousin *et al.*, 2023, p. 22).

⁵ Parmi les patients décédés à l'hôpital en 2019, seuls 23% sont décédés dans un lit appartenant à une unité de soins palliatifs (USP) ou dans un lit identifié de soins palliatifs (LISP) (Cousin *et al.*, 2023, pp. 48-49).

1. Le cheminement vers la question de départ

D'après le *Livret de guidance et d'évaluation du MIRSI* publié par l'ARS Bretagne, le cheminement vers la question de départ consiste à "passer d'une intuition, d'une opinion à propos de phénomènes observés, à des points de vue argumentés, formalisés et qui se réfèrent à des cadres théoriques explicites, à des concepts et à des relations entre ces concepts" (2018, p. 14). Il prend sa source dans une ou plusieurs situations d'appel, c'est-à-dire des situations vécues en stage par l'étudiant, qui ont pu le questionner, l'interpeller ou l'étonner (*ibid.*). A partir d'une analyse contextualisée de ces situations, il s'agit d'aboutir à une question de départ, qui "inaugure la construction de l'objet de recherche" et permet d'orienter les recherches théoriques et la réflexion pour la suite du travail (*ibid.*).

Dans le cadre de ce mémoire, nous nous appuyons sur deux situations rencontrées au cours de ma deuxième année de formation dans des services de médecine. Afin de préserver la confidentialité, tous les noms et les lieux ont été modifiés ou anonymisés.

1.1. Présentation des situations d'appel

1.1.1. Situation d'appel n°1

Contexte : un service d'hospitalisation de médecine dans une clinique privée à l'hiver 2022 - première semaine du stage du semestre 3.

Acteurs : un patient (M. Leroux), sa soeur et personne de confiance (Mme Leroux), son médecin référent dans le service (Dr Yves), l'équipe soignante composée d'IDE, d'aides-soignantes, d'une étudiante en soins infirmiers (ESI - moi) et d'une diététicienne (Amélie).

Description : M. Leroux, âgé de 62 ans, encore en emploi, est entré dans le service dix jours plus tôt pour un bilan dans un contexte d'altération de l'état général (perte de 13 kg en trois mois). Il est bien orienté et parfaitement autonome dans ses auto-soins. Une série d'exams a été réalisée et, à mon arrivée dans le service, la feuille de transmissions indique : "Pet scan : masse pulmonaire, lésion musculaire et cutanée d'allure métastatique. Probable néoplasie bronchique primitive avec métastase pulmonaire, ganglionnaire, surrénalienne gauche, péritonéale, osseuse (famille et patient non informé). Biopsie faite, prélèvement envoyé en anatomopathologie". Les jours passent et l'état du patient se dégrade : une mycose œsophagienne est diagnostiquée, puis un état de déshydratation, puis un globe urinaire. Il présente également une anorexie croissante et est diagnostiqué en état de dénutrition sévère, entraînant la pose d'une sonde naso-gastrique. En parallèle, la fatigue se majore progressivement, ainsi que les difficultés respiratoires, entraînant une mise sous oxygène. Les douleurs augmentent également, notamment au niveau du dos et de l'épaule droite. En complément de l'administration de morphiniques per os, il est installé à plat dos sur le lit et un coude au corps lui est posé. Les mobilisations deviennent très difficiles. Face à la progression des symptômes et de l'inconfort, M.

Leroux dort mal et fait des crises d'angoisse. Il verbalise ses interrogations et sa peur par rapport à la nature de sa maladie et demande de plus en plus régulièrement à l'équipe soignante si les résultats d'examens sont arrivés et si l'on en sait plus sur la suite de la prise en soin. Etant donné que le patient n'a pas encore été informé par le Dr Yves, l'équipe soignante répond à ses questions par de la réassurance, sans en dire plus. Lors des staffs quotidiens, les IDE et les aides-soignantes informent le médecin de la dégradation de l'état de M. Leroux et de son anxiété croissante, et suggèrent régulièrement qu'il le rencontre pour annoncer le diagnostic. Le Dr Yves entend la demande de l'équipe soignante mais indique qu'il souhaite réaliser d'autres examens avant de décider de la marche à suivre. Il prescrit un anxiolytique à administrer au coucher. Sur les temps informels, les IDE et les aides-soignantes partagent entre elles leur malaise par rapport aux questions de M. Leroux et leur incompréhension quant au délai d'annonce du diagnostic. Cependant, elles n'évoquent pas directement leur ressenti avec le médecin. Au début de la deuxième semaine de stage, l'état de M. Leroux se dégrade encore davantage, avec une multiplication des épisodes de désaturation et des signes d'insuffisance cardiaque. Le Dr Yves prescrit alors son transfert en chambre seule. Ce jour-là, M. Leroux reçoit la visite de sa sœur, qui est sa personne de confiance. Celle-ci demande des informations sur l'état de son frère et s'inquiète du coût de l'hospitalisation en chambre seule. En l'absence d'annonce du diagnostic, les soignantes ne peuvent pas renseigner Mme Leroux, ni lui expliquer que le coût de la chambre seule sera pris en charge à 100% car l'état de santé de M. Leroux le nécessite. Mme Leroux souhaite voir le médecin mais celui-ci n'est pas disponible cet après-midi-là et elle quitte la clinique sans l'avoir rencontré. Le soir même, M. Leroux est trouvé mort dans sa chambre par Amélie, la diététicienne du service, sans avoir eu connaissance de son diagnostic. Amélie et une aide-soignante pleurent, les autres soignantes présentes se disent sous le choc et en colère, avec le sentiment d'avoir mal pris en soin le patient. La situation n'est pas analysée en équipe par la suite.

1.1.2. Situation d'appel n°2

Contexte : un service d'hospitalisation de médecine spécialisée dans un CHU au printemps 2022 - période d'observation de trois jours dans le service positionnée au milieu du stage du semestre 4 réalisé dans un autre service.

Acteurs : un patient (M. Marlin), son épouse, son fils, les médecins du service (médecins titulaires et internes), l'IDE du secteur et une ESI (moi).

Description : M. Marlin, 74 ans, est entré dans le service la semaine précédente pour un bilan dans un contexte d'altération de l'état général et d'échec de cicatrisation d'une plaie d'amputation des orteils droits en lien avec une artériopathie oblitérante des membres inférieurs (AOMI). Parmi ses antécédents, M. Marlin avait bénéficié d'une greffe rénale en 1994 à la suite d'une insuffisance rénale aiguë. M. Marlin était conscient et orienté à son arrivée, et son épouse lui rend visite chaque jour. Une série d'examens a été réalisée et les médecins envisagent plusieurs axes de prise en charge : une mise

sous dialyse face à la dégradation de la fonction rénale et à l'altération de l'état général et une ré-amputation au niveau trans-tibial. Au cours du week-end, M. Marlin a présenté un épisode de fièvre et des difficultés respiratoires. Il a été mis sous oxygène et antibiotiques devant un diagnostic de pneumopathie. En début de semaine, M. Marlin a commencé à présenter une asthénie importante et à participer de moins en moins à ses soins quotidiens. Des mélénas ont été constatés à partir du mardi. Face à l'anémie présente au bilan sanguin, M. Marlin a été transfusé le mercredi matin. Lorsque j'arrive dans le service cet après-midi-là, M. Marlin revient d'une fibroscopie œso-gastro-duodénale (FOGD), somnolent et très faible. L'examen a montré un ulcère gastrique, qui a été clipsé. Son épouse, qui n'a pas été informée des mélénas et de l'examen, est surprise et alarmée de la dégradation de son état. Elle est accompagnée de leur fils, qui habite loin et rend visite à son père pour la première fois depuis le début de l'hospitalisation. Celui-ci se dit inquiet pour son père et pose de nombreuses questions à l'IDE du secteur, avant de demander à voir le médecin. Cependant, depuis quelques temps, l'équipe médicale du service fait face à une grosse charge de travail et à des tensions internes, engendrant du stress et un manque de disponibilité des médecins. Ce jour-là, aucun d'entre eux ne peut recevoir le fils de M. Marlin, qui repart le soir en indiquant à l'IDE qu'il est très inquiet et mécontent du manque d'information. Jeudi, l'état de M. Marlin se dégrade de nouveau : il désature et ne mange plus. Au cours de l'après-midi, les troubles de la conscience se majorent et l'IDE verbalise que M. Marlin lui semble "vraiment moins bien" que la veille. Nous nous rendons donc voir le médecin pour l'alerter. Celui-ci regarde le dossier de M. Marlin et nous dit ne pas être étonné des troubles de la conscience étant donné les déséquilibres hydro-électrolytiques présents au dernier bilan sanguin. Il souhaite attendre de voir comment son état évolue suite aux compensations ioniques prescrites. Le soir, l'épouse de M. Marlin se dit de plus en plus inquiète. L'IDE est dans une attitude de soutien mais n'a pas d'informations à lui communiquer. A notre prise de poste le vendredi après-midi, l'état de M. Marlin s'est encore aggravé : il présente des troubles du rythme cardiaque, un balancement thoraco-abdominal et somnole la plus grande partie du temps. Les médecins sont au courant et ont prescrit un traitement antiarythmique. Ils ont programmé un écho-Doppler de la fistule artériovoineuse de M. Marlin le lundi suivant dans la perspective d'une mise sous dialyse. Au cours de l'après-midi, l'IDE me dit qu'il lui semble que M. Marlin évolue de façon très défavorable et qu'un écho-Doppler est peut-être en décalage avec la situation. La femme de M. Marlin arrive en début de soirée. Lorsque nous passons dans la chambre, M. Marlin somnole et fait des pauses respiratoires. Nous voyons Mme Marlin regarder son mari d'un air désespéré en hochant la tête. Elle nous répète : "Il n'était pas comme ça hier, il n'était pas comme ça hier." Puis elle dit : "Je vois bien que c'est la fin." Elle s'approche de son mari, l'embrasse et se met à pleurer. L'IDE dit que le médecin va passer le voir. Elle reconforte Mme Marlin, lui indique qu'elle peut rester autant de temps qu'elle le souhaite. Plus tard dans la soirée, un médecin passe et prescrit des soins de confort. Ayant quitté le service ce soir-là, je n'ai pas eu connaissance de la suite de la prise en soin, mais on peut penser que M. Marlin est décédé dans les jours qui ont suivi.

1.2. Questionnement issu de ces situations

Ces deux situations portent sur la fin de vie de patients hospitalisés en service de médecine, c'est-à-dire un service non spécialisé en soins palliatifs. Avant d'aller plus loin dans le questionnement, un préalable est de prendre de la distance par rapport à ces deux situations douloureuses. Comme le montre leur description, elles étaient très chargées en émotions lorsqu'elles se sont déroulées, avec une extériorisation de la colère, de la peur et de la tristesse chez certains des acteurs, tant patients que proches ou soignants (paroles, crises d'angoisse, pleurs). En tant qu'observatrice, j'ai moi-même ressenti des émotions et ces dernières ont forcément influencé ma lecture des situations, même si je me suis attachée à les décrire le plus objectivement possible. Par ailleurs, mener une analyse pertinente implique de se prémunir de toute recherche de faute ou de jugement. Il ne s'agit pas de pointer la responsabilité d'un professionnel ou d'une organisation, mais d'identifier des traits saillants qui questionnent, interpellent ou en tout cas méritent une réflexion plus approfondie dans une perspective d'amélioration des pratiques et de transférabilité à un autre contexte de soin. Enfin, ce travail est un mémoire d'initiation à la recherche en sciences infirmières. Il a donc vocation à investiguer des éléments intéressants directement la profession infirmière.

Ces points de vigilance posés, plusieurs aspects des situations ont attiré mon attention. Tout d'abord, je remarque que, dans les deux cas, l'évaluation professionnelle des situations par les IDE (et les aides-soignantes dans la situation n°1) ont une grande place dans leur analyse de ces dernières et dans les actions qu'elles posent. Dans la situation n°1, c'est le ressenti des IDE et des aides-soignantes qui les conduit à suggérer au médecin d'annoncer le diagnostic au patient. On peut formuler plusieurs hypothèses pour expliquer leur démarche auprès du médecin. Peut-être ont-elles pensé au droit du patient à l'information qui est affirmé dans la loi et la déontologie infirmière, entraînant ainsi une obligation éthique et juridique vis-à-vis de M. Leroux. Au vu des résultats de ses premiers examens et de son évolution, peut-être ont-elle aussi jugé que l'annonce du diagnostic serait un moyen de répondre aux besoins de M. Leroux et de l'apaiser. Ou peut-être encore ont-elles pensé que l'annonce du diagnostic permettrait à M. Leroux et à ses proches de se préparer le mieux possible au décès. Si nous ne pouvons pas connaître la teneur de leurs réflexions, nous savons que la non réalisation de l'annonce du diagnostic à M. Leroux a alimenté chez les soignantes le sentiment de ne pas avoir offert la meilleure prise en soin possible au patient dans le contexte de sa fin de vie. Cela implique qu'elles disposent à la fois d'une vision de ce en quoi consiste une prise en soin de qualité pour le patient et son entourage dans un contexte de fin de vie, et qu'elles considèrent qu'elles ont un rôle à y jouer. Dans la situation n°2, c'est également le ressenti de l'IDE qui la pousse à aller alerter le médecin. Par son observation clinique et son intuition, elle a remarqué un changement préoccupant chez le patient qui justifiait pour elle une sollicitation du médecin pour faire le point et éventuellement ajuster la prise en soin. Nous n'avons ici pas plus de précisions quant aux signes qui ont attiré son attention mais cela illustre que l'IDE apporte une évaluation de la situation complémentaire à celle du médecin. On peut

s'interroger sur ce qui fait la spécificité du regard posé par l'IDE : quelle est la place de sa formation et de son expérience ? Est-ce en lien avec la nature de son rôle et le temps passé auprès du patient ? Quel est le poids relatif de l'observation clinique et de l'intuition dans la construction de cette évaluation ?

Ensuite, j'ai été marquée par la présence de l'entourage dans ces situations. Dans les deux cas, les patients reçoivent la visite de leurs proches qui sont inquiets et demandent des informations aux soignantes. Ils peuvent parfois se trouver dans une situation de grande vulnérabilité, à l'image de Mme Marlin lorsqu'elle réalise que son mari va bientôt décéder. Par ailleurs, les proches peuvent apporter soutien et réconfort au patient, ou bien les aider dans la gestion des démarches en lien avec l'hospitalisation ou la préparation du décès. C'est le cas de la sœur de M. Leroux qui s'inquiète du coût de l'hospitalisation en chambre seule. Ainsi, ils interviennent à la fois en tant que soutien potentiel pour le patient et en tant que personnes ayant elles-mêmes besoin d'être soutenues. Nous pouvons donc nous demander quelle est leur place dans la prise en soin : comment l'IDE peut-elle les intégrer et les faire participer ? Quels sont leurs besoins propres et comment y répondre ?

En troisième lieu, j'ai été interpellée par le caractère interdisciplinaire de la prise en soin dans les deux situations. Si les médecins sont responsables de l'annonce du diagnostic et du choix d'orientation de la prise en soin, leurs décisions sont toujours précédées d'un échange avec les soignantes. La détermination et la mise en œuvre de la prise en soin relèvent donc systématiquement d'une collaboration entre les membres de l'équipe interdisciplinaire. A cet égard, nous pouvons nous demander comment l'IDE trouve sa place dans cette collaboration et comment elle peut contribuer efficacement à assurer une prise en soin de qualité pour le patient en fin de vie.

Enfin, ces deux situations se caractérisent par la présence d'un basculement dans la caractérisation de l'état de santé des patients. Alors que ces derniers n'avaient pas été identifiés comme étant en fin de vie à leur arrivée dans le service, les examens réalisés et/ou l'évolution de leur état de santé ont conduit les IDE (entre autres) à repérer que leurs situations relevaient peut-être de la fin de vie et à en échanger avec l'équipe pour adapter la prise en soin. Cependant, dans les deux cas, cette adaptation n'a pas été automatique : elle n'a pas eu lieu avant le décès dans la situation n°1 et elle est intervenue le lendemain du repérage dans la situation n°2. Dans ce contexte, nous pouvons nous questionner sur la place de l'IDE à cette étape du repérage des situations de fin de vie : la temporalité de ce repérage par l'IDE a-t-elle un impact sur la suite de la prise en soin ? De la même façon, en quoi la communication de l'IDE auprès de l'équipe à la suite de ce repérage a-t-elle une influence ?

Afin d'approfondir l'ensemble de ces questionnements, nous nous appuyerons sur la question de départ suivante : **en service de soins généraux, en quoi le repérage précoce des situations de fin de vie par l'IDE est-il déterminant pour la prise en soin du patient et de l'entourage ?**

2. Le cadre conceptuel

2.1. Fin de vie et soins palliatifs en France

2.1.1. *Vie, mort et fin de vie : définitions et représentations*

D'après le dictionnaire Le Robert, la vie se définit comme "le fait de vivre, propriété essentielle des êtres organisés" ou "l'espace temps compris entre la naissance et la mort" (2023). Face aux atrocités commises pendant les deux guerres mondiales, le caractère sacré de la vie humaine s'est progressivement imposé comme un principe éthique à valeur internationale (Maglio, 2023), avec un droit à la vie reconnu dans la Déclaration universelle des droits de l'Homme de 1948.

Au contraire, la mort correspond à "la cessation de la vie" (Le Robert, 2023), autrement dit à la perte définitive de cette propriété essentielle de l'être humain et à la disparition de cet être (Larousse, 2023)⁶. Personne ne pouvant s'y soustraire, la mort a toujours constitué une échéance lourde de sens et de représentations sur le plan individuel et sociétal. Autrefois plus fréquente et régulièrement précoce, la mort apparaissait comme "un processus naturel et intimement constitutif de la vie", survenant "dans l'ordre des choses" (Collectif SFAP, 2016, p. 1). Elle était préparée et vécue collectivement "en présence et en conscience", en général dans l'intimité de la maison. C'est ce que Philippe Ariès a appelé "la mort apprivoisée" (*ibid.*). Aujourd'hui, bien que représentée partout dans les médias ou au cinéma dans une approche presque "conjuratoire" (Aubry et Daydé, 2017, p. 28), la mort ne relève plus du familier. Dans une société qui promeut la bonne santé, la performance et l'autonomie de l'individu, la mort renvoie à une idée crainte et éloignée de soi (CCNE, 2022, p. 13). Souvent, sa réalité ou les souffrances qui y sont associées sont niées, en cultivant le fantasme de la "bonne mort" dans son lit (*ibid.*, p. 9). A défaut, le malade est placé à l'hôpital dans une forme de relégation salvatrice, où il revient à la médecine de tout guérir ou tout soulager (Collectif SFAP, 2016, p. XIV et p. 3). Dans tous les cas, la mort est désormais marginalisée, taboue. Du côté des soignants, elle est souvent vécue comme un échec (CCNE, 2022, p. 9).

Dans ce contexte, le temps précédant la mort, ou fin de vie, est chargé de représentations négatives, et est difficile à conceptualiser. A l'heure actuelle, il n'en existe pas de définition consensuelle dans la littérature ou les législations nationales (Bernard *et al.*, 2021, p. 191). En France, par exemple, la loi Léonetti du 22 avril 2005 mentionne la fin de vie dans son titre mais n'en donne pas de définition (Thiel, 2011, p. 39). D'après les professionnels des soins palliatifs, deux principaux axes de définition

⁶ Sur le plan médical, la mort renvoie à "la cessation totale et définitive des fonctions organiques et tissulaires animant l'organisme" (Académie de Médecine, 2023). Face aux progrès des techniques de réanimation et aux nouvelles pratiques de dons d'organes, les critères cliniques de sa détermination légale ont cependant dû être précisés. L'art. R1232-1 du code de la santé publique dispose ainsi que "si la personne présente un arrêt cardiaque et respiratoire persistant, le constat de la mort ne peut être établi que si les trois critères suivants sont simultanément présents : 1° Absence totale de conscience et d'activité motrice spontanée ; 2° Abolition de tous les réflexes du tronc cérébral ; 3° Absence totale de ventilation spontanée."

peuvent cependant être retenus : la première est en lien avec une durée de vie courte, inférieure à quinze jours ou un mois, et la seconde est associée à la présence d'une pathologie incurable en phase avancée ou terminale (Bernard *et al.*, 2021, p. 191). A mesure que la médecine et l'espérance de vie progressent, de plus en plus de personnes sont amenées à vivre avec ce type de pathologies et la conscience d'une mort à plus ou moins brève échéance. Ainsi, mieux accueillir et accompagner les personnes en situation de fin de vie constitue aujourd'hui un enjeu pour notre système de santé (CCNE, 2022, p. 36).

2.1.2. Le cadre d'accompagnement de la fin de vie en France

En France, le cadre réglementaire de la fin de vie s'est structuré progressivement à travers :

- **La circulaire du 16 août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale, dite circulaire Laroque** : elle est la première transcription de la philosophie des soins palliatifs dans la réglementation. Outre la définition des soins d'accompagnement, elle comprend une première description des unités de soins palliatifs (USP) et des équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) ;
- **La loi du 31 juillet 1991 portant réforme hospitalière** : elle inscrit la dispensation de soins palliatifs parmi les missions du service public hospitalier ;
- **La loi du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs, dite loi Kouchner 1** : elle définit les soins palliatifs, reconnaît un droit d'accès aux soins palliatifs pour les patients qui le requièrent et impose de prendre en compte les besoins en soins palliatifs dans la définition du schéma régional d'organisation sanitaire et dans les projets d'établissement. Par ailleurs, elle reconnaît le droit des patients à "s'opposer à toute investigation ou thérapeutique", crée un "congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie" pour les proches et consacre la place des bénévoles dans l'accompagnement ;
- **La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, dite loi Kouchner 2** : elle transcrit le mouvement de démocratie sanitaire dans la loi, reconnaissant notamment le droit des usagers du système de santé à l'information, au respect de leur consentement libre et éclairé (ou de leur non consentement), au respect de leur dignité jusqu'à la mort et à la prise en charge de la douleur. Elle crée la personne de confiance, qui peut être désignée par le patient pour le représenter dans l'hypothèse où celui-ci ne serait plus en capacité d'exprimer sa volonté ;
- **La loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, dite loi Leonetti** : elle dispose que les actes apparaissant "inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie" relèvent de l'obstination déraisonnable et ne doivent pas être poursuivis. Elle instaure également l'obligation de respecter une procédure collégiale pour décider de la limitation ou de l'arrêt des traitements. Dans le cas du soulagement de la

souffrance d'un patient en phase avancée d'une affection grave et incurable, elle reconnaît la possibilité de recourir à des traitements pouvant avoir pour effet secondaire d'abrèger la vie, à condition d'en informer le patient et ses proches. Enfin, elle renforce le rôle de la personne de confiance et crée le droit du patient à rédiger des directives anticipées. Celles-ci lui permettent d'indiquer ses souhaits en lien avec la limitation ou l'arrêt des traitements dans un contexte de fin de vie où il ne serait plus en mesure de s'exprimer ;

- **La loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, dite loi Claeys-Leonetti** : elle crée un droit pour les patients atteints d'une affection grave et incurable à demander et bénéficier d'une sédation profonde et continue jusqu'au décès associée à une analgésie et à l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie dans deux conditions : "lorsque le patient [...] dont le pronostic vital est engagé à court terme présente une souffrance réfractaire aux traitements" ou "lorsque la décision du patient [...] d'arrêter un traitement engage son pronostic vital à court terme et est susceptible d'entraîner une souffrance insupportable". Les patients n'étant plus en état d'exprimer leur volonté et pour lesquels une décision d'arrêt des traitements de maintien en vie est prise au titre du refus de l'obstination déraisonnable bénéficient également de la sédation profonde et continue jusqu'au décès. Dans tous les cas, la mise en œuvre de la sédation profonde et continue ne peut être décidée que par une procédure collégiale. Par ailleurs, cette loi renforce le droit des patients à la prise en charge de la souffrance, que ce soit dans un établissement de soin ou à domicile. Elle renforce également la place des directives anticipées et de la personne de confiance. Enfin, cette loi dispose que la formation initiale des soignants doit comporter en enseignement sur les soins palliatifs (Couffin et Mahouin, 2023 ; CCNE, 2022, pp. 15-16).

Parallèlement à ces textes, cinq plans nationaux pour le développement des soins palliatifs ont été élaborés entre 1999 et 2021. Le plus récent couvre la période 2021-2024 et comprend trois axes : "favoriser la connaissance de leurs droits par les personnes concernées", "renforcer l'expertise en soins palliatifs en développant la formation et en soutenant la recherche" et "définir des parcours de soins gradués et de proximité en développant l'offre hospitalière de soins palliatifs, en renforçant la coordination avec la médecine de ville et en garantissant l'accès à l'expertise" (Ministère de la santé et de la prévention, 2021).

Enfin, une instruction interministérielle relative à la poursuite de la structuration des filières territoriales de soins palliatifs dans la perspective de la stratégie décennale 2024-2034 a été signée le 21 juin 2023 : elle vise à améliorer l'organisation des filières de soins palliatifs en France et leur articulation avec l'offre de soins non spécialisée et/ou de premier recours (Ministre de la santé et de la prévention et Ministre des solidarités, de l'autonomie et des personnes handicapées, 2023, p. 2).

2.1.3. Les soins palliatifs

D'après la loi Kouchner du 9 juin 1999, les soins palliatifs se définissent comme “des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile [visant] à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage”. Ceux-ci s'appuient sur une philosophie de soin globale dont le but est d'améliorer la qualité de vie du patient et de ses proches, dans un contexte de maladie grave avec un risque mortel (Cousin *et al.*, 2023, p. 30). Que ce soit à domicile ou en établissement de santé, l'offre de soins palliatifs actuelle se déploie de façon graduée en fonction du projet de vie du patient et de la complexité de sa situation : 1° situation stable et non complexe et/ou nécessitant des ajustements ponctuels ; 2° situation à complexité médico-psycho-sociale intermédiaire ; 3° situation à complexité médico-psycho-sociale forte/instable. Plus le niveau de complexité est important et plus le patient a accès à une prise en soin spécialisée, jusqu'à l'hospitalisation en Unité de Soins Palliatifs (USP), ou le recours à l'HAD (Hospitalisation à Domicile) si le patient souhaite rester à domicile (*ibid.*). Dans tous les cas, des équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) peuvent intervenir en soutien des équipes soignantes et apporter leur expertise pour identifier la prise en soin la plus adaptée pour le patient.

En 2021, la France comptait 7 546 lits d'hospitalisation en soins palliatifs, répartis entre les lits en USP (LUSP - ¼ des lits) et les lits identifiés de soins palliatifs (LISP - ¾ des lits) (*ibid.*, p. 37). Tandis que les premiers correspondent à des lits situés dans des services spécialisés en soins palliatifs, les seconds correspondent à des lits situés dans des services d'hospitalisation dont l'activité ne relève pas uniquement des soins palliatifs mais qui sont fréquemment confrontés à des situations de fin de vie⁷ (*ibid.*, p. 32 ; SFAP, s. d.). Sur le plan national, l'évaluation de la Cour des Comptes relève cependant un écart de 4 000 lits entre les besoins estimés en soins palliatifs hospitaliers et l'offre disponible en lits spécialisés en 2021 (2023, p. 21). De plus, cette offre est inégalement répartie sur le territoire entraînant des disparités d'accès selon les départements (Cousin *et al.*, 2023, p. 37). Ainsi, en 2017, ce sont des services de soins généraux qui ont assuré la prise en soin de 190 026 personnes majeures décédées qui auraient été susceptibles de recevoir des soins palliatifs (Cour des Comptes, 2023, p. 17).

En dehors de la création de nouveaux lits spécialisés, l'amélioration de la prise en soin de ces patients repose donc sur une large diffusion de la démarche palliative au sein des services de soins généraux. D'après la circulaire du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs, la démarche

⁷ La circulaire n°DHOS/O2/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs précise le référentiel d'organisation des soins relatif aux lits identifiés de soins palliatifs (LISP). Parmi les conditions nécessaires pour accueillir des LISP, le service doit nommer deux référents “soins palliatifs”, l'un médecin et l'autre soignant, disposant d'une expérience pratique en équipe spécialisée de soins palliatifs. Des critères d'admission des patients dans un LISP doivent être précisés, le service doit pouvoir bénéficier du soutien d'une EMSP et l'intervention de bénévoles d'accompagnement doit être favorisée. Le service doit aussi disposer de moyens de fonctionnement spécifiques : un renforcement éventuel des effectifs, la formation de l'ensemble du personnel aux soins palliatifs, la présence de chambres individuelles pouvant accueillir le patient et un lit d'appoint pour un proche, ainsi qu'une pièce d'accueil/repos pour les proches. L'identification des LISP est assurée par les ARS et fait l'objet d'une contractualisation entre les ARS et les établissements de santé.

palliative comprend notamment les éléments suivants : évaluation des besoins et projets de soins personnalisés, projets de prise en charge intégrant patients et proches, réunions pluri-professionnelles de synthèse sur les patients, soutien et formation des soignants en interdisciplinarité. Aujourd'hui, la mise en œuvre d'une "démarche palliative pluridisciplinaire, pluriprofessionnelle et coordonnée [...] pour les patients en fin de vie" dans tous les services constitue l'un des critères de certification des établissements de santé pour la qualité des soins (2023, p. 21)⁸.

2.2. La prise en soin du patient en situation de fin de vie et de son entourage

2.2.1. Prendre soin infirmier et qualité des soins : définitions

Walter Hesbeen définit le prendre soin comme le fait de "porter une attention particulière à une personne qui vit une situation qui lui est particulière et ce, dans la perspective de lui venir en aide, de contribuer à son bien-être, à sa santé" (1999, p. 8). D'après lui, tous les soignants ont "pour mission fondamentale de prendre soin des personnes", c'est-à-dire non pas seulement de "faire des soins" mais d'avoir "une action quotidienne [...] marquée par l'intention de prendre soin des personnes" (*ibid.*). Dans le code de la santé publique, les soins sont reconnus comme le cœur de l'exercice infirmier (article R4311-1)⁹. Quelle que soit la nature des soins dispensés - "préventifs, curatifs ou palliatifs" - le législateur précise qu'ils doivent avoir une dimension relationnelle et personnelle, ou centrée sur la personne dans sa globalité. Ceux-ci intègrent ainsi la "qualité des relations avec le malade", respectent "les droits de la personne" et tiennent compte de sa personnalité "dans ses composantes physiologique, psychologique, économique, sociale et culturelle". Par ailleurs, les soins infirmiers ont pour objet de : "protéger, maintenir, restaurer et promouvoir la santé physique et mentale des personnes ou l'autonomie de leurs fonctions vitales physiques et psychiques" et de "participer à la prévention, à l'évaluation et au soulagement de la douleur et de la détresse physique et psychique des personnes, particulièrement en fin de vie au moyen des soins palliatifs, et d'accompagner, en tant que de besoin, leur entourage" (article R4311-2). En complément de la mise en œuvre des prescriptions médicales (rôle prescrit), l'IDE dispose pour cela d'une large palette de compétences dans le cadre de son rôle propre (article R4311-3)¹⁰. Ainsi, la définition légale du rôle infirmier va au-delà de la simple dispensation de soins et s'inscrit dans la philosophie du "prendre soin" de Walter Hesbeen.

Au-delà de la définition légale de son rôle, l'IDE dispose d'obligations déontologiques spécifiques vis-à-vis des patients en fin de vie. Il est notamment de son devoir de "mettre en œuvre tous les

⁸ A noter que la "prise en charge des besoins spécifiques du patient en fin de vie" apparaît dans les référentiels qualité dès le premier manuel d'accréditation de l'ANAES en 1999 (ANAES, 2009, p. 55).

⁹ L'article R4311-1 du code de la santé publique dispose que "l'exercice de la profession d'infirmier ou d'infirmière comporte l'analyse, l'organisation, la réalisation de soins infirmiers et leur évaluation [...]"

¹⁰ D'après l'article R4311-3 du code de la santé publique, le rôle propre donne compétence à l'infirmier pour prendre des initiatives dans "les soins liés aux fonctions d'entretien et de continuité de la vie et visant à compenser partiellement ou totalement un manque ou une diminution d'autonomie d'une personne ou d'un groupe de personnes".

moyens à sa disposition pour assurer à chacun une vie digne jusqu'à la mort" et "d'aider le patient dont l'état le requiert à accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement" (article R4312-20 du code de la santé publique). De plus, l'IDE doit s'efforcer "en toutes circonstances [...] de soulager les souffrances du patient par des moyens appropriés [...] [et de] l'accompagner moralement" (article R4312-19). En France, la prise en soin infirmière du patient en situation de fin de vie s'inscrit donc dans le cadre d'une philosophie de soin globale centrée sur le patient, avec des axes spécifiques : la garantie de la dignité, l'accès à des soins palliatifs, le soulagement de la douleur et de la détresse physique et psychique, et enfin l'accompagnement moral, tant pour le patient que pour son entourage.

En ce qui concerne la qualité des soins, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) la définit comme "la mesure dans laquelle les services de santé destinés aux individus et aux populations augmentent la probabilité de parvenir à l'état de santé souhaité", en fonction de "connaissances professionnelles fondées sur des bases factuelles" (2024). Si la santé des patients a toujours été au cœur des préoccupations des équipes soignantes, le concept de qualité des soins a émergé dans les années 1980, d'abord au Canada, aux États-Unis et au Japon, en s'inspirant de la démarche qualité qui s'était diffusée dans les domaines de l'industrie et des services depuis la fin de la Seconde Guerre mondiale (Roucaïrol, 2015). En France, la réglementation de la qualité des soins a commencé à se développer dans les années 1990. Aujourd'hui, tous les établissements de santé, publics comme privés, sont soumis tous les quatre ans à une procédure de certification pour la qualité des soins conduite par la HAS à partir d'un référentiel d'évaluation national (HAS, 2024).

Comme le souligne Claire Hurlimann (2001), le concept de qualité des soins peut cependant être appréhendé de multiples façons. Au-delà des procédures réglementaires d'évaluation basées sur des critères standardisés, le concept de qualité des soins peut aussi éclairer la pratique quotidienne des soignants dans un service et la prise en soin individuelle d'un patient. Les cours de première année de l'IFSI décrivent par exemple la méthode du "RECORSET" pour penser et réaliser des soins de qualité, où R = Relation, E = Efficacité, C = Confort, O = Organisation, R = Responsabilité, S = Sécurité, E = Économie et T = Transmissions (Maleyran, 2021). En Suisse, le canton du Valais propose également la définition suivante : "la qualité des soins est la capacité de répondre aux besoins implicites et explicites des patients, selon les connaissances professionnelles du moment et en fonction des ressources disponibles" (Ordonnance sur la qualité des soins et la sécurité des patients, 03/09/2014). La mise en place d'une prise en soin de qualité pour le patient en situation de fin de vie et son entourage appelle donc l'identification de leurs besoins.

2.2.2. Les besoins du patient en situation de fin de vie

Le patient en situation de fin de vie est une personne souffrant d'une pathologie grave ayant évolué jusqu'à un stade avancé, avec un décès inéluctable à brève échéance (Deymier, 2000, p. 34).

Cette personne a des besoins spécifiques, en lien avec ce qu'il se produit dans son corps, dans son esprit et dans son environnement.

Tout d'abord, le patient en fin de vie ressent souvent de la douleur, c'est-à-dire une "expérience sensorielle et émotionnelle désagréable associée à, ou ressemblant à celle associée à, une lésion tissulaire réelle ou potentielle" d'après l'Association Internationale pour l'Etude de la Douleur (International Association for the Study of Pain - IASP, 2021). La douleur peut être induite par les soins, qu'il s'agisse d'un soin invasif, d'un pansement ou d'une simple mobilisation (Morel *et al.*, 2024). Elle peut résulter de différents mécanismes - nociceptif, neuropathique, nociplastique, mixte - et comporte quatre composantes : sensori-discriminative (ce que le patient sent), émotionnelle (ce que le patient ressent), cognitive (comment le patient interprète sa douleur) et comportementale (comment le patient exprime sa douleur) (Davy, 2023 ; Morel *et al.*, 2024). Il s'agit ainsi d'un phénomène subjectif complexe, qui a en outre tendance à être mémorisé par le corps et à s'installer en l'absence de prise en charge thérapeutique adaptée (*ibid.*). L'Association des infirmières en soins palliatifs américaine a montré qu'une douleur non soulagée chez un patient en fin de vie pouvait engendrer du désespoir et de l'impuissance pour le patient et son entourage, monopoliser l'énergie et l'attention du patient, affecter ses interactions sociales et accélérer son décès (Zerwekh, 2010, p. 314). Dans ce contexte, la prévention et la prise en charge de la douleur constituent un axe-clé de la prise en soin du patient en fin de vie. Sur le plan physique, le patient en fin de vie peut également présenter des symptômes non douloureux, parmi lesquels : l'asthénie, la mobilité réduite, la fièvre, la nausée, les troubles de la déglutition, l'anorexie et la dénutrition, la déshydratation, les troubles de l'élimination (constipation, diarrhée, troubles urinaires), les œdèmes, la dyspnée, l'encombrement, l'altération de l'état cutané et des muqueuses, les convulsions, les troubles du sommeil, les troubles de la vigilance ou encore les troubles du comportement (Zerwekh, 2010, p. 382 et 387 ; Deymier, 2000, pp. 52-66). Ces symptômes peuvent être source d'inconfort, d'anxiété, voire d'angoisse pour le patient et son entourage (*ibid.*). Leur prise en charge et la recherche de la meilleure qualité de vie possible pour le patient constituent donc un deuxième axe de la prise en soin, en veillant à respecter les souhaits du patient¹¹. Enfin, du fait de sa pathologie, de la douleur et des autres symptômes, le patient en fin de vie présente souvent une dépendance pour la réalisation de ses soins personnels : toilette, élimination, alimentation, mobilisation/installation au lit, etc. (Aubry & Daydé, 2023, pp. 82-85). A ce titre, les soins de confort et de bien-être constituent un troisième axe de la prise en soin.

Sur le plan psychologique, le patient en fin de vie est confronté à l'inacceptable dans notre société actuelle (Aubry & Daydé, 2023, p. 3) : la perspective de sa mort prochaine. Celle-ci signifie l'entrée dans un parcours solitaire vers la fin de sa vie mortelle, à l'écart de la population en bonne santé, à

¹¹ Les notions de confort/inconfort étant très subjectives, il revient à chaque patient de définir le niveau de confort et de qualité de vie acceptable pour lui, en tenant compte de ses autres besoins (comme celui de contrôler son corps ou de réaliser une activité en famille par exemple) (Zerwekh, 2010, p. 387).

l'écart de ses proches également, qui vont poursuivre leur vie sans lui (Zerwekh, 2010, p. 100). Ce parcours est marqué par une succession de pertes sur le plan des relations humaines et des rôles, de la maîtrise de son corps et de l'autonomie, des éléments matériels, mais aussi de son histoire personnelle passée et à venir (*ibid.*, p. 426). L'acceptation de cette dépossession du soi constitue un défi et mobilise des mécanismes psychologiques complexes, qu'Elisabeth Kübler-Ross a décrits à travers les cinq étapes du deuil : le déni, la colère, le marchandage, la dépression et l'acceptation (Deymier, 2000, p. 77 ; Hacpille, 2017, pp. 13-19). Parfois, ce processus peut être l'occasion d'un développement bénéfique pour le patient et son entourage, qui en ressortent grandis, avec des liens resserrés et un sentiment de complétude (Zerwekh, 2010, p. 105). Toutefois, cela demeure un processus angoissant et douloureux qui nécessite un soutien psychologique rapproché. Personnalisé et respectueux des stratégies et du rythme d'adaptation du patient, ce soutien peut aller de la présence silencieuse à l'encouragement à la verbalisation et à l'écoute active, en passant par le toucher (Deymier, 2000, p. 76 ; Zerwekh, 2010, p. 427). Au-delà du temps, ce processus demande une "conscience ouverte" du pronostic chez le patient, c'est-à-dire une information claire et un dialogue continu sur l'évolution de son état de santé avec l'équipe de soin (Zerwekh, 2010, p. 103). Non seulement l'information fait partie des droits du patient et des obligations déontologiques des soignants (Cf. partie 2.1.2.), mais c'est aussi ce qui permet au patient de réaliser son deuil et de préparer son décès dans les meilleures conditions (nommer sa personne de confiance et rédiger ses directives anticipées si cela n'a pas encore été fait, régler ses affaires, prévenir ses proches et faire ses adieux, exprimer ses dernières volontés, etc.) (Zerwekh, 2010, p. 103). Cela permet également au patient de retrouver un sentiment de compréhension et de maîtrise de la situation (*ibid.*, p. 332), voire de remettre du projet dans le temps qu'il lui reste (Couffin & Mahouin, 2023, p. 19). Dans le contexte de la perte de ses capacités fonctionnelles et de son autonomie, le patient peut ressentir un sentiment d'impuissance, une perte de l'estime de soi voire de l'indignité (Deymier, 2000, pp. 81, 85 et 94). S'assurer qu'il soit décideur et acteur de sa prise en soin contribue à préserver son sentiment de dignité (*ibid.*). La valorisation du patient dans ses soins quotidiens y participe également (*ibid.*). Par ailleurs, dans son cheminement psychologique, le patient peut se poser des questions existentielles, chercher du sens à ce qu'il lui arrive, ou bien nécessiter une réconciliation et un apaisement dans la perspective de la mort (Aubry & Daydé, 2023, p. 101). Le soutien spirituel peut apporter une réponse à cette quête de sens, de lien et d'espoir. En fonction des besoins du patient, cela peut aller de la simple attention à ses besoins spirituels dans les soins, à l'appel d'un ministre de son culte à son chevet (Zerwekh, 2010, pp. 213-234 ; Deymier, 2000, pp. 94-95). La prise en compte de la spiritualité du patient est également importante pour la préparation du moment du décès et des funérailles afin de respecter les particularités culturelles et religieuses qui pourraient lui tenir à cœur (Zerwekh, 2010, p. 180). Sur le plan administratif et financier, le patient peut aussi avoir besoin d'accompagnement. En fonction de sa situation socio-économique, l'équilibre financier du foyer peut être bouleversé et la prise en charge des soins peut poser question (Deymier, 2000, p. 98). La recherche des prestations sociales accessibles peut

permettre de rassurer le patient et son entourage, mais aussi d'étudier la possibilité d'autres modalités de prise en soin comme par exemple un retour à domicile si le patient le souhaite (*ibid.*).

Ainsi, le patient en situation de fin de vie est confronté à des bouleversements dans toutes les sphères de sa vie, qui sont difficiles à accepter et, souvent, douloureux et angoissants. La prise en compte individuelle de ces sujets de souffrance ne permet pas forcément de soulager le patient car ils sont intimement entrelacés et forment un vécu douloureux global. C'est ce que Cicely Saunders a appelé en 1976 la douleur totale, déclinée en quatre composantes : physique, psychologique et morale, spirituelle, sociale et familiale (Aubry & Daydé, 2023, pp. 92-93 ; Zerwekh, 2010, p. 317). S'il n'est pas évident d'y apporter une réponse, ce mal-être global du patient doit être entendu et accompagné de façon interdisciplinaire dans la prise en soin (Zerwekh, 2010, p. 318).

Enfin, le patient en situation de fin de vie peut connaître des évolutions rapides de son état. De ce fait, il nécessite un suivi attentif et une réévaluation en continu de ses besoins afin de pouvoir lui apporter la prise en soin la plus adaptée possible (Deymier, 2000, pp. 34-35 ; Zerwekh, 2010, pp. 383-384).

2.2.3. Les besoins de l'entourage du patient en situation de fin de vie

Dans la philosophie des soins palliatifs, l'entourage du patient est considéré comme partenaire mais également bénéficiaire des soins et de l'accompagnement¹². On parle de triangulation patient-famille-soignants (Aubry & Daydé, 2023, p. 113). Compte-tenu des évolutions sociétales récentes¹³, il est difficile de retenir une définition unique de la famille et ce sont les termes d'entourage ou de proches qui sont les plus souvent utilisés (*ibid.*, pp. 113-114). Ceux-ci désignent "un groupe de personnes liées par l'affection, la solidarité humaine et qui sont proches de la personne malade par des liens déjà tissés (amis, compagne ou compagnon, relais de voisinage...)" (*ibid.*, p. 114). Parfois, certains membres de l'entourage ont endossé un rôle de proche aidant ou d'aidant naturel, c'est-à-dire qu'ils assurent des soins et un soutien quotidiens auprès du patient à la maison (*ibid.*, p. 115). Les capacités de ces proches ne doivent pas être surestimées et il convient d'être particulièrement vigilant à leurs besoins et leur vécu, qu'ils ont souvent tendance à négliger en se consacrant à la personne malade (*ibid.*, pp. 115-116). Lorsque de jeunes enfants sont présents, une attention particulière doit aussi être portée à les associer et les accompagner pour limiter le traumatisme lié au deuil (Friquet & Becel, 2023, p. 10 ; Hacpille, 2017, p. 31).

Pour l'ensemble des proches, l'annonce de la fin de vie du patient constitue souvent un choc. Elle génère une crise dans l'environnement familial/amical, qui est le lieu d'une histoire partagée mais aussi de solidarités et de conflits qui s'en trouvent perturbés (Friquet & Becel, 2023, p. 7). Cela peut générer de la peur pour le patient et pour la suite, du désespoir, et plus généralement une grande

¹² La loi du 9 juin 1999 dispose que les soins palliatifs visent, entre autres, à soutenir l'entourage.

¹³ Développement des familles monoparentales, des familles recomposées, des unions libres ; isolement de la famille d'origine mais présence d'un entourage amical, etc.

souffrance (Aubry & Daydé, 2023, p. 117). Comme le patient, les proches doivent faire le deuil de leur vie d'avant (*ibid.*). Plus tard, le temps de l'agonie et celui du décès constituent des moments particulièrement éprouvants pour l'entourage. Quand la mort du patient semble proche, elle est à la fois crainte et attendue, créant une tension psychologique difficile à supporter (Zerwekh, 2010, p. 426). La question du temps qui reste devient alors centrale pour les proches, qui peuvent se lasser ou s'épuiser (*ibid.*). Quand la mort est enfin là, elle cause un choc émotionnel profond et initie le processus de deuil qui permettra aux proches de poursuivre leur vie sans le patient (Hacpille, 2017, p. 32). De l'annonce jusqu'aux suites du décès, les proches nécessitent ainsi un accompagnement psychologique soutenu incluant notamment :

- Une démarche d'accueil pour créer la relation de confiance avec l'équipe soignante, connaître le déroulement de la prise en soin dans le service et faire connaître la place qu'ils occupent / souhaitent occuper auprès du patient, sans être jugés ;
- Une information adaptée sur l'évolution de l'état de santé du patient en fonction de leur niveau de compréhension et de leur cheminement, et l'évocation anticipée de "l'après" ;
- L'assurance d'une prise en soin de qualité pour le patient afin d'être rassurés ;
- Du soutien tout au long de la prise en soin, à travers la disponibilité des soignants, leur présence, de l'écoute active et/ou de la réassurance, en fonction de leurs besoins. Personnalisé et attentif, ce soutien doit permettre d'anticiper l'épuisement des proches et de les reconforter (Aubry & Daydé, 2023, pp. 118-122 ; Friquet & Becel, 2023).

En lien avec leur vécu du deuil, une question importante pour l'entourage est la place qu'ils occupent auprès du patient. Comme évoqué plus haut, la maladie du patient et sa fin de vie engendrent une transformation des rôles et des relations, qui peut être déstabilisante pour les proches. De même, le patient en fin de vie présente des symptômes qui peuvent être impressionnants ou générer de la détresse pour l'entourage, comme par exemple la douleur non soulagée, l'anorexie, la désorientation ou le délire, la perte des capacités de communication, l'agitation, l'encombrement respiratoire, ou les râles agoniques (Zerwekh, 2010, pp. 420-422). Les proches peuvent être en souffrance face au patient et se sentir démunis. Des réactions différentes peuvent être observées, comme l'éloignement (*ibid.*, p. 109) ou au contraire le surinvestissement auprès du patient jusqu'à s'oublier soi-même (Aubry & Daydé, 2023, p. 121), la dispensation de soins inadaptés (par exemple l'alimentation ou l'hydratation du patient à tout prix, au risque de causer des fausses routes ou de majorer son inconfort), ou encore une présence distante avec un sentiment de malaise plus ou moins verbalisé (*ibid.*, p. 120). Un axe très important de la prise en soin est d'aider l'entourage à trouver sa juste place auprès du patient, en fonction des besoins et des capacités de tous. Cela implique d'abord une présence soignante auprès des proches, pour les informer et leur expliquer les symptômes de façon anticipée (Zerwekh, 2010, p. 424). De même, le but des soins et leurs étapes doivent être repris pas à pas avec les proches, afin qu'ils comprennent la démarche et soient rassurés (Aubry & Daydé, 2023, p. 120). Autant que

possible, les soignants doivent aussi favoriser la présence de l'entourage et leur participation aux soins du patient lorsqu'ils le souhaitent (Friquet & Becel, 2023, p. 4). Pour cela, les soignants peuvent adapter l'organisation des soins (au niveau temporel et/ou matériel), réaliser certains soins en collaboration avec les proches (associer une épouse à la toilette de son mari par exemple), voire les encourager à réaliser certains soins en autonomie après leur avoir donné des conseils (expliquer les soins de bouche par exemple) (Aubry & Daydé, 2023, p. 120 ; Zerwekh, 2010, p. 424). Au moment du décès et juste après, un temps doit être laissé aux proches pour se recueillir, faire leurs adieux et éventuellement participer à la toilette mortuaire ou réaliser les rites funéraires en accord avec les croyances du défunt (Deymier, 2000, p. 127 ; Aubry & Daydé, p. 124). Cet accompagnement de l'entourage au chevet du patient leur permet de s'adapter progressivement à l'évolution des rôles, de retrouver du sens et de traverser le deuil moins douloureusement (Aubry & Daydé, 2023, p. 120 ; Zerwekh, 2010, p. 427).

Enfin, dès l'annonce de la maladie grave, l'entourage proche du patient peut se trouver confronté à un bouleversement de la situation matérielle et financière nécessitant un accompagnement pour solliciter les aides disponibles ou effectuer certaines formalités (Cf. partie 2.2.2). De même, la gestion administrative et financière du décès peut s'avérer complexe et doit être anticipée avec un soutien adapté (Hacpille, 2017, pp. 38 & 40).

2.3. Le repérage des situations de fin de vie

2.3.1. Le repérage, une étape-clé dans la prise en soin du patient en situation de fin de vie

D'après le dictionnaire *Larousse*, le repérage désigne "l'action de [...] découvrir et trouver [...] quelque chose" (2024). Le repérage d'une situation de fin de vie consiste donc en une démarche active de veille, identifiant des éléments indiquant que le patient s'oriente vers la fin de vie. Il se distingue du diagnostic, qui renvoie à "l'art de reconnaître les maladies par leurs symptômes et de les distinguer les unes des autres" et est de la responsabilité du médecin (Godeau & Couturier, 2006)¹⁴. Relevant du langage courant, le repérage n'est pas spécifiquement une attribution médicale et peut être effectué par l'ensemble de l'équipe interdisciplinaire qui intervient auprès du patient.

Défini comme tel, le repérage d'une situation de fin de vie appartient au raisonnement clinique, qui désigne "l'ensemble des processus de pensée et de prise de décisions qui permettent au clinicien de prendre les actions les plus appropriées dans un contexte spécifique de résolution de problème de santé" (Higgs & Jones, 2008, cité dans Homerin, 2019, p. 2). Le raisonnement clinique permet d'identifier les problèmes de santé de la personne de façon dynamique et de faire évoluer en continu le

¹⁴ En sciences infirmières, on peut aussi parler de diagnostics infirmiers qui consistent à identifier l'ensemble des réactions humaines du patient et de ses proches face aux problèmes de santé (démarche clinique infirmière) sur lesquels l'infirmière va agir dans le cadre du projet de soins infirmiers (Saint Etienne, 2006).

projet de soin personnalisé, c'est-à-dire l'ensemble des actions qui sont mises en œuvre par l'équipe de soin au bénéfice du patient (*ibid.*). Ainsi, le repérage d'une situation de fin de vie par l'équipe est une étape essentielle pour répondre aux besoins du patient concerné et de son entourage et assurer une prise en soin de qualité (Cf. partie 2.2.).

Comme évoqué plus haut, la fin de vie ne possède cependant pas de définition précise. Par ailleurs, dans le domaine de la santé, les connaissances sont relatives et l'évolution de l'état de santé des personnes toujours singulière (Aubry & Daydé, 2023, pp. 13-14). C'est particulièrement le cas en ce qui concerne la fin de vie, qui peut suivre une trajectoire plutôt prévisible, tout comme aboutir au décès de façon brutale et inattendue (Zerwekh, 2010, pp. 100 & 290). Le repérage d'un point de basculement précis vers la fin de vie est donc difficile. Cependant, l'équipe peut être alertée par l'apparition d'éléments objectifs et subjectifs relevant du processus de mort (*ibid.*, p. 101). D'un point de vue objectif, un pronostic terminal peut être indiqué par un déclin fonctionnel important¹⁵, une détérioration grave du statut nutritionnel¹⁶, une fluctuation accrue de l'état cognitif ou la multiplication d'épisodes aigus¹⁷ (Zerwekh, 2010, p. 291). En phase agonique, le patient présente une défaillance organique multiple, caractérisée par des troubles de la conscience, une incapacité à communiquer et à se mobiliser, une respiration inefficace avec un encombrement des voies respiratoires, de l'angoisse, la présence d'œdèmes et l'arrêt de la diurèse. La proximité immédiate de la mort est enfin signalée par l'apparition de pauses respiratoires, de râles agoniques, d'une cyanose et de marbrures périphériques (Zerwekh, 2010, pp. 291 & 302-303). D'un point de vue subjectif, il arrive que le patient ressente l'évolution péjorative de son état et qu'il ait l'intuition voire la conscience de sa mort imminente (Aubry & Daydé, 2023, p. 14). En dehors de la phase agonique, ces éléments d'alerte sont des signes généraux qu'il convient d'interpréter par rapport à la situation globale du patient et à son évolution dans la vie quotidienne. A travers leurs champs de compétences et leurs interventions complémentaires, l'ASH, l'aide-soignante, l'IDE, le médecin, le psychologue, le kinésithérapeute, l'ergothérapeute, la psychomotricienne et l'assistante sociale pourront dresser un tableau global du patient et, le cas échéant, repérer une évolution vers la fin de vie (*ibid.*, pp. 103 & 106). Cette étape du repérage relève ainsi d'une réflexion fondamentalement interdisciplinaire.

2.3.2. L'intérêt d'un repérage précoce des situations de fin de vie et la place de l'IDE

Face à l'incertitude qui entoure les trajectoires de fin de vie, il est difficile de délimiter fermement les phases curatives et palliatives de la prise en soin des patients (Hacpille, 2017, p. XIX). Au contraire, la littérature recommande d'appliquer une logique de soins continus dans laquelle les

¹⁵ Cela peut être mesuré avec l'indice de Karnofsky, qui permet d'évaluer le degré d'autonomie et de dépendance du patient à l'aide d'une échelle en pourcentage (Zerwekh, 2010, p. 291).

¹⁶ Matérialisée par une perte de plus de 10% de la masse corporelle sur les six derniers mois (*ibid.*).

¹⁷ En fonction des pathologies, des signes plus spécifiques peuvent également être repérés (*ibid.*, p. 290).

phases curatives et palliatives se superposent, avec un renversement progressif de la prédominance du curatif au profit du palliatif à mesure que la maladie progresse (*ibid.*).

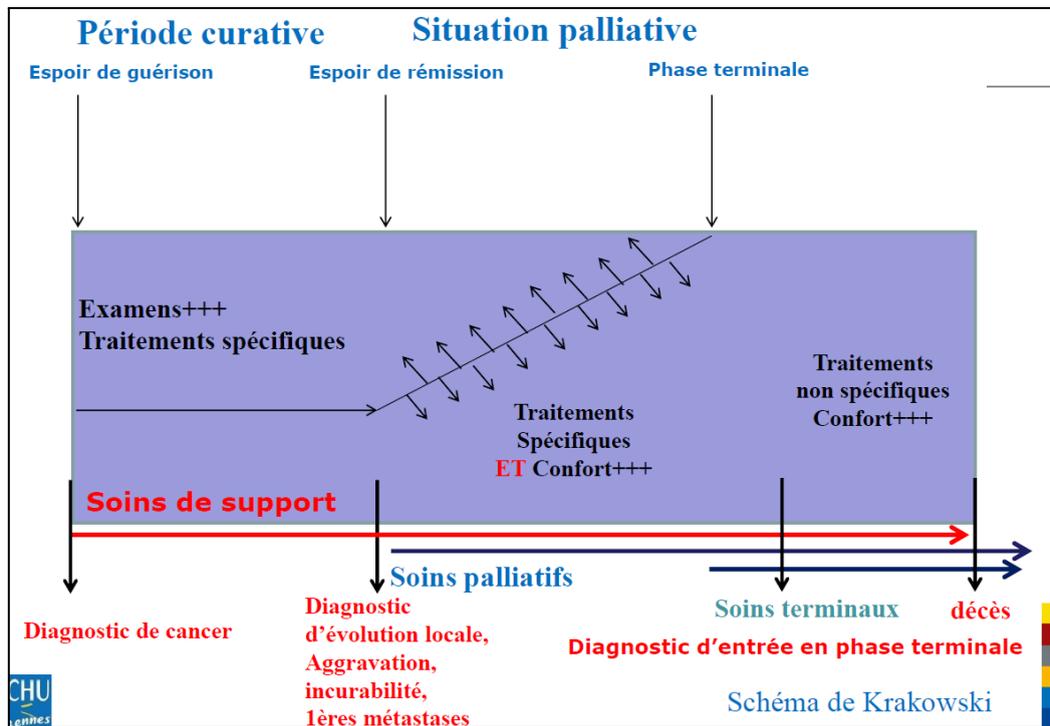


Schéma de Krakowski représentant le concept des soins continus (Couffin & Mahouin, 2023, p. 7)

Dès le *Plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement de la fin de vie*, la mise en œuvre précoce de soins palliatifs est identifiée comme une priorité pour améliorer l'accompagnement des personnes en fin de vie (mesure n°12, p. 24). D'après les études, cela permet en effet d'éviter les traitements disproportionnés et les hospitalisations à répétition, d'améliorer la qualité de vie du patient et de son entourage par des stratégies antalgiques et un accompagnement personnalisés, mais aussi de définir le projet de vie avec le patient et d'engager les réflexions éthiques associées en interdisciplinarité (*ibid.*). Cela permet également de se préparer aux situations de crise susceptibles de générer une grande souffrance¹⁸ (Zerwekh, 2010, p. 308) et peut contribuer à améliorer l'espérance de vie du patient (HAS, 2016, p. 1). De façon générale, cela favorise une prise en soin centrée sur les besoins du patient et de ses proches, synonyme de qualité (Cf. partie 2.2.) (*ibid.*, p. 2).

Une telle approche anticipée des situations de fin de vie relève du développement d'une démarche palliative (*ibid.*, p. 1). D'après la HAS, cette démarche a vocation à être mise en œuvre pour toutes les personnes se rapprochant de leur fin de vie et concerne tous les professionnels du soin et de l'accompagnement qui interviennent auprès d'elles, que ce soit à domicile, à l'hôpital ou en structure (*ibid.*, p. 2). Elle gagne à être portée par l'équipe interdisciplinaire dans son ensemble, et discutée

¹⁸ A l'image d'une hémorragie cataclysmique, d'une détresse respiratoire, ou de tout autre événement soudain.

collectivement à l'occasion des staffs afin de construire une proposition de prise en soin globale et personnalisée pour chaque patient (*ibid.*).

Au sein de l'équipe interdisciplinaire, l'IDE a un rôle particulier à jouer dans ce repérage précoce. Avec l'aide-soignante, elle fait partie des soignants qui passent le plus de temps auprès du patient, dans un "contact suivi, en vase clos" (Baines, 1994, p. 33). Dans le cadre de son rôle propre, elle est responsable de la dispensation des soins de confort et de bien-être, qui touchent à l'intimité du patient. Ceux-ci sont l'occasion d'observer finement le corps et les capacités du patient dans sa globalité, mais aussi de bénéficier d'un temps privilégié pour l'écouter et entendre son état d'esprit, ses souhaits et ses craintes (Deymier, 2000, p. 51). De la même manière, le temps passé dans la chambre lui permet de rencontrer et d'échanger régulièrement avec l'entourage du patient, favorisant la création d'une relation de confiance (Collectif SFAP, 2016, p. 46). Grâce à sa formation et son expérience, l'infirmière maîtrise les outils de communication, d'évaluation et de raisonnement clinique qui lui permettent de collecter et analyser en continu les informations pertinentes dans toutes ces situations de soin (Deymier, 2000, pp. 35-36). En apprenant à connaître le patient et ses proches, elle est à même de repérer, voire d'anticiper, tout changement significatif de la situation, et d'identifier ce qui est important pour eux (*ibid.* ; Zerwekh, 2010, p. 303). Elle peut ainsi transmettre au médecin et au reste de l'équipe des observations décisives à l'évaluation globale de la situation et au repérage anticipé d'une situation de fin de vie (Zerwekh, 2010, p. 303 ; Deymier, 2000, pp. 35-36).

2.3.3. Les outils à disposition de l'IDE pour favoriser l'anticipation du repérage des situations de fin de vie

Le repérage précoce des situations de fin de vie est plus ou moins évident selon les cas. Parfois, l'équipe interdisciplinaire est guidée par le patient ou son entourage qui sollicitent d'eux-mêmes des soins palliatifs. Dans les autres cas, il revient aux professionnels d'évaluer la situation sur la base de la clinique et de l'histoire du patient (HAS, 2016, p. 2). Au sein de l'équipe, l'infirmière peut être proactive dans ce repérage précoce (Zerwekh, 2010, p. 308).

Pour cela, l'IDE doit incorporer la démarche palliative à sa pratique (HAS, 2016, p. 3). Son raisonnement clinique la conduira ainsi naturellement à identifier des signes évoquant l'orientation du patient vers sa fin de vie et à questionner la prise en soin avec l'équipe. Une sensibilisation voire une formation aux soins palliatifs peut aider l'IDE à se saisir de la démarche palliative (*ibid.*). S'il existe de nombreuses ressources disponibles en ligne pour s'informer sur le sujet¹⁹, les professionnels peuvent aussi solliciter l'équipe mobile de soins palliatifs (EMSP) de leur secteur car la formation fait partie de leurs missions (EMASP du CHU de Rennes, 2023). Pour aller plus loin, il existe également

¹⁹ Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP), Centre national Fin de vie Soins palliatifs, HAS, centres ressources régionaux comme la Cellule d'animation régionale des soins palliatifs (CARESP) de Bretagne, etc.

un diplôme universitaire (DU) en soins palliatifs dispensé dans plusieurs universités de France (SFAP, 2014). Accessible à différents professionnels de santé, le DU combine des temps de cours et de stage pour développer les “compétences cliniques, techniques, relationnelles, psychiques et éthiques” nécessaires à la pratique des soins palliatifs dans le respect de la singularité de chaque patient (*ibid.*).

En cas de doute face à une situation clinique, l’IDE peut s’appuyer sur plusieurs outils d’évaluation recommandés par la HAS, comme le SPICT-FR²⁰, les outils Pallia 10 ou Pallia 10 Géroto²¹ ou encore la grille de questionnement éthique du Dr Renée Sebag-Lanoë²² (HAS, 2016, p. 2). Si l’exploitation du résultat de l’évaluation relève d’une réflexion d’équipe, les observations de l’IDE sont clés pour répondre aux questionnaires, qui se basent sur une connaissance fine de la symptomatologie du patient, de son vécu et de celui de son entourage. Lorsque la situation est particulièrement complexe à évaluer, l’IDE peut aussi suggérer de faire appel à l’EMSP du secteur afin de bénéficier d’un avis expert (*ibid.*, p. 3). Que l’évaluation conclue à l’identification d’une fin de vie ou non, l’avis de l’EMSP peut comporter des conseils intéressants du point de vue de la prise en charge des symptômes du patient et des soins d’accompagnement à mettre en place.

Parfois, le cheminement de l’équipe vers l’identification d’une situation de fin de vie est difficile. Cela peut être lié à la culture médico-soignante, qui perçoit encore souvent les soins palliatifs comme un échec (Aubry & Daydé, 2023, p. 16). Cela peut aussi être lié à l’histoire de la prise en soin du patient par l’équipe (notamment les prises en soin au long cours) ou à l’histoire de vie d’un ou plusieurs membres de l’équipe, qui ont leurs propres expériences et représentations (*ibid.*). Lorsque les limites de certains professionnels empêchent la réévaluation de la situation du patient, l’IDE peut contribuer à accompagner ses collègues par sa communication, le partage de ses questionnements et le recentrage des réflexions sur les besoins du patient et de ses proches. En cas de nécessité, elle peut là encore solliciter d’autres interlocuteurs comme l’EMSP, le cadre, un autre médecin du service, etc. afin de bénéficier d’un regard extérieur (*ibid.*, p. 17).

²⁰ Le SPICT-FR, ou *Outil d’indicateurs de soins palliatifs et de support*, a été développé par l’Université d’Edimbourg afin d’aider à la réévaluation de la prise en soin en fonction d’indicateurs généraux de santé précaire et d’indicateurs cliniques de pathologies limitant l’espérance de vie (HAS, 2016, p. 7) (Cf. annexe B).

²¹ Doté de dix questions, Pallia 10 est un outil développé par la SFAP afin d’aider les professionnels de santé à “repérer le moment où le recours à une équipe spécialisée de soins palliatifs devient nécessaire” (SFAP, 2010). Au-delà de la gravité de la maladie, Pallia 10 amène à se questionner sur la présence éventuelle de facteurs de vulnérabilité (psychologique, psychique, sociale) chez le patient et son entourage, sur la présence de symptômes non soulagés, ou encore de dilemmes éthiques en lien avec la prise en soin du patient (*ibid.*). Au-delà de trois réponses positives, le recours à une équipe spécialisée est recommandé. Pallia 10 Géroto vise plus spécifiquement les personnes âgées de plus de 75 ans, avec le même objectif (SFAP, 2016) (Cf. annexes C et D).

²² La grille du Dr Sebag-Lanoë comprend dix questions : quelle est la maladie principale du patient ? ; quel est son degré d’évolution ? ; quelle est la nature de l’épisode actuel surajouté ? ; est-il facilement curable ou non ? ; y a-t-il une répétition récente d’épisodes aigus rapprochés ou une multiplicité d’atteintes pathologiques diverses ? ; que dit le malade s’il peut parler ? ; qu’exprime-t-il à travers son comportement corporel et sa coopération aux soins ? ; quelle est la qualité de son confort actuel ? ; qu’en pense la famille ? ; qu’en pensent les soignants qui côtoient le plus souvent le malade ? (HAS, 2016, p. 8).

3. Le dispositif méthodologique de recueil de données

3.1. La méthode d'analyse

Dans le cadre du MIRSI, les étudiants infirmiers sont invités à mettre en œuvre une méthode d'analyse qualitative basée sur la réalisation d'entretiens auprès d'IDE en exercice. Contrairement à la méthode quantitative qui repose sur une analyse systématisée de données statistiques, la méthode qualitative consiste à étudier “du contenu ou des comportements” à partir d'observations ou d'échanges réalisés sur le terrain de recherche (Mancheron, 2022, p. 5). Si les résultats obtenus ne sont pas automatiquement généralisables à l'extérieur de ce terrain, l'approche qualitative permet “l'analyse fine et détaillée” d'une réalité microsociologique et donne des éléments de réflexion susceptibles d'éclairer une réalité plus large (*ibid.*).

Afin de collecter des données en lien avec le sujet de recherche et de pouvoir les comparer, le choix a été fait de s'appuyer sur des entretiens semi-directifs. Ceux-ci sont menés à partir d'un guide d'entretien construit en amont pour aborder les thématiques souhaitées (*ibid.*, p. 6). Le guide d'entretien a vocation à être structuré de façon identique au cadre théorique du MIRSI, afin de pouvoir confronter les données empiriques à la littérature et d'en tirer des leçons. En son sein, chaque question doit correspondre à un objectif d'analyse précis permettant d'éclairer les concepts de la question de départ. Ici, le cadre théorique comprend trois parties : la première est centrée sur la définition et le cadre d'accompagnement de la fin de vie en France, la deuxième aborde les caractéristiques de la prise en soin infirmière du patient en fin de vie et de son entourage, et la troisième explore les potentialités associées au repérage précoce des situations de fin de vie. Le guide d'entretien reprend cette structure en trois parties et se déploie en douze questions²³ permettant de répondre aux objectifs d'analyse suivants :

Partie 1 Fin de vie et soins palliatifs	<ul style="list-style-type: none">● Identifier des éléments de définition de la fin de vie et des soins palliatifs● Mettre en évidence la fréquence des situations de fin de vie dans le service de l'IDE interviewée● Mettre en évidence le niveau de formation/acclimaturation de l'IDE interviewée à la prise en soin des patients en fin de vie
Partie 2 La prise en soin du patient en fin de vie et de son entourage	<ul style="list-style-type: none">● Mettre en évidence les critères de qualité de la prise en soin d'un patient en fin de vie identifiés par l'IDE interviewée● Mettre en évidence les critères de qualité de la prise en soin de l'entourage du patient en fin de vie identifiés par l'IDE interviewée● Mettre en évidence la place de l'infirmière dans la dispensation d'une prise en soin de qualité pour le patient en fin de vie et son entourage● Mettre en évidence les interactions entre l'infirmière et les autres membres de l'équipe interdisciplinaire dans la prise en soin des patients en fin de vie
Partie 3	<ul style="list-style-type: none">● Mettre en évidence les modalités de repérage des situations de fin de vie

²³ Le guide d'entretien intégral est disponible en annexes.

Le repérage des situations de fin de vie	<p>dans le service de l'IDE interviewée</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Mettre en évidence les conséquences du repérage d'une situation de fin de vie sur la prise en soin du patient et de son entourage dans le service de l'IDE interviewée ● Mettre en évidence des éléments de définition du repérage précoce d'une situation de fin de vie ● Mettre en évidence les bénéfices du repérage précoce d'une situation de fin de vie pour la prise en soin du patient et de son entourage ● Identifier les leviers qui pourraient être mobilisés par l'IDE pour favoriser le repérage précoce des situations de fin de vie dans les services de soins généraux
--	--

Une fois les entretiens réalisés et retranscrits, les réponses des IDE sont analysées de façon descriptive au regard de chaque objectif identifié. Plus précisément, le contenu des échanges est décortiqué afin de faire ressortir des items présentant chacun une unité de sens. Pour chaque objectif, les items sont ensuite classés en thèmes puis en catégories dans des tableaux d'analyse disponibles en annexes. Ceux-ci servent de base au commentaire d'analyse présenté en partie 4. Les résultats empiriques sont enfin questionnés et interprétés en lien avec la littérature dans la discussion en partie 5.

3.2. La construction de l'échantillon de recherche

L'échantillon de recherche désigne les participants inclus dans l'enquête empirique, c'est-à-dire les IDE interviewées. La composition de cet échantillon doit être pertinente au regard de la question de départ. Dans le cas présent, il doit être extrait d'une population spécifique : les IDE qui exercent en service de soins généraux et sont confrontées régulièrement à des situations de fin de vie. Le MIRSI étant un travail d'initiation à la recherche, il n'est pas attendu de nous que l'échantillon respecte pleinement les critères de représentativité scientifique habituellement exigés (dimensionnement minimal, caractéristiques sociodémographiques...). Pour autant, l'échantillon doit être construit intelligemment afin de disposer de perspectives complémentaires sur le sujet de recherche. Il doit également inclure deux participants minimum.

Pour ma part, j'ai sollicité dès le mois de novembre 2023 des cadres et des IDE de plusieurs services hospitaliers de médecine et de chirurgie dans la région rennaise afin d'être certaine de réaliser un nombre suffisant d'entretiens avec des IDE de différentes spécialités. Ces démarches ont permis d'aboutir à l'obtention de six entretiens avec des IDE de quatre services différents. Le nombre est supérieur aux attendus du MIRSI, mais j'ai fait le choix d'accepter tous les entretiens qui m'ont été proposés pour enrichir au maximum les données collectées, mais aussi par égard pour les personnes qui ont pris le temps de me répondre. Les entretiens suivants ont donc été réalisés :

Date	IDE	Service	Date d'obtention du diplôme	Expérience en soins palliatifs	Fréquence des situations de fin de vie dans le service
15/01/2024	IDE expl	Un service de chirurgie spécialisée	2009	Oui (missions d'intérim)	Une par mois
25/01/2024	IDE 1	Un service de médecine spécialisée	Autour de 2004	Non mais expérience en hématologie ²⁴	Très souvent
25/01/2024	IDE 2	Un service de médecine spécialisée	2019	Non	Pas fréquent mais arrive de temps en temps
25/01/2024	IDE 3	Un service de médecine spécialisée	1997	Non	Pas tout le temps mais régulièrement
23/02/2024	IDE 4	Une unité de soins de longue durée	2023	Non	“On en a beaucoup On a des lits étiquetés soins palliatifs”
29/02/2024	IDE 5	Un service de soins de suite et de réadaptation gériatrique	2010	Oui (HAD)	“Cela nous arrive régulièrement de faire de l'accompagnement de fin de vie”

Toutes les IDE interviewées exercent actuellement dans un service non spécialisé en soins palliatifs et sont confrontées régulièrement à des situations de fin de vie. Par ailleurs, elles disposent de profils variés, certaines étant récemment diplômées et d'autres plus expérimentées. De même, certaines disposent d'une précédente expérience en soins palliatifs et d'autres n'en disposent pas. A noter que la rencontre avec l'IDE de chirurgie a eu lieu en amont de la finalisation du guide d'entretien compte tenu de ses disponibilités. De ce fait, cet entretien est considéré comme un entretien exploratoire.

En complément de ces IDE, j'ai souhaité solliciter une IDE appartenant à une équipe mobile de soins palliatifs (EMSP). Amenée à intervenir régulièrement en soutien des équipes dans les services de soins généraux face aux situations de fin de vie complexes, une IDE de l'EMSP est en effet susceptible d'apporter un éclairage expert sur le sujet, complémentaire de celui des IDE non spécialisées.

²⁴ Les services d'hématologie sont fréquemment confrontés à des situations de fin de vie.

Date	IDE	Service	Date d'obtention du diplôme	Expérience en soins palliatifs	Fréquence des situations de fin de vie dans le service
03/02/2024	IDE EMSP	EMSP	1993	Oui	Tout le temps

Compte-tenu de son profil spécifique, le guide d'entretien a été légèrement adapté pour cette rencontre (Cf. annexes). Il respecte néanmoins la structure du cadre théorique et répond aux mêmes objectifs d'analyse que le guide d'entretien principal.

L'anonymat des IDE interviewées est assuré par l'exclusion de tous les noms cités lors des entretiens.

3.3. Le bilan du dispositif

Tout d'abord, la méthode d'analyse qualitative est pertinente dans le cadre du MIRSI, qui s'inscrit dans le champ disciplinaire des sciences infirmières et vise à mener une réflexion approfondie sur des pratiques, plutôt qu'à identifier des tendances statistiques. Ensuite, l'entretien semi-directif constitue un outil adapté dans la mesure où il permet de s'assurer que les participants traitent les sujets qui nous intéressent au cours des entretiens, tout en leur laissant la liberté d'élaborer sur un point qui leur semble important. Quant à l'échantillon, il est issu de la population ciblée par la recherche et va au-delà du nombre minimum de participants requis pour le MIRSI. De plus, il inclut des participants aux profils variés, susceptibles de porter des regards complémentaires sur le sujet. L'échantillon est donc pertinent par rapport aux objectifs. Sur le plan éthique, l'anonymat des participants et des lieux est respecté, ce qui permet de protéger les IDE participantes et les personnes éventuellement évoquées à l'occasion des entretiens (patients, entourage, autres professionnels), tout en assurant la neutralité du travail (absence de jugement sur les pratiques d'un service en particulier par exemple). Ainsi, le travail est adossé à un dispositif méthodologique fiable.

Cependant, plusieurs limites peuvent être identifiées. En premier lieu, la construction du guide d'entretien est intervenue avant la finalisation du travail sur le cadre théorique. Le souhait d'anticiper la programmation des entretiens pour les sécuriser m'a en effet mise en difficulté en me conduisant à réaliser les entretiens plus tôt que prévu et à précipiter l'élaboration du guide d'entretien. Il me semble que ce dernier aurait gagné à être affiné dans le choix et la formulation des questions si j'avais été mieux organisée. Il aurait également pu être davantage calqué sur le contenu du cadre théorique pour permettre une discussion plus pertinente. Par ailleurs, ce manque de rigueur dans la construction du guide d'entretien a pu me rendre mal à l'aise lors de la réalisation des entretiens, me forçant à reformuler certaines questions. Ces reformulations ont pu être différentes selon les IDE interviewées, ce qui nuit à la comparabilité des réponses. De plus, ces reformulations ont parfois contribué à orienter les questions, nuisant là encore à la fiabilité des réponses. Ainsi, la méthodologie aurait pu être améliorée sur le plan de la mise en œuvre et les résultats devront être interprétés avec prudence.

4. Analyse descriptive des entretiens

4.1. Fin de vie et soins palliatifs

4.1.1. *Définition de la fin de vie et des soins palliatifs*

Un premier objectif d'analyse consiste à identifier les éléments de définition proposés par les IDE interviewées pour la fin de vie et les soins palliatifs. Concernant la fin de vie, les IDE se réfèrent à la temporalité, avec la proximité de la mort comme critère déterminant (de quelques mois à quelques heures selon les IDE). Certaines notent qu'il convient d'isoler la phase terminale, qui se réduit aux derniers jours/heures avant la mort (IDE 4 et IDE EMSP). D'autres soulignent le caractère imprévisible de la fin de vie, qui ne survient pas toujours de la façon et au moment attendus. Du point de vue du projet de soins associé, toutes les IDE considèrent que la fin de vie est synonyme de l'arrêt des soins curatifs au profit des soins palliatifs et que la prise en soin est axée sur l'accompagnement, le confort et la qualité de vie du patient et de son entourage, auxquels s'ajoute le questionnement éthique mentionné par l'IDE EMSP.

Concernant les soins palliatifs, les définitions données par les IDE interviewées sont moins homogènes. Alors que certaines pensent que les soins palliatifs peuvent, voire doivent, précéder la fin de vie, d'autres considèrent les soins palliatifs et la fin de vie comme indissociables. D'après l'IDE de l'EMSP, une telle assimilation des deux est fréquente dans notre société, y compris dans les services hospitaliers. Cependant, il s'agit pour elle d'un "raccourci" (IDE EMSP, ligne 53) car les soins palliatifs s'inscrivent plutôt dans une démarche visant à ralentir et préparer la fin de vie. L'objectif est d'anticiper l'apparition des symptômes et le parcours du patient afin d'améliorer sa qualité de vie et celle de son entourage (*ibid.*, lignes 17-24). L'ensemble des IDE s'accordent sur cet objectif d'amélioration de la qualité de vie, à travers une prise en soin axée sur l'accompagnement, le soulagement de la douleur et le confort. L'une d'entre elles souligne que les soins palliatifs sont des soins actifs. Alors qu'une IDE mentionne la possibilité d'un chevauchement entre soins palliatifs et soins curatifs, certaines considèrent que les soins palliatifs interviennent uniquement à l'arrêt des soins curatifs. L'orientation du patient vers des soins palliatifs peut donc être difficile à accepter pour l'équipe de soin comme pour le patient et ses proches. L'IDE de l'EMSP indique qu'il peut en effet y avoir une peur des soins palliatifs du fait du raccourci fait avec la fin de vie. L'une des missions de l'EMSP est justement de réaliser un travail de pédagogie auprès des équipes, des patients et des proches pour expliquer la démarche palliative (*ibid.*, lignes 56-65).

4.1.2. *Fréquence des situations de fin de vie en services de soins généraux*

Parmi les IDE interviewées, toutes rencontrent des situations de fin de vie dans leurs services. En service de chirurgie spécialisée, l'IDE indique en voir environ une par mois. En service de

médecine spécialisée et en SSR, les IDE déclarent y être confrontées régulièrement. En USLD, l'IDE rencontre beaucoup de situations de fin de vie car il s'agit d'une unité qui accueille des résidents âgés nécessitant des soins médicaux pour un hébergement jusqu'à leur décès. Par ailleurs, l'unité dispose de lits identifiés de soins palliatifs. Quant à l'équipe mobile de soins palliatifs, une de ses principales missions consiste à soutenir les équipes de soins non spécialisées dans l'accompagnement des situations de fin de vie complexes.

4.1.3. Formation des IDE à la prise en soin des patients en fin de vie

Un autre objectif d'analyse consiste à identifier le niveau de formation/acculturation des IDE interviewées en matière de prise en soin des patients en situation de fin de vie. Si toutes se rappellent avoir suivi des cours en lien avec la fin de vie et les soins palliatifs à l'IFSI, la majorité d'entre elles indiquent qu'elles n'en ont que des souvenirs lointains. Certaines ont toutefois été marquées par la visite de la chambre mortuaire qui était incluse dans leur cursus. Deux d'entre elles soulignent également la place des stages, qui sont l'occasion d'être confronté.e à la mort pour la première fois et de voir concrètement en quoi consiste l'accompagnement du patient en fin de vie. Depuis l'obtention de leur diplôme, plusieurs IDE disent avoir suivi des formations en lien avec les soins palliatifs, l'accompagnement et la relation d'aide dans le cadre de la formation professionnelle continue. Le partage d'expérience entre collègues, notamment autour de situations marquantes, semble aussi jouer un grand rôle dans l'acculturation des IDE à la prise en soin des patients en fin de vie. Enfin, deux IDE ont cité nominativement des textes guidant leur pratique professionnelle dans les situations de fin de vie (loi Léonetti, loi Claeys-Leonetti, loi Kouchner, Charte du patient hospitalisé) et une IDE a mentionné l'équipe mobile de soins palliatifs (EMSP) comme une ressource pour s'informer/se former.

D'après l'IDE de l'EMSP, le niveau de formation/acculturation des IDE à la prise en soin des patients en fin de vie est variable selon les services. Certains services spécialisés comme la pneumologie, l'hématologie, la gastrologie sont très régulièrement confrontés à des situations de fin de vie et peuvent bénéficier de la présence de l'EMSP lors de leur staff hebdomadaire. De ce fait, les équipes maîtrisent bien la démarche palliative. C'est moins le cas dans d'autres services où les situations de fin de vie sont plus rares. Toutefois, l'IDE note que l'accompagnement de la fin de vie et les soins palliatifs sont désormais abordés plus en profondeur dans le cadre de la formation initiale des médecins et des IDE et que les jeunes professionnels peuvent de plus en plus contribuer à diffuser la culture palliative dans les services. Par ailleurs, l'EMSP a une mission de formation, tant auprès des étudiants que des professionnels. En ce qui concerne l'EMSP de l'IDE interviewée, cela se traduit par des interventions de formation de type cours magistral, mais aussi par la mise en place d'une commission de fin de vie au sein de l'hôpital. De cette dernière est issu un groupe opérationnel en soins palliatifs, qui anime des points d'information plus informels dans les services. De façon

générale, l'IDE de l'EMSP indique que les soignants sont de mieux en mieux formés et acculturés à la démarche palliative.

4.2. La prise en soin du patient en situation de fin de vie et de son entourage

4.2.1. Critères de qualité de la prise en soin du patient en fin de vie

Concernant les critères de qualité de la prise en soin du patient en fin de vie, les IDE interviewées identifient d'abord des objectifs de soin. Le premier est le soulagement de la douleur. Si certaines IDE emploient également les termes de souffrance et de douleur morale, la majorité d'entre elles font principalement référence à la douleur physique, qui doit être constamment évaluée par les soignants par la recherche de signes (faciès crispé, gémissements...). D'après les IDE, le soulagement de la douleur est une priorité et tout doit être mis en œuvre pour y parvenir. La stratégie médicamenteuse associant la morphine et le midazolam est notamment citée. Le soulagement de l'anxiété, qui est souvent associée à la douleur, fait aussi partie des objectifs de soin. Ensuite, les IDE identifient le confort comme le deuxième grand volet de la prise en soin. S'il est lié au soulagement de la douleur, le confort va également au-delà : il s'agit de rechercher le bien-être et l'apaisement du patient par le regroupement et l'adaptation des soins. Lorsque cela est possible, les soins sont notamment réalisés à deux soignants pour faciliter les mobilisations. Les soignants ont aussi une vigilance particulière par rapport à certains symptômes inconfortables comme l'œdème ou les saignements et s'assurent que le patient soit toujours propre et au sec. De même, des soins de bouche fréquents sont réalisés, ainsi que des soins d'yeux, afin de limiter l'inconfort lié à la sécheresse des muqueuses. Enfin, des soins spécifiques peuvent être assurés par des professionnels spécialisés dans le bien-être comme la socio-esthéticienne.

Au-delà de ces objectifs de soin, les IDE témoignent d'une conception particulière du projet de soin qui doit placer le patient au centre et être pensé sur-mesure. En premier lieu, il s'agit de respecter le rythme du patient et de réaliser les soins selon sa temporalité. Le refus de soin du patient doit aussi être respecté, quitte à différer/reproposer plus tard. Ensuite, les soignants doivent s'employer à répondre aux demandes du patient et à lui faire plaisir chaque fois que cela est possible, par exemple en lui proposant à chaque passage une collation qu'il apprécie. Ce projet de soin personnalisé doit permettre au patient de se sentir écouté et entendu. D'après l'IDE de l'EMSP, la notion de projet est une dimension-clé de la prise en soin : c'est en redonnant la parole au patient à un moment où il se sent impuissant et en remettant du projet dans le temps qu'il lui reste que les soignants sont dans le prendre soin et l'attention dont le patient a besoin.

D'autre part, les IDE insistent sur plusieurs attitudes soignantes essentielles dans la prise en soin du patient en fin de vie. La communication et l'ouverture à l'autre en font partie : au-delà de l'explication de chaque soin, il s'agit d'accompagner le patient et d'être présent à lui. Une IDE souligne notamment

qu'une relation profonde et complexe peut s'installer entre le patient et les soignants, avec une communication par le regard et le toucher. Pour cela, les soignants doivent se montrer disponibles et prendre le temps. Si les contraintes institutionnelles peuvent rendre cela difficile, les IDE insistent sur l'importance du temps de présence auprès du patient, qui est le seul moyen de l'accompagner véritablement. D'après les IDE, l'empathie et la douceur sont également des qualités nécessaires pour comprendre les besoins du patient et mettre en place des petites attentions qui pourront faire la différence dans la prise en soin (par exemple mettre la musique pendant la toilette). La neutralité est également évoquée par une IDE : les soignants doivent se faire les portes-paroles des souhaits du patient et contribuer à leur mise en œuvre sans les juger. Pour l'IDE de l'EMSP, il s'agit en fait pour les soignants d'être dans le prendre soin ou "l'accompagnement avec un grand A" (lignes 244-245).

Enfin, l'IDE de l'EMSP identifie deux critères supplémentaires pour assurer la qualité de la prise en soin du patient en fin de vie : la mise en réseau et la coordination de tous les acteurs intervenant auprès du patient (proches, aidants, médecin traitant, IDE libérale, équipe hospitalière...), ainsi que la bonne connaissance du cadre législatif de l'accompagnement de la fin de vie.

4.2.2. Critères de qualité de la prise en soin de l'entourage du patient en fin de vie

Concernant les critères de qualité de la prise en soin de l'entourage du patient en fin de vie, les IDE interviewées identifient deux grands axes. Tout d'abord, il s'agit de permettre à l'entourage d'accompagner le patient. Pour cela, les IDE font en sorte de favoriser leur présence auprès du patient en élargissant les horaires de visite et en permettant de rester dormir sur place. Les soins sont également regroupés et les horaires adaptés afin que les proches puissent être au chevet du patient le plus longtemps possible. Par ailleurs, le confort du patient doit être assuré par tous les moyens possibles, pour lui-même (Cf. partie 4.2.1.) mais aussi pour son entourage. D'après l'IDE de l'EMSP, c'est un aspect essentiel pour l'entourage, qui ne veut pas que le patient souffre. Parfois, il peut arriver que le patient inconscient présente des symptômes pouvant paraître douloureux et choquants pour l'entourage, comme de l'encombrement. Même si le patient ne le ressent pas forcément, une IDE indique qu'il reste important de soulager ce symptôme afin de ne pas empirer le vécu des proches.

Ensuite, il s'agit d'assurer un accompagnement dédié à l'entourage. En premier lieu, les IDE insistent sur l'importance de communiquer avec eux. Une information claire et accessible doit leur être donnée sur l'état du patient. Même s'ils sont dans la sidération, le déni ou la colère, cela leur permettra de cheminer et d'être accompagnés. Le moment du décès doit aussi être évoqué de façon anticipée afin de savoir si les proches souhaitent être présents et comment les accompagner au mieux. Il peut être utile qu'un soignant soit présent aux côtés du médecin lors des entretiens avec les proches afin de pouvoir clarifier des éléments si nécessaire. Une communication honnête et régulière est essentielle à la création d'une relation de confiance. D'autre part, les IDE identifient l'écoute comme un autre point

important dans l'accompagnement de l'entourage. Il faut être présent pour eux, leur permettre de verbaliser et accueillir leur parole et leur tristesse. Au besoin, le psychologue peut être sollicité pour approfondir le soutien psychologique, y compris après le décès. Les proches peuvent aussi avoir des questions, notamment par rapport à l'échéance du décès, à l'arrêt de l'alimentation et de l'hydratation ou encore aux démarches en lien avec le décès. Là encore, il s'agit de se montrer disponible pour répondre à leurs questions et d'expliquer. Par ailleurs, les IDE indiquent qu'elles veillent autant que possible au bien-être de l'entourage du patient par de petites attentions comme offrir un café, une collation, ou encourager à prendre un temps de repos. Dans ce cas, une IDE souligne l'importance de proposer de prendre le relais des proches auprès du patient afin de les rassurer. D'après l'ensemble des IDE, l'accompagnement mis en place est toujours différent et modulable en fonction des besoins de l'entourage. Certains ont besoin de plus de présence que d'autres. Dans tous les cas, l'important est qu'ils ne se sentent pas seuls dans l'épreuve et qu'ils puissent s'appuyer sur l'équipe si nécessaire.

4.2.3. Place de l'IDE dans la prise en soin du patient en fin de vie et de son entourage

Un autre objectif d'analyse consiste à identifier la place de l'IDE dans la prise en soin du patient en fin de vie et de son entourage. Pour les IDE interviewées, l'infirmière se distingue du reste de l'équipe par son rôle auprès du patient et ses compétences spécifiques. En ce qui concerne son rôle, l'IDE fait partie des soignants qui se trouvent au plus près du patient et de ses proches. Avec l'aide-soignante, c'est elle qui passe le plus de temps dans la chambre. En fonction de son planning, elle peut être présente jusqu'à cinq jours de suite, ce qui lui permet d'apprendre à connaître le patient et ses proches et de nouer une relation de confiance avec eux. Par comparaison, le médecin dispose de moins de temps auprès du patient et peut paraître plus à distance. De plus, l'IDE est responsable de la dispensation d'une grande partie des soins. Elle assure les soins de confort et de bien-être en collaboration avec l'aide-soignante, auxquels s'ajoutent tous les soins du rôle prescrit. Ainsi, elle contribue concrètement à mettre en œuvre les actions qui soulagent le patient. Avec l'aide-soignante, elle assure également l'accompagnement du patient jusqu'au bout, puisqu'elle participe à la toilette mortuaire. De ce fait, le patient et l'entourage s'appuient tout particulièrement sur elle. D'un autre côté, les autres membres de l'équipe viennent vers le binôme IDE-AS pour recueillir des informations à jour sur le patient et son entourage.

L'IDE dispose également de compétences spécifiques développées par sa formation et son expérience. En premier lieu, l'IDE dispose de capacités d'observation et d'écoute très fines, qu'elle exerce à l'occasion du temps passé auprès du patient et de ses proches. De ce fait, elle est à même de repérer des éléments essentiels à la bonne prise en soin du patient et de son entourage, que ce soit au niveau de l'évaluation des symptômes, ou de la compréhension du vécu et des souhaits du patient et de ses proches. Une IDE interviewée souligne que l'infirmière développe aussi une intuition qui est souvent

pertinente par rapport à l'évolution du patient. Par ailleurs, l'IDE dispose d'une capacité à prendre du recul par rapport à la situation et à penser un projet de soin en accord avec les besoins, les ressources et les souhaits du patient et de son entourage. Par sa culture du prendre soin, elle a peut-être moins de difficulté que le médecin à se décaler de l'objectif curatif pour aller vers de l'accompagnement. Enfin, l'IDE sait transmettre aux autres membres de l'équipe des informations pertinentes et se positionner par rapport à la situation. Ainsi, elle peut solliciter le médecin pour une adaptation des prescriptions lorsque le patient ne lui paraît pas confortable. Elle peut aussi encourager les autres soignants à différer certains soins afin de mieux respecter le rythme du patient. De façon générale, l'IDE a "des savoirs, des expériences et des compétences" qu'elle a la responsabilité de faire valoir auprès de l'équipe pour améliorer la prise en soin du patient et de ses proches (IDE EMSP, ligne 304).

4.2.4. Interactions de l'IDE avec les autres membres de l'équipe dans la prise en soin du patient en fin de vie et de son entourage

En lien avec le paragraphe précédent, un autre objectif d'analyse consiste à mettre en évidence les interactions entre l'IDE et les autres membres de l'équipe dans la prise en soin du patient en fin de vie et de son entourage. Tout d'abord, l'ensemble des IDE interviewées insistent sur le fait que l'infirmière n'intervient pas seule mais qu'elle s'inscrit dans une équipe. Si l'IDE 3 estime que l'équipe est davantage resserrée autour du médecin, de l'IDE et de l'aide-soignante lors des prises en soin palliatives, les autres IDE soulignent le caractère fondamentalement interdisciplinaire des prises en soin de fin de vie, avec l'intervention de l'ASH, de l'aide-soignante, de l'IDE, des médecins, du psychologue, de l'assistante sociale, de la cadre et, selon les services, des kinésithérapeutes, des ergothérapeutes, ou encore de la socio-esthéticienne.

Au sein de l'équipe, les IDE interviewées identifient plusieurs types d'interactions impliquant l'IDE. Le premier est le travail en binôme avec l'AS, qui est le gage de réaliser les soins de façon plus efficace et confortable pour le patient. Ensuite, les IDE évoquent l'entraide et le soutien que l'IDE peut trouver auprès des autres membres de l'équipe, avec la possibilité de laisser la main si une situation est trop difficile ou que la charge de travail est trop lourde. Le soutien psychologique offert par le psychologue du service a aussi été mentionné par une IDE. Cette entraide permet à l'IDE de se préserver lorsque cela est nécessaire, "pour mieux prendre soin des autres" (IDE EMSP, ligne 315). Par ailleurs, la communication et les transmissions entre l'IDE et les autres professionnels de l'équipe sont clés pour disposer d'une vision globale de la situation du patient grâce aux expertises complémentaires de chacun. En cas de situations complexes, les IDE interviewées soulignent que ce sont les regards croisés de l'IDE et des différents professionnels qui permettent à l'équipe dans son ensemble de cheminer dans sa lecture de la situation et d'adapter au mieux la prise en soin. Lorsqu'elle le juge nécessaire, il appartient aussi à l'IDE de proposer la participation de professionnels extérieurs comme l'équipe mobile de soins palliatifs pour apporter un regard neuf. Finalement, l'IDE de l'EMSP

situe l'IDE au centre de l'équipe de soins, dans un rôle d'interface et de coordination, tout étant sur un "pied d'égalité" avec les autres membres de l'équipe qui ont chacun leur champ d'expertise (ligne 316).

4.3. Le repérage des situations de fin de vie

4.3.1. Repérage des situations de fin de vie dans les services de soins généraux

Un autre objectif d'analyse consiste à identifier comment les situations de fin de vie sont repérées dans les services des IDE interviewées. Tout d'abord, il est intéressant de noter que plusieurs IDE ont questionné l'emploi du terme "repérage" qui soit manquait de clarté, soit était trop générique par rapport à la variété des situations de fin de vie décrites comme "pathologies dépendantes" et "patient dépendantes" (IDE 4, ligne 56).

Ensuite, les IDE ont distingué plusieurs cas de figure concernant les modalités du repérage des situations de fin de vie. Le premier cas correspond à une situation de fin de vie connue à l'entrée du patient dans le service. Les IDE s'accordent pour dire que ce n'est pas le cas général en services de soins généraux. Le deuxième cas correspond à une situation de fin de vie évaluée au décours de l'hospitalisation du patient, qu'il s'agisse d'une découverte évidente comme lors d'une intervention en chirurgie (exemple de la carcinose péritonéale), ou d'une découverte plus progressive au cours de l'hospitalisation. C'est le cas le plus fréquent. Le troisième cas correspond à la survenue d'un décès brutal sur une décompensation qui n'était pas attendue.

Concernant les acteurs du repérage, les réponses des IDE sont très hétérogènes. Plusieurs d'entre elles insistent sur le fait que le repérage relève uniquement de la responsabilité des médecins et que les IDE n'ont pas leur mot à dire. Toutefois, dans la suite de leur réponse, ces IDE paraissent associer le repérage à une décision d'arrêt de traitement ou de passage en soins palliatifs. Pour elles, l'IDE peut éventuellement repérer une dégradation de l'état clinique du patient mais pas davantage. Au contraire, d'autres IDE indiquent qu'il arrive parfois que les soignants aient repéré une situation de fin de vie mais qu'ils ne soient pas entendus par les médecins. Enfin, certaines indiquent que le repérage des situations de fin de vie se fait systématiquement en équipe, grâce à un faisceau d'indices réunis et transmis par les professionnels en fonction de leur expertise (exemple : l'ASH qui constate que le patient ne mange plus en débarrassant les plateaux, l'AS qui constate que la toilette devient très dure).

Concernant les signes qui permettent aux professionnels de repérer les situations de fin de vie, les IDE distinguent plusieurs possibilités. La première est le constat d'une impasse thérapeutique : le patient ne supporte plus ou ne réagit plus au traitement de sa pathologie et le poursuivre relèverait de l'obstination déraisonnable. Dans ce cas, l'orientation vers la fin de vie est évidente, d'autant plus lorsque l'arrêt du traitement sous-tend une dégradation rapide de l'état du patient (exemple de l'arrêt

de la dialyse qui entraîne vite une surcharge hydrosodée du patient avec des conséquences en chaîne). La deuxième possibilité correspond à l'altération de l'état général du patient, marquée par une dégradation du bilan biologique et des constantes, de l'asthénie, de la dénutrition, une altération de l'état cutané, de la dyspnée, l'apparition de troubles de la conscience, etc. La majoration de la douleur et de l'anxiété est également identifiée comme un signe pouvant évoquer la fin de vie. La troisième possibilité est la survenue d'un épisode aigu, par exemple une décompensation cardiovasculaire, une chute, un malaise. Enfin, il y a les signes spécifiques de la phase terminale (polypnée, gasps, marbrures...). Au-delà de ces signes, une IDE a mentionné la place de l'intuition des soignants dans le repérage des situations de fin de vie ("souvent, on sent que ça va venir", IDE 2, ligne 32). Deux IDE ont également mentionné la place des dires et des attitudes des patients, qui peuvent soit commencer à refuser les soins, soit verbaliser qu'ils arrivent "en bout de course" (IDE 5, ligne 30).

4.3.2. Adaptation de la prise en soin à la suite du repérage d'une situation de fin de vie

Un autre objectif d'analyse porte sur les conséquences du repérage d'une situation de fin de vie sur la prise en soin du patient et de son entourage. Tout d'abord, les réponses des IDE montrent que l'approche de l'équipe face à une situation de fin de vie varie considérablement selon les services. En chirurgie, l'IDE témoigne d'une difficulté de certains chirurgiens à accepter la fin de vie car beaucoup ont la culture du "chirurgien sauveur" (IDE expl, ligne 191). De ce fait, la prise en soin dans le service n'est pas forcément réinterrogée au regard de la fin de vie et le patient est en général réorienté vers son oncologue à son retour à domicile. D'autres IDE indiquent que le repérage peut être suivi d'une phase intermédiaire avant l'orientation vers une prise en soin de fin de vie, où les médecins maintiennent certains traitements ou certains soins (IDE 2). Certaines soulignent qu'il est parfois nécessaire de faire appel à l'équipe mobile de soins palliatifs pour convaincre les médecins de faire évoluer la prise en soin face à une situation de fin de vie (IDE expl, IDE 5). Dans d'autres cas, les IDE indiquent que le repérage d'une situation de fin de vie par l'équipe est immédiatement suivi d'un échange avec le patient - si celui-ci est en mesure de communiquer - et son entourage, afin de construire ensemble la suite de la prise en soin. Il peut arriver que la famille ne souhaite pas que le patient soit mis au courant (IDE 1). Dans tous les cas, les IDE soulignent qu'il est nécessaire de s'adapter à chaque situation et de proposer des solutions individuelles en fonction des besoins et des souhaits du patient et de son entourage.

Une fois que l'adaptation de la prise en soin est actée entre l'équipe, le patient et son entourage, plusieurs axes sont identifiés par les IDE interviewées. En premier lieu, les traitements considérés inefficaces ou déraisonnables sont arrêtés. De la même manière, tous les soins sont réinterrogés afin de ne poursuivre que ceux qui ont du sens au regard de la situation du patient. Cela conduit à arrêter de réaliser des bilans sanguins que l'on sait d'avance mauvais, ou bien à arrêter de prendre les constantes

ou de faire des soins invasifs (injections par exemple). En parallèle, le soulagement de la douleur et de l'angoisse sont placés au centre de la prise en soin, avec une vigilance particulière à la recherche de signes d'inconfort chez le patient, et la mise en place de traitements adaptés. Le complexe morphine-midazolam est cité nominativement par trois IDE (IDE expl, IDE 1 et IDE 4). Les soins de confort et de bien-être sont aussi renforcés et repensés, par exemple en prenant plus de temps, en mettant de la musique, en intervenant systématiquement à deux pour maximiser le confort du patient, ou en mobilisant des professionnels dédiés comme la socio-esthéticienne. Lorsque cela est possible, le patient est transféré en chambre simple pour son confort et celui de ses proches. Un soutien psychologique peut également leur être proposé. Enfin, toutes les IDE soulignent que l'accompagnement de l'entourage du patient constitue un axe à part entière de la prise en soin.

4.3.3. Définition du repérage précoce des situations de fin de vie

Un autre objectif d'analyse consiste à mettre en évidence les éléments de définition retenus par les IDE interviewées concernant le repérage précoce des situations de fin de vie. En premier lieu, plusieurs IDE interviewées considèrent qu'il est difficile de parler de repérage précoce pour plusieurs raisons. Tout d'abord, l'IDE 1 souligne qu'une prise en soin de fin de vie ne doit pas être mise en œuvre de façon précipitée. Avant de choisir cette voie définitive, il est en effet nécessaire d'explorer toutes les options envisageables et de prendre le temps de cheminer, tant pour le patient et ses proches que pour l'équipe. En fonction du contexte du patient (âge, pathologie...), ce temps de réflexion peut être plus ou moins long. Ensuite, les IDE 4 et 5 relèvent que la temporalité de la fin de vie est difficile à prévoir, entre les patients qui se rétablissent d'un épisode aigu de façon inattendue et ceux qui se dégradent sans prévenir. Les trajectoires d'évolution des patients sont également très différentes selon les pathologies et les terrains des patients. Enfin, l'IDE 1 relève qu'il faut prendre en compte le temps de contacter et de faire venir les proches au chevet du patient en cas de dégradation de son état, ce qui retarde la prise de décision.

Dans l'hypothèse où un repérage précoce est possible, les IDE interviewées proposent quatre définitions différentes. La première consiste au repérage de signes de dégradation du patient avant le décès, que ce soit au niveau du bilan biologique ou de l'état général (asthénie, amaigrissement, douleur, pâleur...), dans un délai suffisant pour mettre en place un accompagnement (IDE 1, 3 et 5). La deuxième consiste à se fier immédiatement aux indices signifiants, comme un envahissement tumoral constaté lors d'une chirurgie ou un sentiment de mort ressenti par un patient fragile (IDE expl et IDE 5). La troisième définition renvoie à l'anticipation d'un possible échec des traitements curatifs avant que l'état du patient ne commence vraiment à se dégrader (IDE 2). Enfin, l'IDE de l'EMSP considère le repérage précoce comme une approche globale qui tient compte de la pathologie du patient, de son histoire et des points de fragilité de sa situation (par exemple, la présence d'enfants en bas âge ou l'isolement du patient). Sur cette base, des ressources et des solutions sont anticipées en

fonction des différents scénarios d'évolution et une veille particulière est mise en œuvre pour identifier tout point de basculement dans la situation. Selon les mots de l'IDE de l'EMSP, le repérage précoce consiste à "ne pas attendre le dernier moment pour repérer les fragilités possibles et le moment où ça bascule" mais à "anticiper" (lignes 350-351).

4.3.4. Bénéfices du repérage précoce des situations de fin de vie

Un autre objectif d'analyse consiste à mettre en évidence les bénéfices du repérage précoce des situations de fin de vie. D'après les IDE interviewées, il existe des bénéfices pour le patient, pour son entourage mais aussi pour les soignants. Tout d'abord, un repérage précoce permet au patient d'avoir le temps de construire son projet de fin de vie avec l'équipe soignante et ses proches. En fonction de ses souhaits, un retour à domicile ou une orientation vers un lit de soins palliatif (LISP ou LUSP) peuvent être préparés en amont du décès. La construction de ce projet confère au patient une capacité de décision et d'action qu'il pensait peut-être avoir perdue dans le contexte de sa maladie grave, ce qui contribue à renforcer son sentiment de dignité. Par ailleurs, l'anticipation de l'évolution de la situation permet de mettre en place les soins et les thérapeutiques nécessaires pour limiter au maximum la survenue de douleur et d'anxiété. De la même manière, le confort du patient peut être maximisé par la mise en place de soins de support (diététique...). D'après l'une des IDE, il est possible d'envisager que cela augmente la durée de vie du patient (IDE expl). Enfin, le repérage précoce permet de préparer la marche à suivre en cas de phase aiguë pour éviter au patient de souffrir.

Concernant l'entourage, les IDE interviewées considèrent qu'un repérage précoce permet de leur offrir un accompagnement adapté depuis l'annonce jusqu'au décès du patient. De cette manière, les proches bénéficient de temps et de soutien pour se préparer. Ils sont également prévenus qu'une phase aiguë peut survenir, afin d'en souffrir le moins possible. Par ailleurs, le confort du patient obtenu grâce à l'anticipation de la prise en soin (Cf. paragraphe précédent) contribue à les apaiser. Ainsi, le travail de deuil de l'entourage s'en trouve facilité.

Enfin, les IDE interviewées identifient des bénéfices pour les soignants. Le repérage précoce des situations de fin de vie leur permet en effet de mettre en œuvre une prise en soin plus adaptée aux besoins du patient et de son entourage et d'avoir le sentiment d'agir conformément à leurs valeurs soignantes. Comme pour les proches, le fait de voir le patient confortable facilite aussi leur travail de deuil à la suite du décès.

4.3.5. Leviers à disposition de l'IDE pour favoriser le repérage précoce des situations de fin de vie

Concernant les leviers à disposition de l'IDE pour favoriser le repérage précoce des situations de fin de vie, les réponses des IDE interviewées sont hétérogènes. Compte-tenu de la complexité de la notion de repérage précoce (Cf. partie 4.3.3.), l'une n'identifie pas de cas de figure dans lequel l'IDE

pourrait le favoriser (IDE 4). Une autre considère que l'IDE n'est pas concernée par le repérage précoce, qui serait uniquement du domaine médical (IDE 3). Une troisième pense que les patients en situation de fin de vie bénéficient désormais quasi systématiquement d'une prise en soin palliative à l'hôpital et qu'il n'est pas forcément possible de faire plus (IDE 1). D'autres IDE avancent que le repérage précoce pourrait être favorisé en mobilisant des leviers institutionnels, comme le développement plus systématique de lits identifiés de soins palliatifs (LISP) dans les services accueillant régulièrement des patients en fin de vie (IDE expl), l'augmentation du personnel soignant dans les services et dans l'équipe mobile de soins palliatifs (IDE expl et IDE 5) ou encore l'amélioration de la formation des médecins à la démarche palliative (IDE expl).

Certaines IDE interviewées identifient également des leviers actionnables par l'IDE. Le premier d'entre eux est la formation, avec la possibilité de demander des formations en lien avec les soins palliatifs, l'accompagnement ou la communication thérapeutique dans le cadre de la formation continue. Un deuxième levier consiste à questionner les situations complexes au sein de l'équipe de soin et à susciter les échanges afin de prendre du recul et de cheminer en équipe. A cet égard, les temps de synthèse sont particulièrement adaptés pour évoquer une situation plus en profondeur. Deux IDE soulignent qu'il est important que l'IDE se fasse confiance et qu'elle se positionne auprès du médecin ou de l'équipe en faisant valoir les signes de fragilité qu'elle a pu repérer (IDE 5 et IDE EMSP). Un troisième levier consiste pour l'IDE à proposer de faire appel à des professionnels plus ou moins extérieurs pour prendre du recul par rapport à une situation complexe. Parmi les professionnels les plus proches, la cadre, un autre médecin du service ou bien l'IDE référent douleur de l'équipe peuvent être sollicités. L'équipe mobile de soins palliatifs ou les IDE ressources douleur de l'hôpital peuvent aussi être appelés pour apporter un regard expert. D'après l'IDE 5, l'IDE qui veille à agir dans l'intérêt du patient saura toujours s'adapter et trouver les leviers nécessaires pour améliorer sa prise en soin (lignes 355-356).

4.3.6. Autres points à explorer

Au-delà des objectifs d'analyse identifiés lors de la construction du guide d'entretien, l'étude croisée des entretiens permet de faire ressortir d'autres points à explorer. En premier lieu, toutes les IDE à l'exception de l'IDE 1 mentionnent spontanément l'équipe mobile de soins palliatifs comme une ressource face à une situation de fin de vie complexe. Parmi les motifs de recours à l'EMSP, les IDE citent les cas dans lesquels l'équipe n'arrive pas à statuer par incertitude ou désaccord, notamment concernant l'arrêt des soins curatifs. L'IDE 4 élargit les motifs de recours à toute question que l'équipe pourrait se poser dans le cadre d'une prise en soin. D'après l'IDE de l'EMSP, les motifs de recours les plus fréquents sont en fait les symptômes d'inconfort du patient (douleur, nausées, anxiété), l'arrêt de l'alimentation et de l'hydratation, la construction du projet de soin et du projet de vie en fonction des souhaits du patient (par exemple, évaluation de la faisabilité d'un retour à domicile ou possibilité

d'orientation vers un LISP ou un LUSP) ou encore un désaccord au sein de l'équipe par rapport à la poursuite de certains soins. Concernant les modalités d'intervention de l'EMSP, les IDE interviewées indiquent que cela prend la forme d'une visite dans le service par un binôme médecin-IDE pour prendre connaissance du dossier, rencontrer l'équipe soignante, les médecins et, lorsque cela est indiqué, le patient et son entourage. L'EMSP rédige après un compte-rendu dans lequel elle formule des recommandations, que le médecin référent du patient dans le service est libre de suivre ou non. Cela est concordant avec les modalités d'intervention décrites par l'IDE de l'EMSP. En revanche, du point de vue des modalités de sollicitation de l'EMSP, les IDE interviewées mentionnent souvent la nécessité d'une prescription médicale dans le logiciel de soin, alors que l'IDE de l'EMSP indique qu'un appel téléphonique par n'importe quel membre de l'équipe est suffisant. L'accord du médecin référent du patient est cependant souhaitable car l'EMSP n'a qu'un avis consultatif et son intervention n'a de sens que si le médecin décideur est intéressé par cet avis.

En deuxième lieu, un élément qui ressort des entretiens est la place des émotions et du vécu des IDE dans les prises en soin de fin de vie. L'IDE 1 mentionne spontanément qu'il lui manque quelque chose que cela "lui fait bizarre" lorsqu'un patient est isolé et qu'il n'y a personne à prévenir (lignes 120-123). Quant à l'IDE 2, elle aborde le processus de deuil des soignants suite au décès d'un patient (lignes 121-122). L'IDE 4 parle de l'attachement qui peut se créer entre les soignants et les patients (ligne 171-172) et l'IDE 5 considère que parvenir à construire une relation de confiance avec un patient "n'a pas de prix" (ligne 296).

En troisième lieu, la question des valeurs soignantes est aussi apparue dans les entretiens. L'IDE 3 indique que la prise en charge de la douleur est "vraiment quelque chose qui [lui] tient à cœur" (ligne 74). L'IDE 5 dit qu'il est important pour elle, en tant qu'infirmière, d'être présente pour l'entourage du patient (lignes 92-93). L'empathie et l'écoute sont citées comme la base du métier d'infirmière par les IDE 3 et 5). Enfin, l'IDE de l'EMSP indique que tous les soignants sont animés par un "projet commun" qui est le "prendre soin" (lignes 244-245).

Enfin, la question des contraintes institutionnelles, notamment le nombre de soignants et le temps disponible, est abordée par plusieurs IDE comme un point déterminant du niveau de qualité de la prise en soin des patients en fin de vie (IDE expl, IDE 3 et 5).

5. Discussion

5.1. Fin de vie et soins palliatifs

Concernant la fin de vie, les IDE interviewées se réfèrent aux mêmes critères de définition que la littérature scientifique, à savoir l'échéance proche de la mort et la présence d'une maladie incurable. Pour plusieurs d'entre elles, la fin de vie est néanmoins difficile à définir compte tenu de son caractère imprévisible. Si certaines insistent sur la distinction entre fin de vie et phase agonique, d'autres paraissent réduire la fin de vie aux derniers jours voire aux dernières heures du patient. Une telle compréhension de la fin de vie réduit de façon mécanique la fenêtre temporelle permettant de mettre en place un accompagnement spécifique à la fin de vie. Toutefois, il est intéressant de noter que lorsqu'on les interroge sur la définition de la fin de vie, les IDE expliquent spontanément en quoi consiste l'accompagnement associé, ce qui signifie qu'elles se projettent concrètement dans l'action auprès du patient. Concernant les soins palliatifs, les IDE interviewées donnent des éléments de définition similaires à ceux de la loi Kouchner du 9 juin 1999 avec la prédominance du soulagement de la douleur, du confort et de l'accompagnement. Cependant, seule une IDE mentionne le fait que les soins palliatifs sont des soins actifs, et plusieurs d'entre elles semblent considérer que les soins palliatifs interviennent uniquement à l'arrêt des soins curatifs. La dimension de projet de vie, pourtant centrale dans la philosophie des soins palliatifs, n'est évoquée que par l'IDE de l'EMSP. Celle-ci témoigne d'ailleurs d'un raccourci couramment présent dans la société entre la fin de vie et les soins palliatifs. De fait, les IDE interviewées semblent majoritairement considérer les soins palliatifs comme des soins de derniers recours, en réaction à l'approche de la mort et aux symptômes inconfortables associés. On peut se demander si cela est dû à un manque de familiarisation avec la démarche palliative ou si cela reflète leur propre expérience des conditions habituelles de mise place de soins palliatifs dans leurs services.

Quoi qu'il en soit, les IDE interviewées rencontrent toutes régulièrement des situations de fin de vie dans leurs services malgré le fait qu'elles exercent en soins généraux et non en service de soins palliatifs. Bien que l'échantillon ne prétende pas être représentatif de toutes les IDE en soins généraux de France, ces résultats sont concordants avec les chiffres présentés dans le cadre théorique, qui illustrent que les services de soins généraux assurent souvent la prise en soin des patients en fin de vie. Cela confirme donc l'intérêt professionnel du sujet de ce mémoire.

Par ailleurs, la question relative aux connaissances théoriques des IDE sur l'accompagnement de la fin de vie illustre que les IDE interviewées se réfèrent peu au cadre juridique existant, en dépit de son caractère extensif. Si toutes les IDE se rappellent avoir bénéficié d'enseignements sur la fin de vie à l'IFSI, elles indiquent que leurs souvenirs en sont assez flous et qu'elles ont surtout appris par expérience, lors des stages ou au cours de leur carrière. Certaines disent également avoir suivi des

formations sur les soins palliatifs dans le cadre de la formation continue. Ce résultat renforce l'idée que la recherche infirmière en lien avec la fin de vie, à laquelle appartient ce mémoire, gagnerait à être développée pour irriguer les pratiques dans une perspective d'"evidence-based nursing".

Pour ma part, je retiens que les soins palliatifs s'inscrivent dans une philosophie de soin qui vise à assurer la meilleure qualité de vie pour le patient atteint d'une maladie grave, en accord avec son projet de vie. Je retiens également que les soins palliatifs ont vocation à intervenir en amont de la fin de vie, afin de la préparer le mieux possible. Quel que soit le service dans lequel je travaillerai, je serai amenée à prendre en soin des patients en fin de vie. Le cadre juridique de l'accompagnement de la fin de vie et la démarche palliative ne sont pas forcément bien connus de tous les soignants et il m'appartiendra de contribuer à diffuser la recherche en sciences infirmières sur l'accompagnement de la fin de vie auprès des professionnels afin d'améliorer les pratiques.

5.2. La prise en soin du patient en fin de vie et de son entourage

En ce qui concerne les critères de qualité de la prise en soin du patient en fin de vie, les IDE interviewées réfléchissent principalement en termes d'objectifs de soins et d'attitudes soignantes pour répondre aux besoins du patient. Cela est cohérent avec l'approche de la qualité des soins proposée par le canton du Valais, qui est exploitée dans le cadre théorique. Dans l'ensemble, les grands axes de la prise en soin cités par les IDE interviewées reprennent ceux mentionnés dans la littérature : prise en charge de la douleur et de l'anxiété, soulagement des autres symptômes gênants, confort et bien-être, respect des souhaits du patient, disponibilité, écoute et soutien. Le soulagement de la douleur, qui est traité extensivement dans la littérature, est aussi ce que les IDE soulignent le plus dans les entretiens. Par ailleurs, l'importance de donner la parole au patient et de s'assurer qu'il soit décideur et acteur de son projet de soin est soulignée par les IDE, en cohérence avec la littérature. Cependant, seule l'IDE de l'EMSP mentionne la notion de projet de vie, qui est bien présente dans la littérature. D'autre part, à l'exception de l'IDE de l'EMSP, l'information du patient n'est pas directement citée par les IDE parmi les critères de qualité de la prise en soin alors que cela apparaît comme central dans la littérature, dans la mesure où cela fait partie des droits du patient et où cela favorise son travail de deuil. De façon générale, on peut noter que les IDE se concentrent sur les aspects de la prise en soin qui relèvent de leur champ de compétences. Ainsi, le soutien spirituel ou le soutien social du patient ne sont que peu abordés dans les entretiens. Par ailleurs, la notion de douleur totale n'est mentionnée par aucune IDE. Là encore, on peut se demander si cela est dû au fait que les IDE n'y sont pas sensibilisées ou si c'est parce qu'il n'y a pas toujours de solution d'accompagnement concrète proposée dans les services sur ces sujets-là. En revanche, les IDE interviewées insistent beaucoup sur la relation particulière qui s'installe entre le patient et les soignants, et sur l'importance d'avoir du temps pour prendre soin du patient. Elles mentionnent également les attentions personnalisées que les soignants peuvent avoir envers les patients et qui peuvent faire la différence. Alors que la question

posée était “quels sont d’après vous les critères de qualité de la prise en soin du patient en fin de vie ?”, les IDE interviewées ont plutôt répondu à la question “que pouvez-vous faire, en tant qu’infirmière, pour accompagner au mieux le patient en fin de vie ?”. Ainsi, les IDE semblent investir la prise en soin du patient en fin de vie en tant que personnes, dotées de compétences professionnelles certes, mais pouvant aussi et surtout témoigner une attention humaine singulière à l’autre (le patient). Dans cette perspective, elles envisagent la prise en soin du patient en fin de vie principalement à travers le prisme des actions concrètes qu’elles mènent auprès de lui au quotidien, sans nécessairement interroger la prise en soin dans sa globalité.

Concernant l’entourage du patient en fin de vie, les IDE interviewées identifient des axes de prise en soin comparables à ceux présents dans la littérature : s’assurer que le patient soit confortable et rassurer les proches, leur permettre d’être présents auprès du patient, les tenir régulièrement informés de l’état du patient, se montrer disponibles et à l’écoute, répondre à leurs questions, faire en sorte qu’ils se sentent eux aussi entendus et accompagnés dans l’épreuve. Si l’attention spécifique à accorder aux aidants n’est pas mentionnée directement par les IDE, la notion de “prise de relais” par les soignants auprès du patient ressort néanmoins des entretiens. En revanche, contrairement à la littérature, les IDE n’évoquent pas la pédagogie qui peut être faite auprès des proches pour expliquer les symptômes du patient (anorexie, encombrement...) et les soins auxquels ils pourraient participer (toilette, soins de bouche...). Une hypothèse serait que les IDE considèrent tabou de donner trop de détails aux proches ou de les inclure dans des soins. Enfin, un point saillant dans les entretiens mais peu retrouvé dans la littérature est le caractère unique et modulable de l’accompagnement de chaque famille, en fonction de leurs besoins et de leurs souhaits.

A propos de la place de l’IDE dans la prise en soin du patient en fin de vie et de son entourage, les IDE interviewées ne font pas référence à la définition légale du rôle infirmier ou à la déontologie. Elles argumentent plutôt la place de l’IDE du point de vue de leur pratique quotidienne auprès du patient et de leurs compétences. Elles insistent en particulier sur le temps que l’IDE passe auprès du patient, ainsi que sur ses capacités d’observation, d’évaluation et de transmission de l’information aux autres membres de l’équipe. En lien avec la philosophie du prendre soin de Walter Hesse, elles soulignent que l’IDE est particulièrement à même de comprendre les besoins et les souhaits du patient et qu’elle peut ainsi se projeter, peut-être plus facilement que le médecin, dans un accompagnement centré sur le confort du patient. Toutefois, en cohérence avec la littérature, les IDE interviewées indiquent que l’IDE n’intervient pas seule mais au sein d’une équipe, et que les interactions entre les professionnels sont multiples au cours de la prise en soin. Les IDE considèrent qu’il s’agit d’une prise en soin fondamentalement interdisciplinaire, dans laquelle l’IDE assure un rôle de coordination. Les profils de professionnels présents dans l’équipe peuvent cependant être plus ou moins variés selon les services, avec une équipe peut-être plus resserrée autour du médecin et des soignants dans les services de médecine et de chirurgie classiques.

En tant qu'étudiante, j'ai été particulièrement intéressée par l'unité d'enseignement "Soins palliatifs et fin de vie" dispensée à l'IFSI en troisième année, ainsi que par le travail mené dans le cadre de ce mémoire. En effet, mes valeurs personnelles me rendent particulièrement sensible au caractère attentionné et humain de la démarche palliative, qui s'intéresse au patient en tant que personne pleine et entière, et vise la co-construction d'un projet de vie conforme à ses souhaits. L'accompagnement de l'entourage est aussi un point qui me tient à cœur, car les proches sont à la fois des soutiens importants pour le patient et des personnes en souffrance qui ont besoin de soins. Si je suis consciente que les services de soins palliatifs disposent de moyens supérieurs aux services de soins généraux, je pense qu'il nous appartient, en tant que soignants, de faire le plus d'ajustements possibles avec les moyens à disposition pour mettre en œuvre les grands axes de prise en soin identifiés dans les paragraphes précédents, non seulement pour les patients en fin de vie mais aussi pour tous les autres patients. Par ailleurs, je retiens que l'IDE dispose souvent d'une compréhension particulièrement fine de la situation du patient et de ses besoins. Avec son rôle d'interface et de coordination dans l'équipe, il lui revient de faire valoir son analyse et son positionnement auprès des autres professionnels au bénéfice du patient. Enfin, je retiens que l'IDE s'inscrit dans une équipe et que le partage d'informations et les échanges entre les différents professionnels sont clés pour disposer d'une vision globale de la situation du patient et élaborer un projet de soin de qualité pour lui et son entourage.

5.3. Le repérage des situations de fin de vie

Concernant le repérage des situations de fin de vie, les IDE interviewées ont questionné l'emploi du terme de "repérage". Plusieurs d'entre elles semblent ne pas faire la différence entre le repérage et le diagnostic de fin de vie et les considèrent tous deux comme une responsabilité médicale. Nous pouvons donc nous demander si le choix du mot "repérage" dans la question de départ était pertinent. Peut-être celui-ci est-il trop flou du fait de son appartenance au langage courant. Un autre terme plus professionnel et bien distinct du diagnostic tel que "évaluation" aurait pu être plus approprié. Quoiqu'il en soit, les IDE vont dans le sens de la littérature en soulignant qu'il est difficile d'identifier des modalités génériques de repérage de la fin de vie étant donné la spécificité de chaque situation. Elles citent néanmoins des signes généraux similaires à ceux décrits dans la littérature pour orienter les professionnels, ainsi que l'importance des dires du patient, qui conscientise parfois de lui-même son entrée dans la fin de vie. En complément, elles mentionnent les situations d'arrêt de traitement curatif dont l'équipe sait que cela entraîne automatiquement le basculement dans la fin de vie. De façon générale, les IDE semblent considérer qu'elles ont un rôle limité dans le repérage. Si elles peuvent avoir une intuition, elles indiquent que leur rôle consiste surtout à transmettre des informations factuelles sur l'état du patient et que c'est ensuite le médecin, seul ou avec l'équipe, qui statuera éventuellement sur la fin de vie. Dans la littérature, le repérage apparaît davantage comme une réflexion interdisciplinaire à laquelle tous les membres de l'équipe contribuent à parts égales. C'est aussi ce que je constate dans le service de soins palliatifs où j'effectue actuellement un stage : tous les

professionnels de l'équipe sont invités à intervenir lors des synthèses pour donner leur lecture de la situation du patient et aboutir ensemble à une proposition commune de projet de soin. D'après les IDE interviewées, l'étape du repérage d'une situation de fin de vie n'est pas toujours facile à passer au sein de l'équipe car certains professionnels peuvent avoir du mal à l'accepter. De même, l'adaptation de la prise en soin du patient à la suite d'un tel repérage n'est pas automatique. Cela peut témoigner d'un manque d'acculturation à la démarche palliative dans certaines équipes. Cela reflète aussi le poids des représentations et du vécu individuel des professionnels dans leur interprétation de la situation des patients. Il me semble que ce poids ne doit pas être nié et que tout l'intérêt d'un repérage interdisciplinaire est de pouvoir cheminer en équipe en s'appuyant les uns sur les autres. Lorsque cela est nécessaire, des professionnels extérieurs comme l'équipe mobile de soins palliatifs peuvent aussi être sollicités pour accompagner l'équipe, comme le soulignent certaines IDE interviewées.

Concernant le repérage précoce des situations de fin de vie, les IDE indiquent qu'il est difficile d'en donner une définition précise. En cela, elles rejoignent la littérature qui présente la frontière entre phase curative et phase palliative comme floue. Lorsqu'un tel repérage est possible, les IDE identifient de nombreux bénéfices pour le patient et son entourage, là encore en cohérence avec la littérature. En complément, elles identifient également des bénéfices pour les soignants, avec le sentiment d'assurer une meilleure prise en soin. Cependant, certaines IDE indiquent aussi qu'un repérage trop précoce n'est pas souhaitable et qu'il est nécessaire d'explorer toutes les options possibles avant d'aller vers un accompagnement de fin de vie. Un tel positionnement peut découler de l'assimilation faite par ces IDE entre la toute fin de vie et les soins palliatifs (Cf. partie 5.1.). Dans la littérature, les auteurs familiers de la démarche palliative insistent plutôt sur la notion de soins continus, avec l'adjonction précoce de soins palliatifs aux soins curatifs, et leur montée en puissance progressive à mesure que la maladie progresse. Ainsi, la réticence au repérage précoce de certaines IDE reflète peut-être un manque d'acculturation à la démarche palliative.

Du point de vue des leviers à disposition de l'IDE pour favoriser le repérage précoce des situations de fin de vie, les IDE interviewées vont dans le sens de la littérature. D'après elles, l'IDE peut notamment demander à se former aux soins palliatifs (formation continue), favoriser la communication au sein de l'équipe et affirmer son positionnement par rapport à une situation, ou encore solliciter l'équipe mobile de soins palliatifs. Cependant, elles ne mentionnent pas les outils d'évaluation proposés par la littérature comme le SPICT-FR ou l'outil Pallia 10. Par ailleurs, elles considèrent aussi que le repérage précoce des situations de fin de vie dépend en grande partie de leviers institutionnels comme le renforcement de la formation des médecins aux soins palliatifs, le développement des LIPS ou encore l'augmentation du personnel.

Pour ma part, j'ai beaucoup appris des recherches et des entretiens menés dans le cadre de ce mémoire concernant le repérage des situations de fin de vie. Au-delà des signes généraux qui peuvent annoncer

la fin de vie, j'ai été marquée par la vision de l'IDE de l'EMSP sur le repérage précoce : pour elle, il s'agit de repérer de façon anticipée les points de fragilité de la situation du patient sur tous les plans (y compris familiaux et sociaux) pour identifier ce qui est susceptible de faire basculer la situation et les solutions qui pourront être proposées. Cela m'a permis de faire les liens lorsque je suis arrivée en service de soins palliatifs dans le cadre de mon dernier stage et de comprendre ce qui justifiait l'hospitalisation du patient en USP dans certains cas et pas dans d'autres. De façon générale, il me semble que les IDE, par leur connaissance du patient et la relation de confiance qu'elles peuvent nouer avec lui et ses proches, sont particulièrement à même de repérer ces points de fragilité et de contribuer à faire évoluer la prise en soin pour mieux répondre aux besoins du patient et de son entourage.

5.4. Retour aux situations d'appel et à la question de départ

A l'issue de ce travail d'analyse, nous pouvons effectuer une relecture des situations de départ. Dans la situation n°1, j'identifie deux types de problématiques. La première renvoie au respect des droits du patient : droit à l'information et droit à bénéficier de soins palliatifs. La deuxième problématique renvoie aux critères de qualité de la prise en soin du patient en fin de vie avec le soulagement de la douleur et de l'anxiété, la recherche du confort maximal pour le patient et l'accompagnement des proches. Ces problématiques auraient pu être résolues par un repérage précoce de la situation de fin de vie en équipe et une adaptation de la prise en soin. Dans un contexte similaire, plusieurs leviers peuvent être mobilisés par l'IDE :

- La réalisation de transmissions écrites et orales complètes et régulières, afin d'argumenter le fait que le patient est douloureux, anxieux et qu'il se pose beaucoup de questions ;
- La recherche d'une plus grande communication au sein de l'équipe en évoquant régulièrement la situation avec le médecin et les autres membres de l'équipe pour permettre à chacun de partager son analyse de la situation et cheminer ensemble ;
- Le recours à d'autres professionnels comme la cadre du service ou l'équipe mobile de soins palliatifs pour bénéficier d'un regard extérieur ;
- La proposition de réaliser une analyse de pratique a posteriori afin de mieux comprendre les tenants et aboutissants de la situation et de faire en sorte d'améliorer la prise en soin si la situation venait à se reproduire.

Dans la situation n°2, j'identifie deux problématiques : la temporalité du repérage de la situation de fin de vie et l'information / accompagnement des proches. De nouveau, l'IDE peut mobiliser plusieurs leviers : les transmissions, afin d'argumenter la dégradation de l'état du patient et l'inquiétude de la famille, ainsi que la communication et l'affirmation de son positionnement face aux autres professionnels pour favoriser la réflexion et le cheminement de l'équipe.

La question de départ était : "en service de soins généraux, en quoi le repérage précoce d'une situation de fin de vie par l'IDE est-il déterminant pour la prise en soin du patient et de l'entourage ?".

L'analyse croisée de la littérature et des entretiens montre que les IDE disposent des connaissances et des compétences nécessaires pour contribuer au repérage des situations de fin de vie avec l'équipe. Leur présence auprès du patient leur permet même de disposer d'une compréhension particulièrement fine de la situation du patient. Bien qu'elles soient parfois freinées par un manque d'acculturation à la démarche palliative, les IDE interviewées mesurent que le repérage précoce d'une situation de fin de vie permet d'adapter la prise en soin de manière anticipée, avec de nombreux bénéfices pour le patient et son entourage. Lorsqu'elles sont questionnées, les IDE identifient aussi plusieurs moyens à leur disposition pour favoriser ce repérage précoce. Cependant, de prime abord, les IDE ne considèrent pas qu'elles ont une grande responsabilité dans le repérage des situations de fin de vie. Elles soulignent leur rôle d'observation et de transmission, plutôt que leur contribution à la réflexion et à la prise de décision en équipe. Plus largement, il me semble que cela pose la question du positionnement de l'IDE au sein de l'équipe et peut-être du dépassement de l'image héritée du passé de l'infirmière auxiliaire du médecin. Si le travail de recherche devait être poursuivi, une question de recherche pourrait être : en quoi le positionnement professionnel de l'IDE au sein de l'équipe peut-il contribuer à l'amélioration de la prise en soin du patient en fin de vie et de son entourage ?

Conclusion

Ce travail d'initiation à la recherche s'inscrit dans le cadre de ma troisième année d'études en soins infirmiers. Il a été l'occasion de me mettre en situation d'appliquer une méthode de recherche qualitative en lien avec un sujet à caractère directement professionnel, en vue d'éclairer ma pratique professionnelle future. Le sujet tire son origine de deux situations d'appel vécues en stage dans des services de médecine, dans lesquelles je me suis interrogée sur les modalités de prise en soin de deux patients qui étaient en fin de vie. L'analyse de ces situations a permis de faire émerger la question de départ suivante : "en service de soins généraux, en quoi le repérage précoce d'une situation de fin de vie par l'IDE est-il déterminant pour la prise en soin du patient et de l'entourage ?". A partir de cette question, j'ai mené des recherches théoriques sur plusieurs concepts : la fin de vie et les soins palliatifs, la prise en soin du patient en fin de vie et de son entourage, et le repérage des situations de fin de vie. Une fois ma méthodologie définie, le cadre théorique m'a permis d'identifier des objectifs d'analyse et de construire un guide d'entretien pour cadrer le volet empirique du travail. J'ai ensuite réalisé des entretiens avec cinq infirmières de soins généraux et une infirmière en équipe mobile de soins palliatifs. Après une analyse descriptive du contenu des entretiens, j'ai croisé les apports de la littérature et des entretiens en lien avec chaque concept afin de répondre à la question de départ.

A l'issue de ce travail, un premier enseignement est que la fin de vie est complexe à définir du fait de l'évolution unique de chaque situation. En France, le cadre d'accompagnement de la fin de vie s'est construit progressivement au cours du temps, en parallèle du développement des droits patients. L'un de ses grands principes est le droit d'accéder à des soins palliatifs pour tout patient dont l'état le requiert (loi du 9 juin 1999). Les soins palliatifs s'inscrivent dans une philosophie de soin particulière, qui vise à améliorer la qualité de vie du patient et à accompagner l'entourage dans un contexte de maladie grave. Une représentation commune aujourd'hui, y compris parmi les IDE interviewées, est que les soins palliatifs sont réservés aux patients en fin de vie, voire en phase terminale. Cette représentation ne reflète pas la démarche palliative, qui repose sur l'intégration anticipée d'une dimension palliative dans les soins, y compris en parallèle de la phase curative. A l'heure actuelle, de nombreux patients susceptibles de prétendre à des soins palliatifs décèdent à l'hôpital dans des services non spécialisés, ce qui illustre l'importance de se questionner sur les modalités de prise en soin des patients en fin de vie dans ces services.

D'après la littérature, une prise en soin de qualité peut se définir comme une prise en soin répondant aux besoins des patients et de leur entourage. En ce qui concerne les patients en fin de vie, la littérature et les IDE interviewées identifient les mêmes grands axes de prise en soin autour du soulagement de la douleur et de l'anxiété, du confort et du soutien psychologique. La littérature insiste également sur la définition d'un projet de vie et le soutien social et spirituel. Du côté de l'entourage, il s'agit non seulement de leur permettre d'être présents auprès du patient, mais aussi de leur offrir un accompagnement dédié (écoute, soutien psychologique...). La littérature et les IDE interviewées

soulignent la place particulière de l'IDE dans la prise en soin du patient en fin de vie et de son entourage, notamment du fait de sa disponibilité, des soins qu'elle réalise et du temps qu'elle passe auprès d'eux. Du point de vue de l'équipe, l'IDE assure un rôle d'interface très important entre le patient et les professionnels, en transmettant des informations essentielles à une prise en soin interdisciplinaire de qualité.

La mise en œuvre d'une telle prise en soin dépend toutefois du repérage de la situation de fin de vie. Différent du diagnostic médical, le repérage s'entend comme l'identification d'indices évoquant l'orientation possible du patient vers sa fin de vie. La pertinence du terme de "repérage" a été questionnée dans le mémoire car il n'a pas toujours été compris par les IDE interviewées. Peut-être le terme d'évaluation aurait-il été plus approprié. Quoi qu'il en soit, la littérature et les IDE interviewées soulignent que ce repérage s'effectue en équipe, à partir d'éléments d'observation et d'analyse de la situation du patient (signes généraux, dires du patient, éléments de fragilité dans la situation...). Du fait de son rôle dans la prise en soin, l'IDE est particulièrement à même de communiquer à l'équipe des éléments pertinents à cet égard et de faire valoir son analyse de la situation. La littérature et la plupart des IDE interviewées s'accordent sur les bénéfices du repérage précoce d'une situation de fin de vie pour le patient et pour ses proches, tant en termes de soulagement des symptômes et de confort, que de préparation du travail de deuil. Certaines IDE assimilent cependant un repérage trop précoce à une perte de chance pour le patient, sans doute en lien avec le raccourci qui peut être fait entre soins palliatifs et phase terminale. D'après la littérature et les IDE interviewées, les IDE peuvent mobiliser plusieurs outils pour favoriser le repérage précoce des situations de fin de vie comme la formation, la communication au sein de l'équipe, l'affirmation de leur positionnement ou encore l'appel à des professionnels extérieurs comme l'équipe mobile de soins palliatifs lorsque la situation est complexe. Cependant, les IDE interviewées ne semblent pas considérer le repérage des situations de fin de vie comme une responsabilité infirmière, et insistent plutôt sur leur rôle d'observation et de transmission auprès de l'équipe. Alors que ce travail a démontré la plus-value que les IDE pourraient avoir en contribuant au repérage précoce des situations de fin de vie, les IDE interviewées s'incluent peu dans le processus de réflexion et de décision mené au sein de l'équipe. Dans la perspective d'un approfondissement de ce travail de recherche, cela m'amène à poser la question suivante : en quoi le positionnement professionnel de l'IDE au sein de l'équipe peut-il contribuer à l'amélioration de la prise en soin du patient en fin de vie et de son entourage ?

En tant que future professionnelle, le travail sur le MIRSI m'a beaucoup apporté pour plusieurs raisons. D'une part, il m'a permis de découvrir le champ de la littérature en sciences infirmières, qui est encore assez méconnu en France, mais tend à se développer. Alors que "l'evidence-based practice" est de plus en plus considéré comme un critère de qualité essentiel des pratiques, il est bon d'avoir le réflexe d'aller consulter la littérature scientifique et de savoir se repérer en son sein. D'autre part, le MIRSI m'a permis d'acquérir de nouvelles connaissances sur la fin de vie et les soins palliatifs, que je

peux actuellement mettre en pratique dans le cadre de mon stage en service de soins palliatifs. Compte-tenu du caractère inéluctable du décès de certains patients à l'hôpital, je sais que ces connaissances me seront utiles tout au long de ma carrière professionnelle. Le travail de recherche et de réflexion m'a également permis de prendre du recul par rapport aux situations d'appel que j'avais vécues difficilement. Je les relis aujourd'hui de façon plus objective et parviens à en retenir des enseignements transférables à d'autres situations que je pourrai rencontrer à l'avenir (Cf. discussion). Enfin, ce travail m'a amenée à me questionner sur le positionnement professionnel infirmier. Par la formation et l'expérience, les infirmières acquièrent des connaissances et des compétences qui ont une grande valeur et peuvent contribuer positivement à la réflexion de l'équipe interdisciplinaire sur la prise en soin du patient. Il me semble important d'en être consciente et de faire en sorte de valoriser cette expertise infirmière. Il ne sera pas forcément évident de se positionner en tant que jeune diplômée mais cela devra faire partie des axes de progression prioritaires à compter de ma prise de poste en juillet 2024 - et même dès aujourd'hui en tant que stagiaire.

Pour finir, le travail sur le MIRSI a été extrêmement enrichissant pour les raisons mentionnées ci-dessus, mais aussi parce qu'il m'a permis de mener un travail de réflexion sur un sujet qui m'intéressait dans le contexte d'une formation à prédominance pratique. M'étant engagée dans les études d'infirmière dans le cadre d'une reconversion, j'avais suivi un premier cursus universitaire dans le domaine des sciences sociales et la dimension intellectuelle des études me manquait un peu. Cependant, ce travail s'est aussi révélé plein de difficultés. En premier lieu, le choix de la question de départ n'a pas été facile. Le jury de validation m'a d'abord alertée sur le caractère subjectif de la description de mes situations d'appel, très chargées en émotions. Ensuite, alors que je souhaitais initialement m'orienter vers l'influence de la communication de l'infirmière sur la prise en soin du patient en fin de vie, il m'a été conseillé de changer d'angle d'analyse afin de ne pas tomber dans le jugement. La question de départ finalement retenue était cependant très large et j'ai eu du mal à cibler mes recherches et à la traiter de façon synthétique. D'autre part, j'ai rencontré des difficultés dans la mise en œuvre de la méthodologie. En prenant appui sur ma première expérience de la recherche dans mon précédent cursus, j'ai commencé par construire mon cadre théorique de façon problématisée afin de répondre à la question de départ, alors que la méthodologie du MIRSI repose plutôt sur une revue de la littérature concept par concept. J'ai donc eu du mal à élaborer mon guide d'entretien de façon symétrique au cadre théorique, ce qui m'a amenée en retour à modifier ce dernier à plusieurs reprises. De plus, j'ai eu des difficultés à avancer dans la rédaction (syndrome de la "page blanche"). De ce fait, j'ai pris beaucoup de retard dans la finalisation du cadre théorique et ai terminé la rédaction du mémoire dans la précipitation, sans pouvoir approfondir les axes de recherche supplémentaires identifiés dans l'analyse descriptive. Ainsi, l'expérience du MIRSI, bien que très intéressante, me laisse un sentiment de travail laborieux et quelque peu désordonné. J'espère que la soutenance sera l'occasion de prendre du recul par rapport au travail écrit et de clarifier mes idées.

Bibliographie

- Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé. (1999). *Manuel d'accréditation des établissements de santé*. <http://agrotheque.free.fr/MANU.pdf>
- Annexe II de l'arrêté du 31 juillet 2009 relatif au diplôme d'Etat infirmier - Référentiel de compétences, 2009/7 Bo Santé—Protection sociale—Solidarités 266 (2009). https://sante.gouv.fr/fichiers/bo/2009/09-07/ste_20090007_0001_p000.pdf
- Annexe III de l'arrêté du 31 juillet 2009 relatif au diplôme d'Etat d'infirmier - Référentiel de formation, 2009/7 BO Santé—Protection sociale—Solidarités 275 (2009). https://sante.gouv.fr/fichiers/bo/2009/09-07/ste_20090007_0001_p000.pdf
- Annexe V de l'arrêté du 31 juillet 2009 relatif au diplôme d'Etat d'infirmier, 2009/7 BO Santé—Solidarités—Protection sociale 289 (2009). https://sante.gouv.fr/fichiers/bo/2009/09-07/ste_20090007_0001_p000.pdf
- Arrêté du 31 juillet 2009 relatif au diplôme d'Etat d'infirmier.
- ARS Bretagne. (2016). *Mémoire d'initiation à la recherche en soins infirmiers. Livret de guidance et d'évaluation*. https://www.urmh.edu.mx/download/c467fe_memoire-d-initiation
- Article L1110-12, Code de la santé publique. Consulté 17 avril 2024, à l'adresse https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000031919050
- Article L4130-1, Code de la santé publique. https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000031928438
- Article L4130-2, Code de la santé publique. https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000031918128/2024-03-20
- Article R1232-1, Code de la santé publique. https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000006909048
- Article R4311-1, Code de la santé publique. Consulté 3 janvier 2024, à l'adresse https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000006913888
- Article R4311-2, Code de la santé publique. Consulté 3 janvier 2024, à l'adresse https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000006913889/2024-01-03
- Article R4311-3, Code de la santé publique. Consulté 3 janvier 2024, à l'adresse https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000019416833/2024-01-03

- Article R4312-19, Code de la santé publique. Consulté 3 janvier 2024, à l'adresse https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000033496778
- Article R4312-20, Code de la santé publique. Consulté 3 janvier 2024, à l'adresse https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000033496773/2024-01-03
- Aubry, R., & Daydé, M.-C. (2017). *Soins palliatifs, éthique et fin de vie. Une aide pour la réflexion et la pratique à l'usage des soignants* (3ème édition). Editions Lamarre.
- Baines, M. (1994). Le concept de douleur globale. In *Soins palliatifs. Une approche pluridisciplinaire* (p. 27-36). Editions Lamarre.
- Barret, L., Fillion, S., & Viossat, L.-C. (2018). *Évaluation de l'application de la loi du 2 février 2016 sur la fin de vie*. IGAS. <https://www.igas.gouv.fr/Evaluation-de-l-application-de-la-loi-du-2-fevrier-2016-sur-la-fin-de-vie-670.html>
- Bernard, C., Zeinab, H., & Oumar, B. (2021). Recherche sur la fin de vie, la nécessité d'un consensus : Premiers résultats. *Santé publique*, 33(2), 191-198.
- Borne, E. (2022, 9 octobre). *Lettre de la saisine de la Première ministre au Président du Conseil économique, social et environnemental concernant la constitution d'une convention citoyenne sur la fin de vie*. <https://www.lecese.fr/sites/default/files/documents/LettreSaisinePMConventionCitoyenneSurLaFindeVie.pdf>
- Castra, M., & Schepens, F. (2015). Devenir professionnel en soins palliatifs. Bifurcations professionnelles, apprentissages et recompositions identitaires. *Travail et emploi*, 141(1), 53-69. <https://doi.org/10.4000/travailemploi.6577>
- Charlier, P. (2020). Une mort ou des morts ? *Médecine / Sciences*, 36(12), 1196-1198.
- CHU de Rennes. (2023). *Mémo du CHU Equipe mobile d'accompagnement et de soins palliatifs (EMASP)*. https://www.chu-rennes.fr/fileadmin/Documents/07-je_recherche_Offre_soins/Services/Medecine_geriatrique/CHURennes_LivMemoChuExterneEMASP_11.2023.pdf
- Circulaire relative à l'organisation des soins palliatifs, Pub. L. No. DHOS/O2/2008/99, 22 (2008). https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/circulaire_099_250308.pdf
- Circulaire relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale, Pub. L. No. DGS / 3D, 8 (1986). <https://sfap.org/system/files/circulaire-laroque.pdf>

- CNSPFV. (2022). *Fin de vie : Accompagner et dialoguer avec les patients. Document à destination des professionnels de santé*. https://www.parlons-fin-de-vie.fr/wp-content/uploads/2022/04/infographie_professionnels.pdf
- Collectif SFAP. (2016). *Les droits des patients. Pratiques infirmières et réflexion éthique lors de situations palliatives*. Editions Lamarre.
- Comité consultatif national d'éthique. (2022). *Questions éthiques relatives aux situations de fin de vie : Autonomie et solidarité* (Avis n°139). <https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/2022-09/Avis%20139%20Enjeux%20%C3%A9thiques%20relatifs%20aux%20situations%20de%20fin%20de%20vie%20-%20autonomie%20et%20solidarit%C3%A9.pdf>
- Conseil économique, social et environnemental. (2023). *Rapport de la Convention citoyenne sur la fin de vie* (p. 176). <https://www.lecese.fr/convention-citoyenne-sur-la-fin-de-vie>
- Couffin, A., & Mahouin, S. (2023, 9 novembre). *Définition et philosophie des soins palliatifs. Démarche palliative. Pluridisciplinarité et interdisciplinarité [support de cours, IFSI du CHU de Rennes, promotion 2021/2024]*.
- Cousin, F., Gonçalves, T., Carretier, J., Dauchy, S., & Marsico, G. (2023). *Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie en France* (3e éd.). Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie. <https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/atlas-2023.pdf>
- Davy, A. (2023). *Les stratégies antalgiques multimodales pour un prendre soin de qualité [support de cours, IFSI du CHU de Rennes, promotion 2021-2024]*.
- Debout, C. (2010). Les soins infirmiers : Une profession, une discipline, une science. *Soins*, 748, 57-60.
- Déclaration universelle des droits de l'Homme (1948). <https://www.un.org/fr/universal-declaration-human-rights/>
- Deymier, V. (2000). *Soins palliatifs en équipe : Le rôle infirmier*. Institut UPSA de la douleur.
- EMASP du CHU de Rennes. (2023). *Equipe mobile d'accompagnement et de soins palliatifs (EMASP). Mémo du CHU à destination des professionnels de santé*. <https://www.chu-rennes.fr/je-cherche/prise-en-charge-specifique/accompagnement-et-soins-palliatifs-561.html>
- Equy, L., Raulin, N., D'Abundo, A., & Laurent, C. (2024). Fin de vie : Emmanuel Macron se prononce en faveur d'une « aide à mourir ». *Libération*.

https://www.liberation.fr/politique/fin-de-vie-emmanuel-macron-se-prononce-en-faveur-dun-e-aide-a-mourir-dans-une-interview-a-liberation-20240310_4BUA45RHYBARPDLO7NKJ_WBLVTI/

Fin. (2023). In *Le Robert [en ligne]*. <https://dictionnaire.lerobert.com/definition/fin>

Franceinfo. (2023, 20 décembre). *Fin de vie : Emmanuel Macron « assume de prendre le temps » et esquisse les contours de la réforme*. Franceinfo.fr. https://www.francetvinfo.fr/societe/euthanasie/fin-de-vie-emmanuel-macron-temporise-et-pose-ses-limites_6256773.html

Friquet, V., & Becel, B. (2023). *Approche psychologique—Accompagnement des proches [support de cours, IFSI du CHU de Rennes, promotion 2021/2024]1*.

Gatinois, C., & Jérôme, B. (2023, 16 décembre). Sur la fin de vie, la grande hésitation d'Emmanuel Macron. *Le Monde.fr*. https://www.lemonde.fr/politique/article/2023/12/16/fin-de-vie-la-grande-hesitation-d-emmanuel-macron_6206120_823448.html

Godeau, P., & Couturier, D. (2006). Le diagnostic en médecine : Histoire, mise en œuvre présente, perspectives. *Bulletin de l'Académie Nationale de Médecine*, 190(6), 1533-1550.

Grange, C., & Debray, R. (2023). *Le dernier souffle. Accompagner la fin de vie*. Editions Gallimard.

Hacpille, L. (2017). *Soins palliatifs. Les soignants et le soutien aux familles* (3ème édition). Editions Lamarre.

HAS. (2016). *Organisation des parcours—L'essentiel de la démarche palliative*. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2016-12/mc_247_lesessentiel_demarche_palliative_coi_2016_12_07_v0.pdf

HAS. (2020). *Évaluation de la prise en charge des personnes âgées selon le référentiel de certification*. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-11/fiche_pedagogique_personnes_agees_certification.pdf

HAS. (2023). *Manuel : Certification des établissements de santé pour la qualité des soins—Version 2024*. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2023-09/manuel_2024.pdf

- HAS. (2024, 14 février). *Comprendre la certification pour la qualité des soins*. HAS. https://www.has-sante.fr/jcms/c_411173/fr/comprendre-la-certification-pour-la-qualite-des-soins
- Hesbeen, W. (1999). Le caring est-il prendre soin ? *Perspective soignante*, 4, 20.
- Homerin, M.-P. (2019). *Modèle clinique tri-focal et diagnostics infirmiers sont-ils incompatibles ?* AFEDI. <https://afedi.com/Documentation/Article/149#:~:text=La%20d%C3%A9marche%20de%20soins%20est,d'une%20d%C3%A9marche%20clinique%20pertinente.&text=Le%20raisonnement%20clinique%20va%20conditionner,une%20d%C3%A9cision%20de%20soins%20personnalis%C3%A9s>.
- Hurlimann, C. (2021). Approche conceptuelle de la qualité des soins. *Actualité et dossier en santé publique (ADSP)*, 35, 23-28.
- Infirmier. (2023). In *Le Robert [en ligne]*. <https://dictionnaire.lerobert.com/definition/infirmier>
- Institut national du cancer. (s.d.). *Infirmier*. e-cancer.fr. <https://www.e-cancer.fr/Dictionnaire/I/infirmier>
- Instruction interministérielle relative à la poursuite de la structuration des filières territoriales de soins palliatifs dans la perspective de la stratégie décennale 2024-2034, Pub. L. No. DGOS/R4/DGS/DGCS/2023/76, 54 (2023). https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/2023_76-2.pdf
- International Association for the Study of Pain (IASP). (2021). *Terminology*. IASP. <https://www.iasp-pain.org/resources/terminology/#pain>
- Jérôme, B. (2023, 9 décembre). Fin de vie : Un plan pour les soins palliatifs en attendant une loi sur l'aide à mourir. *Le Monde.fr*. https://www.lemonde.fr/societe/article/2023/12/09/fin-de-vie-un-plan-pour-les-soins-palliatifs-en-attendant-une-loi-sur-l-aide-a-mourir_6204826_3224.html
- Le Berre, R. (2020). Anticiper : Directives anticipées et autonomie décisionnelle. In *Manuel de soins palliatifs* (5e éd.). Dunod.
- Le Divenah, A. (2020). Les unités de soins palliatifs. In *Manuel de soins palliatifs* (5e éd., p. 2-14). Dunod.
- Loi créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, Pub. L. No. 2016-87 (2016). <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000031970253>
- Loi portant réforme hospitalière, Pub. L. No. 91-748 (1991). <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000720668>

- Loi relative aux droits des malades et à la fin de vie (dite loi Leonetti), Pub. L. No. 2005-370 (2005). <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000446240/>
- Loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (dite loi Kouchner 2), Pub. L. No. 2002-303 (2022). <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000227015/>
- Loi visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs (dite loi Kouchner 1), Pub. L. No. 99-477 (1999). <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000212121/>
- Maglio, M. (2023, 20 juillet). *La sacralité de la vie humaine : Quel est l'apport de cette notion dans le débat sur l'aide médicale à mourir ?* Espace éthique - Région Île-de-France. <https://www.espace-ethique.org/ressources/article/la-sacralite-de-la-vie-humaine-quel-est-lapport-de-cette-notion-dans-le-debat-sur>
- Maleyran, C. (2021, 12 octobre). *Les critères de qualité des soins [Support de cours, IFSI du CHU de Rennes, promotion 2021/2024]*.
- Mancheron, P. (2022). *Les étapes d'une démarche de recherche [support de cours, IFSI du CHU de Rennes, promotion 2020/2023]*.
- Ministère de la santé. (2015). *Plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement de la fin de vie*. https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/031215_-_plabe56.pdf
- Ministère de la santé et de la prévention. (2021). *Développement des soins palliatifs et accompagnement de la fin de vie. Plan national 2021-2024*. <https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan-fin-de-vie-2022.pdf>
- Ministère de la santé et de la prévention. (2023, août 23). *Le plan national développement des soins palliatifs et accompagnement de la fin de vie 2021-2024*. <https://sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/les-soins-palliatifs-et-la-fin-de-vie/article/le-plan-national-developpement-des-soins-palliatifs-et-accompagnement-d-e-la-fin>
- Morel, V., Pengam-Lecorre, A., & Vallet, L. (2023). *La prise en charge de la douleur du patient en fin de vie en interprofessionnalité [support de cours, IFSI du CHU de Rennes, promotion 2021/2024]*.
- Mort. (2023a). In *Le Robert [en ligne]*. <https://dictionnaire.lerobert.com/definition/mort>
- Mort. (2023b). In *Dictionnaire de l'Académie de Médecine [en ligne]*. <https://www.academie-medecine.fr/le-dictionnaire/index.php?q=mort>
- Mort. (2023c). In *Larousse [en ligne]*. <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/mort/52706>

- Morvillers, J.-M. (2015). Le care, le caring, le cure et le soignant. *Recherche en soins infirmiers*, 122(3), 77-81. <https://doi.org/10.3917/rsi.122.0077>
- Murphy, M. (1994). Confusion et sédation. In *Soins palliatifs. Une approche pluridisciplinaire* (p. 77-83). Editions Lamarre.
- O’Gorman, B., & O’Brien, T. (1994). 24 heures autour de la mort. In *Soins palliatifs. Une approche pluridisciplinaire* (p. 43-49). Editions Lamarre.
- Ordonnance sur la qualité des soins et la sécurité des patients, Pub. L. No. 800.300 (2014). <https://www.lexfind.ch/fe/fr/tol/19415/versions/99230/fr>
- Organisation Mondiale de la Santé. (2024). *Qualité des soins*. OMS. https://www.who.int/fr/health-topics/quality-of-care#tab=tab_1
- Perineau, M. (2015). *Lits identifiés de soins palliatifs et unités de soins palliatifs, interactions et interférences*. <https://sfap.org/system/files/m-perineau.pdf>
- Repérage. (2024). In *Larousse* [en ligne]. <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/rep%C3%A9rage/68364>
- Repérer. (2024). In *Larousse* [en ligne]. <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/rep%C3%A9rer/68372>
- Roucaÿrol, A.-M. (2015). Management de la qualité en établissement de santé. *La Pensée*, 1(381), 91-102.
- Saint Etienne, M. (2006). Éléments d’une clinique en soins. *Recherche en soins infirmiers*, 1(84), 11-15.
- Saunders, C. (1994). *Soins palliatifs. Une approche pluridisciplinaire*. Editions Lamarre.
- Schaerer, R. (2014). Le « principe d’autonomie », ses ambiguïtés et ses illusions. *Jusqu’à la mort accompagner la vie*, 116(1), 37-45. Cairn.info. <https://doi.org/10.3917/jalmalv.116.0037>
- Société française d’accompagnement et de soins palliatifs (SFAP). (s. d.). *Lits identifiés soins palliatifs (LISP). Recommandations validées par le CA de la SFAP à partir de propositions du groupe de travail LISP*. <https://www.sfap.org/system/files/recommandations-lisp-de-la-sfap.pdf>
- Société française d’accompagnement et de soins palliatifs (SFAP). (2010). *Pallia 10. Quand faire appel à une équipe de soins palliatifs ?* <https://www.sfap.org/system/files/pallia10.pdf>
- Société française d’accompagnement et de soins palliatifs (SFAP). (2014a). *Définition et organisation des soins palliatifs en France*. Société française d’accompagnement et de soins

palliatifs (SFAP).

<https://www.sfap.org/rubrique/definition-et-organisation-des-soins-palliatifs-en-france>

Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP). (2014b). *Les formations diplômantes*. <https://www.sfap.org/rubrique/les-formations-diplomantes>

Statuts, 8 (2015). https://sfap.org/system/files/statuts_modifies_2015.pdf

T. G. (2023, 6 décembre). Fin de vie : Emmanuel Macron fera des annonces « début 2024 ». *Le Point.fr*.

https://www.lepoint.fr/societe/fin-de-vie-emmanuel-macron-fera-des-annonces-debut-2024--06-12-2023-2546033_23.php

Thiel, M.-J. (2011). La fin de vie : Une notion pour une pluralité de situations. *Actualité et dossier en santé publique (ADSP)*, 77, 39-41.

Université d'Edimbourg. (2019). *Outil d'indicateurs de soins palliatifs et de support (SPICT-FR)*. <https://www.spict.org.uk/the-spict/spict-fr/>

Vie. (2023). In *Le Robert [en ligne]*. <https://dictionnaire.lerobert.com/definition/vie>

West, T. (1994). Principes de travail pluridisciplinaire. In *Soins palliatifs. Une approche pluridisciplinaire* (p. 11-18). Editions Lamarre.

Zerwekh, J. V. (2010). *Être infirmier en soins palliatifs. Accompagner le patient en fin de vie et sa famille*. De Boeck.

Crédits photographiques

Image de couverture : Cocarinne / pexels.com (image libre de droits)

Annexes

I - Frise historique sur la fin de vie

II - Outil d'indicateurs de soins palliatifs et de support (SPICT-FR)

III - Outil Pallia 10

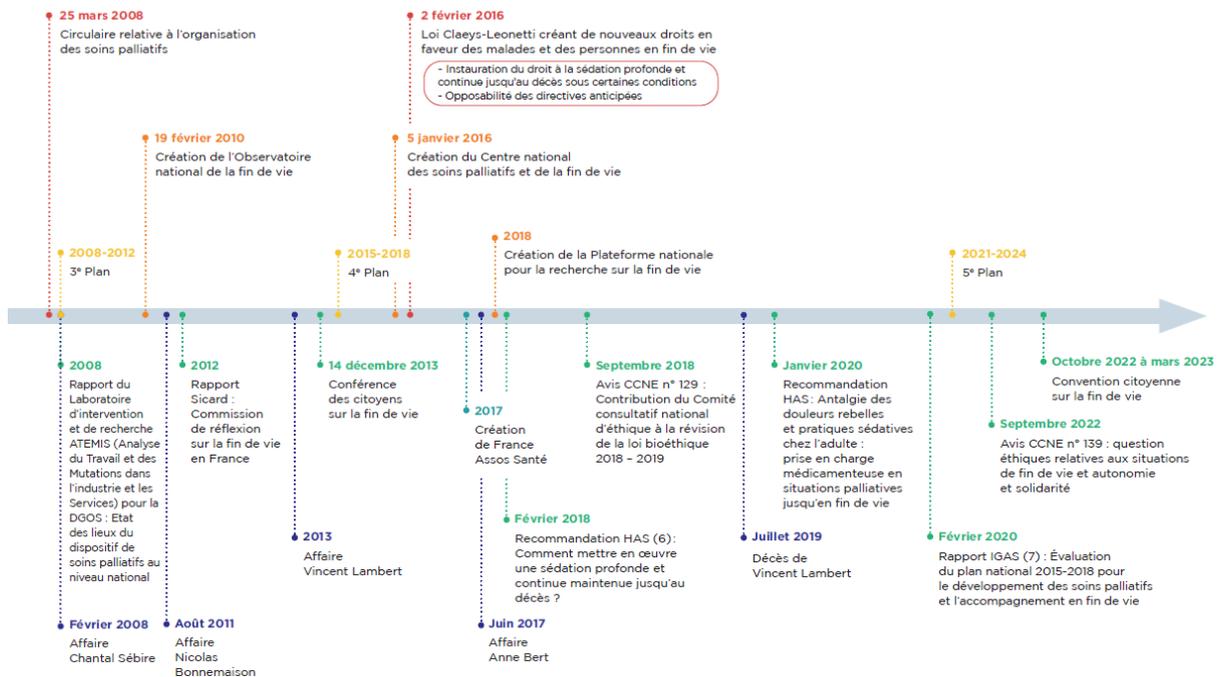
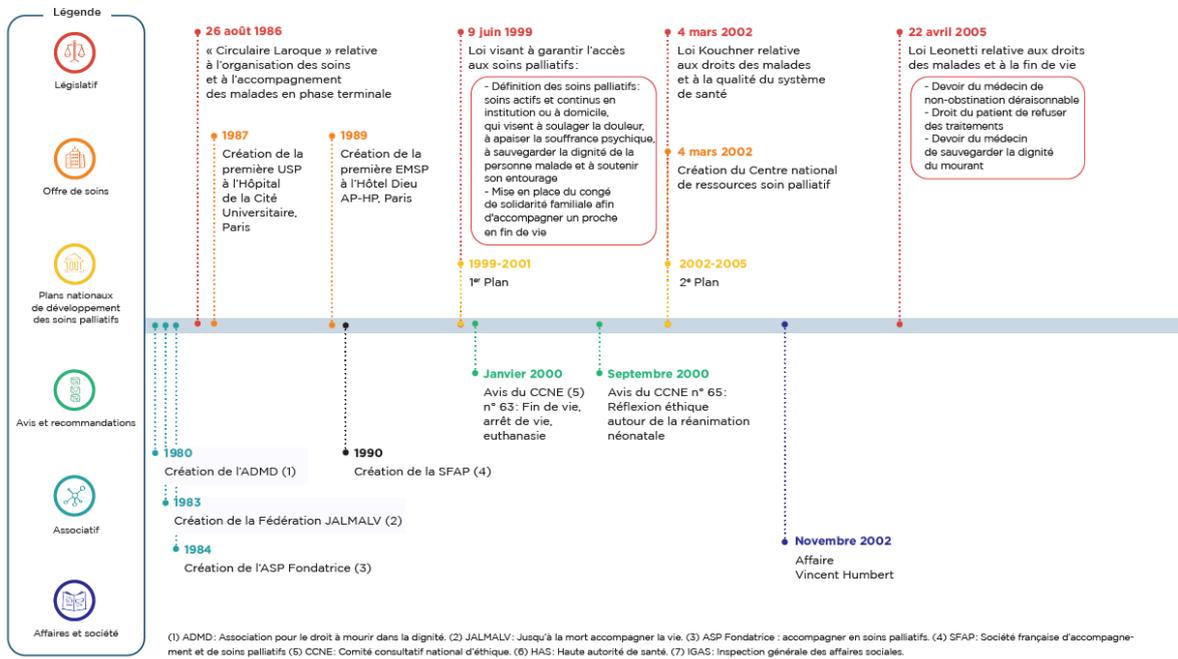
IV - Outil Pallia 10 G ronto

V - Guides d'entretien

VI - Retranscriptions des entretiens

Annexe I - Frise historique sur la fin de vie

Frise historique sur la fin de vie



Source : Cousin, Gonçalves, *et al.*, 2023, pp. 12-13

Annexe II - Outil d'indicateurs de soins palliatifs et de support (SPICT-FR)



Outil d'indicateurs de soins palliatifs et de support (SPICT-FR™)

Le SPICT-FR™ est utilisé pour identifier les personnes dont la santé est en voie de détérioration. Évaluez leurs besoins en termes de soins palliatifs et de support. Planifiez leurs soins.

Cherchez des indicateurs généraux de santé précaire ou en voie de détérioration.

- Hospitalisation(s) non programmée(s)
- Echelle de performance médiocre ou en voie de détérioration, avec réversibilité limitée (ex. la personne reste au lit ou au fauteuil plus de la moitié du temps de veille).
- Dépend d'autrui pour les soins en raison de problèmes de santé physique et/ ou mentale qui se majorent. Davantage d'aide et de soutien sont nécessaires pour le proche aidant.
- Perte de poids progressive ; insuffisance pondérale persistante ; faible masse.
- Symptômes persistants malgré le traitement optimal des maladies sous-jacentes.
- La personne (ou sa famille) demande des soins palliatifs ; elle choisit de réduire, d'arrêter ou de ne pas commencer un traitement ; ou elle souhaite prioriser la qualité de vie.

Cherchez des indicateurs cliniques d'une ou plusieurs maladies limitant l'espérance de vie.

Cancer

L'état fonctionnel se détériore du fait d'un cancer progressif.

Trop fragile pour le traitement spécifique du cancer ; l'objectif du traitement est le contrôle des symptômes.

Démence / fragilité

Incapacité à s'habiller, marcher ou manger sans aide.

La personne mange moins et boit moins ; difficultés à avaler.

Incontinence urinaire et fécale.

N'est plus capable de communiquer en parlant ; peu d'interactions sociales.

Chutes fréquentes ; fracture du fémur.

Épisodes fébriles récurrents ou infections ; pneumopathie d'inhalation.

Maladie neurologique

Détérioration progressive des fonctions physiques et/ ou cognitives malgré une thérapie optimale.

Problèmes d'élocution avec difficulté progressive pour communiquer et/ ou avaler.

Pneumopathie d'inhalation récurrente ; essoufflement ou insuffisance respiratoire.

Paralysie persistant après un accident vasculaire cérébral, avec perte fonctionnelle importante et handicap permanent.

Maladie cardiaque / vasculaire

Insuffisance cardiaque ou maladie coronarienne étendue et non traitable, avec essoufflement ou douleur thoracique survenant au repos, ou pour un effort minime.

Maladie vasculaire périphérique grave et inopérable.

Maladie respiratoire

Insuffisance respiratoire chronique grave, avec essoufflement au repos ou pour un effort minime entre des décompensations aiguës.

Hypoxie persistante, nécessitant une oxygénothérapie au long cours.

A eu besoin de ventilation pour une insuffisance respiratoire, ou la ventilation est contre-indiquée.

Autres maladies

Personnes dont l'état de santé se détériore, ou risquant de décéder, avec d'autres maladies ou complications qui ne sont pas réversibles ; les traitements disponibles auront des résultats médiocres.

Maladie rénale

Insuffisance rénale chronique au stade 4 ou 5 (DFG < 30 ml/min) avec détérioration de la santé.

Insuffisance rénale compliquant d'autres pathologies limitant l'espérance de vie, ou compliquant certains traitements.

Arrêt ou non mise en œuvre de la dialyse.

Maladie du foie

Cirrhose avec au moins une complication au cours de l'année passée :

- ascite résistante aux diurétiques
- encéphalopathie hépatique
- syndrome hépatorénal
- péritonite bactérienne
- hémorragies récurrentes de varices oesophagiennes

Transplantation hépatique impossible.

Ré-évaluez la prise en charge actuelle, et discutez de la planification des soins.

- Passez en revue les traitements actuels pour que la personne reçoive des soins optimaux ; réduisez la polymédication.
- Envisagez une consultation spécialisée si les symptômes ou les besoins sont complexes et difficiles à gérer.
- Mettez-vous d'accord sur la planification des soins actuels et futurs avec la personne et sa famille. Soutenez les proches-aidants.
- Planifiez à l'avance et précocement si la perte de capacité décisionnelle est probable.
- Consignez, communiquez et coordonnez le plan de soin.

Inscrivez-vous sur le site web de SPICT (www.spict.org.uk) pour accéder à plus d'informations et de mises à jour

SPICT-FR™, mai 2019

Annexe III - Outil Pallia 10

QUE SONT LES SOINS PALLIATIFS ?

Les soins palliatifs sont des soins actifs, continus, évolutifs, coordonnés et pratiqués par une équipe pluriprofessionnelle. Dans une approche globale et individualisée, ils ont pour objectifs de :

- Prévenir et soulager la douleur et les autres symptômes, prendre en compte les besoins psychologiques, sociaux et spirituels, dans le respect de la dignité de la personne soignée.
- Limiter la survenue de complications, en développant les prescriptions anticipées personnalisées
- Limiter les ruptures de prises en charge en veillant à la bonne coordination entre les différents acteurs de soin.

La démarche de soins palliatifs vise à éviter les investigations et les traitements déraisonnables tout en refusant de provoquer intentionnellement la mort. Selon cette approche, le patient est considéré comme un être vivant et la mort comme un processus naturel.

ET L'ACCOMPAGNEMENT ?

L'accompagnement d'un malade et de son entourage consiste à apporter attention, écoute, réconfort, en prenant en compte les composantes de la souffrance globale (physique, psychologique, sociale et spirituelle). Il peut être mené en lien avec les associations de bénévoles. L'accompagnement de l'entourage peut se poursuivre après le décès pour aider le travail de deuil.

A QUI S'ADRESSENT-ILS ?

Aux personnes atteintes de maladies graves évolutives ou mettant en jeu le pronostic vital ou en phase avancée et terminale, en accompagnant leurs familles et leurs proches.

¹ Soins palliatifs et accompagnement. Coll. Repères pour votre pratique. Inpes, mai 2009.

Chaque professionnel de santé aura à mettre en place une démarche palliative et d'accompagnement au cours de son exercice.

QUI PEUT UTILISER PALLIA 10 ?

Tout soignant

DANS QUEL BUT UTILISER PALLIA 10 ?

Pallia 10 est un outil conçu pour vous aider à mieux repérer le moment où le recours à une équipe spécialisée de soins palliatifs devient nécessaire.

La mise en œuvre de la démarche palliative tirera profit de la collaboration avec une équipe mobile (patient hospitalisé), un réseau (patient à domicile) ou une unité de soins palliatifs.

QUAND UTILISER PALLIA 10 ?

Chez des patients atteints de maladies ne guérissant pas en l'état actuel des connaissances.

Quand l'accumulation des besoins rend complexe la démarche d'accompagnement : élaboration du projet de soin le plus adapté, priorisation et coordination des interventions.

COMMENT UTILISER PALLIA 10 ?

Elaboré par un groupe d'experts de la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP), avec le soutien institutionnel des laboratoires Nycomed, Pallia 10 explore les différents axes d'une prise en charge globale.

Répondez à chacune des questions.

Au-delà de 3 réponses positives, le recours à une équipe spécialisée en soins palliatifs doit être envisagé

QUEL EST LE CADRE LEGAL ?

Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs : « Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement »

Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie (« loi Léonetti ») : propose aux professionnels de santé un cadre de réflexion reposant sur le respect de la volonté de la personne malade (directives anticipées, personne de confiance), le refus de l'obstination déraisonnable. Elle indique les procédures à suivre dans les prises de décisions : collégialité et traçabilité des discussions, de la décision et de son argumentation.

OU TROUVER UNE EQUIPE DE SOINS PALLIATIFS EN FRANCE ?

Répertoire national des structures :

www.sfap.org

Accompagner la fin de vie, s'informer, en parler :

N°Azur 0 811 020 300
PRIX APPEL LOCAL

Les coordonnées de votre équipe ressource en soins palliatifs :

D100105-avril 2010



PALLIA 10

Quand faire appel à une équipe de soins palliatifs ?

Outil d'aide à la décision en 10 questions

Accès aux soins palliatifs :
→ un droit pour les patients
→ une obligation professionnelle pour les équipes soignantes

Avec le soutien institutionnel des laboratoires Nycomed



(version 1- juin 2010)

	QUESTIONS	COMPLEMENT	OUI/ NON
1	Le patient est atteint d'une maladie qui ne guérit pas, en l'état actuel des connaissances	Une réponse positive à cette question est une condition nécessaire pour utiliser Pallia 10 et passer aux questions suivantes	
2	Il existe des facteurs pronostiques péjoratifs	Validés en oncologie : hypo albuminémie, syndrome inflammatoire, lymphopénie, Performans Status >3 ou Index de Karnofsky	
3	La maladie est rapidement évolutive		
4	Le patient ou son entourage sont demandeurs d'une prise en charge palliative et d'un accompagnement	Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs	
5	Il persiste des symptômes non soulagés malgré la mise en place des traitements de première intention	Douleur spontanée ou provoquée lors des soins, dyspnée, vomissements, syndrome occlusif, confusion, agitation ...	
6	Vous identifiez des facteurs de vulnérabilité d'ordre psychique pour le patient et/ou son entourage	Tristesse, angoisse, repli, agressivité ou troubles du comportement, troubles de la communication, conflits familiaux, psycho-pathologie préexistante chez le patient et son entourage	
7	Vous identifiez des facteurs de vulnérabilité d'ordre social chez le patient et/ou l'entourage	Isolément, précarité, dépendance physique, charge en soins, difficultés financières, existence dans l'entourage d'une personne dépendante, enfants en bas âge	
8	Le patient ou l'entourage ont des difficultés d'intégration de l'information sur la maladie et/ou sur le pronostic	Face à l'angoisse générée par la maladie qui s'aggrave, les patients, l'entourage peuvent mettre en place des mécanismes de défense psychologique qui rendent la communication difficile et compliquent la mise en place d'un projet de soin de type palliatif	
9	Vous constatez des questionnements et/ou des divergences au sein de l'équipe concernant la cohérence du projet de soin	Ces questionnements peuvent concerner : • prescriptions anticipées • indication : hydratation, alimentation, antibiothérapie, pose de sonde, transfusion, surveillance du patient (HGT, monitoring ...) • indication et mise en place d'une sédation • lieu de prise en charge le plus adapté • statut réanimatoire	
10	Vous vous posez des questions sur l'attitude adaptée concernant par exemple : • un refus de traitement • une limitation ou un arrêt de traitement • une demande d'euthanasie • la présence d'un conflit de valeurs	La loi Léonetti relative au droit des malades et à la fin de vie traite des questions de refus de traitement et des modalités de prise de décisions d'arrêt et de limitation de traitement autant chez les patients compétents que chez les patients en situation de ne pouvoir exprimer leur volonté	

Annexe IV - Outil Pallia 10 Géroto

QUE SONT LES SOINS PALLIATIFS¹ ?

Les soins palliatifs sont des soins actifs, continus, évolutifs, coordonnés et pratiqués par une équipe pluriprofessionnelle. Dans une approche globale et individualisée, ils ont pour objectifs de :

- Prévenir et soulager la douleur et les autres symptômes, prendre en compte les besoins psychologiques, sociaux et spirituels, dans le respect de la dignité de la personne soignée.
- Limiter la survenue de complications, en développant les prescriptions anticipées personnalisées
- Limiter les ruptures de prises en charge en veillant à la bonne coordination entre les différents acteurs de soin.

La démarche de soins palliatifs vise à éviter les investigations et les traitements déraisonnables tout en refusant de provoquer intentionnellement la mort. Selon cette approche, le patient est considéré comme un être vivant et la mort comme un processus naturel.

ET L'ACCOMPAGNEMENT¹ ?

L'accompagnement d'un malade et de son entourage consiste à apporter attention, écoute, réconfort, en prenant en compte les composantes de la souffrance globale (physique, psychologique, sociale et spirituelle). Il peut être mené en lien avec les associations de bénévoles. L'accompagnement de l'entourage peut se poursuivre après le décès pour aider le travail de deuil.

A QUI S'ADRESSENT-ILS¹ ?

Aux personnes atteintes de maladies graves évolutives ou mettant en jeu le pronostic vital ou en phase avancée et terminale, en accompagnant leurs familles et leurs proches.

¹ Soins palliatifs et accompagnement. Coll. Repères pour votre pratique. Inpes, mai 2009.

QUEL EST LE CADRE LEGAL ?

Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs : « Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement »

Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie (« loi Léonetti ») : propose aux professionnels de santé un cadre de réflexion reposant sur le respect de la volonté de la personne malade (directives anticipées, personne de confiance), le refus de l'obstination déraisonnable. Elle indique les procédures à suivre dans les prises de décisions : collégialité et traçabilité des discussions, de la décision et de son argumentation.

LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie : Cette loi clarifie les conditions de l'arrêt des traitements au titre du refus de l'obstination déraisonnable. Elle instaure un droit à la sédation profonde et continue jusqu'au décès pour les personnes dont le pronostic vital est engagé à court terme. Les directives anticipées deviennent l'expression privilégiée de la volonté du patient hors d'état de le faire et s'imposent désormais aux médecins.

OU TROUVER UNE EQUIPE DE SOINS PALLIATIFS EN FRANCE ?

Répertoire national des structures :

www.sfap.org

Accompagner la fin de la vie, s'informer, en parler :



PALLIA 10 GERONTO

Quand faire appel à une équipe de soins palliatifs ?

Outil d'aide à la décision en 10 questions

Accès aux soins palliatifs :
→ un droit pour les patients
→ une obligation professionnelle pour les équipes soignantes

(version mai 2016)

Chaque professionnel de santé aura à mettre en place une démarche palliative et d'accompagnement au cours de son exercice.

Qui peut utiliser PALLIA 10 GERONTO ?

Tout soignant dans le cadre d'une réflexion collégiale

Dans quel but utiliser PALLIA 10 GERONTO ?

Pallia géroto est un outil conçu pour vous aider à mieux repérer le moment où une démarche de soins palliatifs doit être envisagée avec, si besoin, le recours à une équipe spécialisée de soins palliatifs

Quand utiliser PALLIA 10 GERONTO ?

Chez des personnes âgées de plus de 75 ans atteintes d'une maladie ou de polyopathologies évolutives qui ne guériront pas en l'état actuel de nos connaissances.

Quand l'accumulation des besoins rend complexe la démarche d'accompagnement : élaboration du projet de soins le plus adapté, priorisation et coordination des interventions.

Comment utiliser PALLIA 10 GERONTO ?

Répondez à chacune des questions.

La présence de l'item 1 est obligatoire. Une seule réponse positive aux autres items peut suffire à envisager le recours à une équipe spécialisée en soins palliatifs.

	QUESTIONS	COMPLEMENT	Cocher ¹¹ item prélevé
1	La personne âgée de plus de 75 ans est atteinte d'une maladie grave évolutive ou de polyopathologies qui ne guériront pas, en l'état actuel des connaissances	Une réponse positive à cette question est une condition nécessaire pour utiliser la grille PALLIA GERONTO et passer aux questions suivantes.	
2	Il existe un ou plusieurs facteurs de vulnérabilité somatique (gériatrie)	<ul style="list-style-type: none"> • GIR 1 et 2 • MMS inférieur 10 • Albuminémie inférieure à 25g/l • Difficulté persistante d'hydratation/alimentation par voie orale • Escame stade supérieur ou égal à 3 • Chutes à répétition 	
3	La maladie prédominante et/ou l'ensemble des pathologies sont rapidement évolutifs	Cette évolutivité est souvent caractérisée par la répétition des épisodes aigus	
4	La personne âgée ou son entourage sont demandeurs d'une prise en charge palliative et d'un accompagnement	Loi n°99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs	
5	Il existe des symptômes non soulagés malgré la mise en place des traitements de première intention	Douleur spontanée ou provoquée lors des soins, dyspnée, vomissements, syndrome oculaire, confusion, agitation...	
6	Vous identifiez des facteurs de vulnérabilité d'ordre psychique pour la personne âgée et/ou son entourage	Tristesse, anxiété, repli, agressivité ou troubles du comportement, troubles de la communication, conflits familiaux, psycho-pathologie préexistante chez la personne âgée et son entourage	
7	Vous identifiez des facteurs de vulnérabilité d'ordre social chez la personne âgée et/ou son entourage	Isollement, précarité, difficultés financières, existence dans l'entourage d'une personne dépendante ou handicapée, entret à charge, éproument de l'aidant naturel	
8	La personne âgée ou son entourage ont des difficultés d'intégration de l'information sur la maladie et/ou sur le pronostic	Face à l'angoisse générée par la maladie qui s'aggrave, la personne âgée, l'entourage peuvent mettre en place des mécanismes de défense psychologique qui rendent la communication difficile et compliquent la mise en place d'un projet de soins palliatifs.	
9	Vous constatez des questionnements et/ou des divergences parmi les professionnels concernant la cohérence du projet de soins	Ces questionnements peuvent concerner: <ul style="list-style-type: none"> • Les prescriptions anticipées • L'hydratation, l'alimentation, une antibiothérapie, une pose de sonde, une transfusion, une surveillance particulière (NGT, monitoring...) • L'indication et la mise en place d'une sédation • Le lieu de prise en charge le plus adapté • Le statut réévaluatoire éventuel 	
10	Vous vous posez des questions sur l'attitude adoptée concernant par exemple: <ul style="list-style-type: none"> • Refus de soins et/ou de traitement • Limitation ou arrêt d'un traitement • Demande d'euthanasie • Présence d'un conflit de valeurs 	Conformément aux lois en vigueur, il convient de prendre en compte les directives anticipées et/ou de recueillir l'avis de la personne de confiance.	

Annexe V - Guides d'entretien

I/ Déroulé des entretiens

- Présentation et remerciements
- Présentation de la démarche :
 - Attente en 3^{ème} année : rédaction d'un mémoire d'initiation à la recherche en soins infirmiers sur un thème à caractère directement professionnel
 - Thème : Fin de vie et prendre soin infirmier en service de soins généraux
 - Objectif de l'entretien : recueillir un témoignage professionnel et personnel sur le thème, afin d'éclairer les recherches théoriques
 - Pour cela, préparation de questions, conduite de l'entretien sur 30 min environ, puis retranscription et analyse
- Demande d'autorisation d'enregistrer
- Echanges à partir du guide d'entretien
- Conclusion et remerciements

II/ Guide d'entretien n°1 : IDE en service de soins généraux

Introduction

- Pourriez-vous me dire quelques mots de votre parcours professionnel ?
- Vous arrive-t-il de rencontrer des situations de fin de vie au sein de votre service ?

1/ Les situations de fin de vie en service de soins généraux

- Quelle différence faites-vous entre situation de fin de vie et soins palliatifs ?
- Dans le cursus IDE, qu'avez-vous eu comme apports et sur quels textes pouvez-vous vous appuyer pour prendre en soin des patients en situation de fin de vie ?
- Dans votre service, comment les situations de fin de vie sont-elles repérées ?
 - Qui effectue le repérage ?
 - Quels sont les signes qui peuvent guider l'IDE dans le repérage d'une situation de fin de vie ?
- Dans votre service, que se passe-t-il une fois qu'une situation de fin de vie a été repérée ?

2/ Le prendre soin de la personne en situation de fin de vie et de son entourage

- Quels sont d'après vous les critères de qualité de la prise en soin du patient en situation de fin de vie et de son entourage ?
- Quelle peut être la plus-value de l'infirmière dans la mise en œuvre de la prise en soin du patient en situation de fin de vie et de son entourage ?

- Comment l'infirmière s'inscrit-elle en complémentarité des autres acteurs de l'équipe interdisciplinaire dans cette prise en soin ? / Au sein de l'équipe pluriprofessionnelle, quels vont être les interlocuteurs les plus rapprochés de l'infirmière au cours de la prise en soin ? Et quels vont être les sujets d'échanges ?

3/ L'intérêt d'un repérage précoce des situations de fin de vie

- Que serait pour vous un repérage « précoce » d'une situation de fin de vie ?
- Que peut-on attendre d'un repérage plus précoce des situations de fin de vie pour la prise en soin des patients et de leur entourage ?
- D'après vous, comment pourrait-on, en tant qu'infirmières, favoriser le repérage précoce des situations de fin de vie dans les services de soins généraux ?
 - Pouvez-vous faire appel à des acteurs partenaires ?
 - Connaissez-vous des outils ?
 - Existe-t-il des formations dans votre structure ?
- Avez-vous quelque chose à ajouter ?

III/ Guide d'entretien n°2 : IDE en EMSP

Introduction

- Pourriez-vous me dire quelques mots de votre parcours professionnel ?

1/ Les situations de fin de vie en service de soins généraux

- Quelle différence faites-vous entre situation de fin de vie et soins palliatifs ?
- Habituellement, qu'est-ce qui conduit les services à faire appel à l'EMSP ?
- Quel est alors le rôle de l'EMASP auprès du patient, de ses proches et des soignants ?
- Quel degré d'acculturation à l'accompagnement de la fin de vie constatez-vous au sein des équipes dans les services, tant en ce qui concerne le cadre juridique et déontologique, que la philosophie des soins palliatifs ?

2/ Le prendre soin de la personne en situation de fin de vie et de son entourage

- Quels sont d'après vous les critères de qualité de la prise en soin du patient en situation de fin de vie et de son entourage ?
- Quelle peut être la plus-value de l'infirmière dans la mise en œuvre de la prise en soin du patient en situation de fin de vie et de son entourage ?
- Comment l'infirmière s'inscrit-elle en complémentarité des autres acteurs de l'équipe interdisciplinaire dans cette prise en soin ? / Au sein de l'équipe pluriprofessionnelle, quels vont être les interlocuteurs les plus rapprochés de l'infirmière au cours de la prise en soin ? Et quels vont être les sujets d'échanges ?

3/ L'intérêt d'un repérage précoce des situations de fin de vie

- Que serait pour vous un repérage « précoce » d'une situation de fin de vie ?
- Que peut-on attendre d'un repérage plus précoce des situations de fin de vie pour la prise en soin des patients et de leur entourage ?
- D'après vous, comment pourrait-on, en tant qu'infirmières, favoriser le repérage précoce des situations de fin de vie dans les services de soins généraux ?
 - Signes à repérer ?
 - Pouvez-vous faire appel à des acteurs partenaires ?
 - Connaissez-vous des outils ?
 - Existe-t-il des formations dans votre structure ?
- Avez-vous quelque chose à ajouter ?

Annexe VI - Retranscriptions des entretiens

I/ Entretien exploratoire : service de chirurgie spécialisée

II/ Entretien n°1 : service de médecine spécialisée

III/ Entretien n°2 : service de médecine spécialisée

IV/ Entretien n°3 : service de médecine spécialisée

V/ Entretien n°4 : unité de soins de longue durée (USLD)

VI/ Entretien n°5 : service de soins de suite et de réadaptation gériatrique (SSR)

VII/ Entretien n°6 : équipe mobile de soins palliatifs (EMSP)

I/ Retranscription de l'entretien exploratoire : service de chirurgie spécialisée

Date : 15/01/2024

Lieu : un service de chirurgie spécialisée

Participants : une IDE du service (l'interviewée) - que nous appellerons IDE* dans le corps du mémoire - et une ESI (l'intervieweuse)

ESI - Pour commencer, pourriez-vous me dire deux mots de votre parcours professionnel ?

IDE - Je suis diplômée de 2009 et ça fait 13 ans que je suis dans le service. J'ai fait une année sur le pool du pôle de l'abdomen, donc j'ai été un petit peu dans tous les services de l'abdomen avant d'arriver sur la chirurgie XX. J'ai aussi fait de l'intérim et je suis allée en soins palliatifs à X. J'ai fait quelques mois d'intérim là-bas.

ESI - Vous avez donc une sensibilité particulière pour le sujet ?

IDE - Ça date un peu mais oui. J'ai vu ce qu'on faisait bien en soins palliatifs et j'ai comparé avec ce qui est fait dans les services courants.

ESI - Comment définiriez-vous une situation de fin de vie ?

IDE - Pour moi, la fin de vie c'est à partir du moment où on n'est plus dans les traitements curatifs. On n'est plus dans du curatif mais dans l'accompagnement, sur la douleur, sur les soins de confort. Pour améliorer la qualité de vie jusqu'à la fin. Pour moi on n'est vraiment plus dans le curatif.

ESI - Pour vous, la fin de vie se définit donc en fait par le moment où on entre dans les soins palliatifs ?

IDE - Voilà, pour moi c'est ça.

ESI - Si vous deviez donner une définition des soins palliatifs, ce serait justement ce que vous venez d'énoncer ?

IDE - Pour moi, je dirais la même chose.

ESI - Maintenant, plus précisément sur les situations de fin de vie en service de soins généraux, à quelle fréquence à peu près vous arrive-t-il de rencontrer ces situations de fin de vie actuellement dans le service ?

IDE - Je dirais qu'on en a quasiment un par mois. Après, on est des fois sur des situations de soins palliatifs où l'échéance est courte, où on sait que le patient va décéder chez nous. Et des situations où en fait le patient vient pour une chirurgie programmée et, visuellement, le chirurgien voit que c'est

envahi. A ce moment-là, on referme, on sait qu'on est dans une démarche palliative. Mais le patient va rentrer chez lui et cette démarche sera entreprise chez lui.

ESI - Donc, si l'on se focalise sur l'étape du repérage de la situation de fin de vie, soit on sait déjà et le patient arrive pour des soins à visée palliative, soit c'est le chirurgien qui repère, c'est bien ça ?

IDE - C'est ça.

ESI - L'infirmière peut-elle avoir un rôle particulier à cette étape du repérage ?

IDE - Non. Nous, nous ne sommes pas invitées à repérer. Et nous avons même beaucoup de difficultés à nous faire entendre des fois par certains chirurgiens. Actuellement, on a un patient qu'on sait en soins palliatifs, puisque les chirurgiens désormais ne savent plus quoi faire. Mais on n'arrive pas à passer l'étape du « on fait appel à l'équipe mobile de soins palliatifs ».

ESI - Comment expliquez-vous qu'on n'arrive pas à passer cette étape ?

IDE - Je pense qu'on est en service de chirurgie et que le chirurgien guérit. Le chirurgien soigne et répare et c'est compliqué d'admettre pour le chirurgien qu'il ne va plus pouvoir rien faire.

ESI - On ne peut donc pas vraiment dire qu'il y a une démarche de définition de prise en soin palliative une fois qu'une situation de fin de vie est identifiée ?

IDE - Cela dépend du chirurgien. C'est chirurgien-dépendant.

ESI - Lorsqu'une prise en soin palliative est enclenchée, y a-t-il un volet particulier autour de l'accompagnement des proches ?

IDE - Quand on fait appel à l'équipe mobile de soins palliatifs, oui, il y a un accompagnement des proches. Même si l'accompagnement reste très centré sur le patient et l'équipe, nous. Après, nous on est aussi beaucoup plus ouvert avec la famille. On enlève les horaires de visite, on va proposer des petites choses. Un thé, un café... Enfin voilà, un peu de réconfort.

ESI - Maintenant, si l'on réfléchissait en termes de critères de qualité. Si on pouvait offrir une prise en soin comme on le voudrait au patient qui est en situation de fin de vie, quels sont les principaux besoins du patient et de son entourage ? Et comment va-t-on faire pour y répondre si on peut ?

IDE - C'est vague... C'est très large... Les critères d'une bonne prise en charge palliative... Je dirais déjà la douleur. Pour moi, c'est un point essentiel, la prise en charge de la douleur. Et puis, ensuite, tout le gros chapeau du confort. Un patient qui serait confortable, directement en lien d'ailleurs avec la douleur. Et puis auprès des familles, c'est surtout de l'écoute. Écouter et répondre aux questionnements sur la suite des choses.

ESI - Et ces questionnements ? Moi je n'ai pas encore... Enfin j'espère pouvoir faire un stage en soins palliatifs à la fin de l'année mais je n'en ai pas encore eu l'opportunité. Donc les questionnements des familles qui viennent le plus, vont être... ?

IDE - Quand est-ce qu'il va partir. L'échéance. Ça, c'est... C'est la question qui revient tout le temps, tout le temps, tout le temps.

ESI - Est-ce qu'il peut y avoir aussi des choses sur la compréhension des symptômes ou « est-ce qu'il souffre » ?

IDE - En général, les médecins expliquent assez bien. Une fois qu'ils ont accepté... C'est compliqué, mais une fois qu'ils ont accepté de rentrer dans la démarche de soins palliatifs, les internes vont bien expliquer le pourquoi du comment, et le médecin des soins palliatifs lui aussi est présent.

ESI - A votre avis, quel est le rôle spécifique de l'infirmière dans la capacité à assurer une prise en soin de qualité auprès du patient ?

IDE - Beaucoup d'observation je pense. Beaucoup, parce qu'en général, chez nous, quand on est vraiment sur du palliatif avec une mort assez imminente, le patient est comateux. Donc vraiment on est... Beaucoup d'observation, beaucoup d'écoute quand il y a encore une communication. Là encore plus, je pense qu'on est le lien entre le patient, la famille, les médecins. Parce que mine de rien, le chirurgien il va avoir du mal à arrêter certaines prescriptions. Par exemple, on va encore en arriver à faire des anticoagulants, à piquer des patients, à faire de l'insuline. Voilà, on continue... On est quand même... Même si on accepte à un moment donné la démarche de soins palliatifs, on continue à être actifs. On a du mal à arrêter.

ESI - Et dans le lien avec les familles ?

IDE - Dans le lien avec les familles, c'est beaucoup d'écoute. C'est vraiment ça. C'est... C'est un peu, on va dire, le « bureau des pleurs ». On prend la souffrance et toute l'injustice... Et puis rassembler... Enfin, comment dire... Favoriser la présence de la famille. Nous, en termes de soignants, c'est rassembler nos soins de manière à ce que la famille puisse profiter et être auprès de leur malade le plus longtemps possible.

ESI - Finalement, en tant qu'une des intervenantes de premier plan, qui va être parmi les plus présentes auprès du patient, diriez-vous qu'il y a un rôle particulier de l'infirmière dans la communication auprès de toute l'équipe pour expliquer... ou se faire un peu... exprimer ce dont le patient a besoin ?

IDE - Oui quand on fait nos transmissions. Disons en fait que, quand on passe dans une démarche palliative, nous on va laisser tomber un peu tout ce qui est côté médical et vraiment suivi très « le drain il y a donné tant... le... ». Ça, nous on le met... De nous-même, on le met de côté. On ne va plus

prendre de tension, on ne va plus... Et vraiment voilà nos transmissions vont être axées sur un patient qui va être confortable, on a fait les soins de confort, on a... la morphine, le midazolam... Enfin voilà. On va être vraiment, nous de notre côté, côté paramédical, on arrive à switcher à un moment donné et à passer d'une démarche curative à une démarche palliative. Et puis auprès du médecin, on essaie de l'accompagner petit à petit à arrêter certaines prescriptions, à faire du tri, à vraiment être... Accepter qu'on est dans une démarche palliative et plus dans quelque chose où on va sauver le patient quoi.

ESI - Qu'est-ce qui serait selon vous un repérage précoce d'une situation de fin de vie ?

IDE - C'est compliqué chez nous...

ESI - C'est vrai que c'est un peu la question dans les services de soins généraux. A quel moment est-ce qu'il faut vraiment identifier la situation pour faire ce qu'il faut pour que le patient...

IDE - Oui ça je... Moi je pense que c'est après le bloc, directement après le bloc. Quand le chirurgien voit qu'il y a une carcinose péritonéale et que c'est envahi... Enfin je veux dire, on ne devrait même pas se poser la question et on devrait mettre en place directement une démarche palliative. A domicile. Parce que je... Nous, on n'a pas après la suite des choses. Mais quand un patient va arriver chez nous, est pris au bloc, qu'on a une carcinose péritonéale, le chirurgien ne fait soit pas le geste, ou va mettre par exemple une sonde de jéjunostomie, pour l'alimentation pour la suite, le patient, deux-trois jours après, va rentrer chez lui. On n'aura pas... On ne va pas faire venir l'équipe de soins palliatifs, on ne va pas introduire la démarche palliative en fait. Donc en fait le patient est simplement réorienté vers son oncologue. Et donc je pense que du coup eux sont beaucoup plus forts et plus au clair sur la démarche palliative. Et elle n'est pas débutée chez nous. Même si nous, on met le doigt sur un moment, « bah là, on ne va plus être sur du curatif », ce n'est pas nous qui allons entamer la démarche.

ESI - Si jamais on mettait en place directement la prise en soin palliative, ou qu'on initiait la prise en soin palliative dès le repérage dans le service, quels seraient les bénéfices ?

IDE - Bénéfices pour le patient. Parce qu'à partir du moment où il va commencer à avoir des signes de dégradation de son état... voire même, on va pouvoir anticiper. On va pouvoir anticiper la douleur, par exemple, la dégradation physique du patient... On pourra... Je pense pallier à des... la dénutrition, des choses comme ça. Alors est-ce que ça permettrait de gagner un petit peu de temps sur sa vie, je ne sais pas mais... Je pense que ce serait des départs qui seraient dans des meilleures conditions, largement.

ESI - Est-ce que vous diriez qu'il y aurait des bénéfices pour les proches aussi ?

IDE - Bien sûr que oui. Un meilleur accompagnement. Chez nous, c'est souvent violent... On ouvre, on ferme, on n'a rien fait, merci, au revoir... C'est très violent. Alors que là, on permettrait déjà d'avoir un premier temps d'écoute avec la famille et puis un accompagnement jusqu'à la fin... jusqu'à la fin de la vie du patient. Et puis, la mise en place d'aides adaptées au domicile de manière à ce que si

le patient a l'envie de décéder chez lui, que cela puisse se faire dans de bonnes conditions. Et puis, éventuellement, ça peut être aussi anticiper des demandes de lits de soins palliatifs. Parce qu'il y en a très très peu et que les délais sont très longs. Oui je pense qu'il y aurait moyen d'aller sur des fins de vie qui soient plus dans le souhait et la volonté du patient.

ESI - Quel serait le bénéfice du point de vue des soignants ?

IDE - Eh bien je pense que nous, on ne le verrait pas forcément. Si, sur les patients qui vont rester chez nous et se dégrader rapidement. Le bénéfice... Eh bien c'est... Moi je vois surtout c'est arrêter les soins inutiles et douloureux. Et les prises de tension à chaque prise de poste. Des anticoagulants... Des prises de sang... Des fois, on se retrouve à faire des prises de sang sur des patients qu'on sait en fin de vie, quel est l'intérêt ? Cela permettrait en fait d'anticiper toutes les problématiques de la fin de vie et d'améliorer le confort. En fait, comme à la maison. On aurait les mêmes bénéfices.

ESI - Finalement, côté soignant, les bénéfices seraient en termes d'éthique professionnelle ? De sentiment de...

IDE - De mieux faire, oui. Et puis, peut-être que si c'était pris en considération plus tôt, on pourrait pour certains patients envisager un retour à domicile pour un décès à domicile, si c'est son choix, plutôt que subir cette mort ici.

ESI - Est-ce que vous voyez des inconvénients au contraire à repérer précocement une situation de fin de vie ?

IDE - Non. Il ne peut pas y en avoir.

ESI - La question... Parfois, on parle de perte d'espoir...

IDE - Oui alors, après... Quand c'est palliatif, c'est palliatif. Il n'y a plus de... Parce que la perte d'espoir je ne pense pas. Si on explique au patient, « voilà on a repéré la situation, on va pouvoir construire les choses » plutôt que de leur dire... Au moment de l'hospitalisation, ça va être découvert, il ne va pas y avoir de prise en charge mise en place et puis les choses vont être bâclées. Si les choses sont expliquées au patient, il n'y a que du bénéfice. Et puis de la colère, de toute façon, on en verra toujours.

ESI - A votre avis, comment pourrait-on favoriser ce repérage précoce dans les situations de fin de vie ? De la formation... ?

IDE - La formation du personnel. Alors, les soignants, le paramédical, ce n'est pas le souci. La formation des internes... Formation des internes et puis... Et puis...

ESI - Une politique d'établissement ?

IDE - Oui probablement... Alors peut-être étiqueter un ou deux lits de soins palliatifs dans des services comme ça qui font de la cancérologie. Car qui dit lits de soins palliatifs, dit des référents palliatifs et du personnel qualifié pour... Et puis... Augmenter un peu le nombre de personnels dans l'équipe mobile de soins palliatifs. Parce qu'une équipe pour tout Rennes, c'est un peu...

ESI - Comment se passe l'appel à l'équipe mobile de soins palliatifs ?

IDE - Alors c'est une prescription sur le logiciel. Et puis il y a deux temps. Il y a une évaluation infirmière, de l'infirmière des soins palliatifs. Et puis une évaluation plus médicale. Une fois que le point a été fait avec le patient, la famille, ils nous font une synthèse sur le logiciel, avec des recommandations. Et puis, ensuite, à nous de transmettre à l'interne pour qu'il modifie ses prescriptions et qu'on mette en place... Parce qu'en fait, il n'a qu'un avis consultatif, il n'impose pas. Et des fois, ce passage entre l'avis du médecin palliatif et les prescriptions de l'interne, il y a encore une étape où c'est compliqué, pour l'interne, d'arrêter certaines prescriptions. Parce qu'on est démunis. On a l'impression de baisser les bras et de ne plus rien faire. Et un chirurgien qui ne fait plus rien, c'est très dur.

ESI - Est-ce que, lorsque l'équipe mobile de soins palliatifs vient, il peut éventuellement y avoir une rencontre avec l'interne ?

IDE - Oui, bien souvent. C'est assez rapide car nos internes courent dans tous les sens entre les consults, les blocs, les urgences... Mais oui ils essaient quand même d'avoir un petit temps pour rencontrer l'équipe mobile de soins palliatifs. Ou l'équipe mobile peut les appeler aussi. Mais en tout cas, à un moment donné, il y a un contact entre les deux. Et avec nous en premier. Parce que lorsqu'ils viennent dans les services, c'est nous qu'ils voient en premier. Ils font d'abord un point avec l'infirmière, avec l'aide-soignante. Faire d'abord un bilan à T0. Et après, eux vont voir le patient, la famille, et puis ils vont regarder tout le plan de soins.

ESI - Comment le patient et la famille accueillent-ils l'équipe mobile de soins palliatifs en général ?

IDE - Ils l'accueillent plutôt pas trop... Plutôt bien. Parce qu'on les présente nous aussi comme... En général, déjà, quand le chirurgien va dire « on a fait appel à cette équipe-là », ils ont déjà eu l'annonce que le chirurgien a ouvert, que c'était envahi, qu'on ne pouvait plus rien faire. Et à ce moment-là, on va leur dire « on va faire venir l'équipe mobile de soins palliatifs, de manière à ce que la douleur soit prise en charge de manière correcte, de manière à mettre des soins de confort adaptés, pour faire en sorte que les choses se passent le mieux... Donc non, en fait, ils sont très très bien reçus en général. Et puis, ils ont le temps. Et ils prennent le temps. Et ils se posent avec la famille.

ESI - Pour tout vous dire, au début, mon point... Le point-clé de mon questionnement était la communication. Parce que pour moi, dans les situations que j'avais rencontrées, c'était un peu ce que vous décriviez, toute l'équipe soignante avait identifié qu'on était dans une situation de fin de vie, et

on n'arrivait pas à passer à la prise en soin palliative. Et donc, la question était, comment ça se fait ? Comment est-ce que nous, en tant qu'infirmières, on peut peut-être communiquer différemment ou... ? Mais bon après, on ne peut pas non plus aller au-delà des...

IDE - C'est personne-dépendant. C'est beaucoup chirurgien-dépendant. On a la catégorie du chirurgien « humain », qui lui n'a pas de difficultés à entendre, et on a la catégorie du chirurgien « sauveur ». Et celui-ci est plus compliqué à... Et le problème, c'est que même si les internes vont entendre qu'on est dans une démarche de soins palliatifs, vont nous entendre nous, si le chirurgien au-dessus de lui – puisqu'on fonctionne par équipe – ne veut pas, il va mettre des bâtons dans les roues donc... C'est vraiment personne-dépendant malheureusement.

ESI - Si je résume un peu sur les choses qu'on pourrait améliorer : de la formation, surtout pour l'équipe médicale, éventuellement une politique institutionnelle avec de l'encouragement à aller vers ce type de prise en soin, des moyens aussi, avec des lits et des personnels. Et puis, un renfort au niveau de l'équipe mobile en soins palliatifs.

IDE - Oui.

ESI - Auriez-vous autre chose à ajouter sur la thématique ?

IDE - On est un peu... On n'est pas bons. Clairement on n'est pas bons. On fait au mieux. On va dire qu'on va faire au mieux. Mais si on n'arrive pas à... Si l'équipe médicale et l'équipe paramédicale n'arrivent pas à se mettre d'accord, c'est compliqué en fait. Mais globalement, on est une... Une équipe assez... Sur la fin de vie, on n'est pas mauvaises. Je pense qu'on n'est pas mauvaises dans les soins de nursing, d'accompagnement, tout ça. En général, les familles nous remercient à la fin.

II/ Retranscription de l'entretien n°1 : service de médecine spécialisée

Date : 25/01/2024

Lieu : un service de médecine spécialisée

Participants : une IDE du service (l'interviewée) - que nous appellerons IDE 1 dans le corps du mémoire - et une ESI (l'intervieweuse)

ESI - Pourriez-vous me dire quelques mots de votre parcours professionnel ?

IDE - Moi je suis infirmière en XX depuis une douzaine d'années. J'ai eu une interruption d'un an où je suis partie en recherche clinique au milieu. Mais je suis en poste fixe vraiment de XX depuis 2016. Et avant, j'étais sur la médecine spécialisée, le pool de médecine spécialisée qui comprenait l'hématologie, la néphrologie, les maladies infectieuses et la dermatologie. Et j'ai fait ça pendant quatre ans. Et avant encore, j'étais en hématologie de nuit. Voilà mon parcours infirmier.

ESI - Vous arrive-t-il de rencontrer des situations de fin de vie au sein de votre service ?

IDE - Oui. Très souvent. Très souvent... De tous âges, préparées ou non préparées. Parce que la fin de vie, c'est des fois un arrêt des soins avec une discussion avec le patient et la famille, et dans ces cas-là, ça peut être accompagné, bien anticipé. Et des fois, ce n'est pas du tout attendu et là c'est beaucoup plus violent.

ESI - Nous arrivons à ma première partie sur les situations de fin de vie en service de soins généraux. Quelle différence faites-vous entre prise en soin d'une situation de fin de vie et prise en soin palliative?

IDE - Le soin palliatif peut être abordé sans que ce soit une fin de vie immédiate. Parce qu'en fait, quand on entend soins palliatifs, c'est juste qu'on n'est plus dans le curatif pur, mais qu'on va faire un accompagnement de la personne, dans le respect de la dignité, dans le respect de... sans souffrir, toute la notion de douleur, d'apaisement. Et ça, c'est du soin palliatif. Nous ici, en XX, on peut démarrer ça et après accompagner les patients sur le service précis de soins palliatifs, qui se trouve à XX. Donc ça c'est vraiment du... avant. On met tout ça en place avant la fin de vie, vraiment. Pour moi, c'est ça la différence. Le côté palliatif, c'est l'accompagnement sur un arrêt du traitement curatif. La fin de vie précisément, c'est les moments qui précèdent. L'accompagnement sur la fin de vie, c'est vraiment quand ça devient très proche. Donc c'est tout faire pour que la personne soit apaisée et qu'elle n'ait pas du tout de douleurs ou de signes de souffrance. Dans la plupart des cas, ça se voit en fait sur le faciès, ou des gémissements. Donc on va mettre en place des choses pour les soulager, la morphine, de l'Hypnovel si besoin. Et c'est aussi beaucoup de l'accompagnement des familles surtout. Parce qu'une

fois que les patients sont apaisés, détendus, voire semi partis, c'est l'accompagnement de l'entourage. Beaucoup d'accompagnement d'entourage pour un peu commencer à expliquer quelles seront les démarches. Dans beaucoup, beaucoup, beaucoup de cas, les familles nous disent « ça va arriver quand la fin ? ». Et on n'a jamais la réponse. Ça, de toute façon, ce qu'on leur dit c'est qu'on ne peut pas savoir. Essayer de les faire déculpabiliser s'ils sont là au moment, ou s'ils ne sont pas là. Parce que des fois ils souhaitent être présents jusqu'au bout et des fois c'est trop difficile. Donc ils vont nous dire qu'ils ne savent pas trop comment faire en fait, s'il faut qu'ils soient là ou pas. Et de les accompagner surtout pour leur dire qu'ils gèrent comme ils peuvent sur le moment. On n'a pas une procédure, c'est toujours différent. Toujours différent parce que les familles sont toujours différentes. Il y a toujours un moment donné où il faut savoir quelle place leur laisser dans le soin. Enfin dans le soin... Est-ce qu'on les accompagne un peu plus ? Est-ce qu'ils ont besoin de pas trop d'accompagnement ? Est-ce qu'ils ont besoin d'informations, pas plus d'informations ? Chaque famille aborde la fin de leur proche de façon différente. Je ne sais pas si c'est plutôt vers l'orientation... Enfin quelle orientation ?

ESI - Oui c'est très large.

IDE - Oui, oui parce qu'il y a vraiment le patient qui est au centre de tout, qui est dans le lit, dont on s'occupe. Mais dans le cadre d'une... Enfin de la fin de la vie, c'est aussi ceux qui restent. Et après en termes de soins, je ne sais pas si tu veux que je détaille tout ce qu'on peut faire comme soins de fin de vie.

ESI - Eventuellement juste un peu après.

IDE - Oui, oui.

ESI - Merci. Ma question suivante est : dans le cursus IDE, qu'avez-vous eu comme apports et sur quels textes – pas forcément très précisément, des grandes notions peut-être - pouvez-vous vous appuyer pour prendre en soin des patients en situation de fin de vie ?

IDE - Cela remonte... Quand j'étais à l'école...

ESI - Est-ce que vous vous rappelez d'avoir eu un...

IDE - Il y avait sûrement un... Je n'arrive pas trop à me rappeler mais il y avait sûrement des... cours sur l'accompagnement de fin de vie. Non. Alors moi ce dont je me rappelle à l'école, c'était qu'on était obligé d'aller visiter la morgue. Moi j'étais à l'école à XX et il y avait une visite de la chambre mortuaire. Je me rappelle bien de ça, car on avait été en visite pour voir ce que c'était la chambre mortuaire. Mais après sur l'accompagnement de fin de vie, on avait un module soins palliatifs. Moi j'ai un ancien ancien diplôme. On avait un module soins palliatifs dans mes souvenirs, par contre c'est surtout en stage. C'est sur le terrain qu'on voit ce qu'il se passe. Parce que déjà notre réaction, elle n'est pas forcément prévisible. On ne sait pas comment on va être le jour où on est confronté pour la

première fois à un premier décès. Donc moi j'ai été dans le bain tout de suite, premier stage, première année, j'ai eu beaucoup de décès dans le service où j'étais en stage. Donc ça... On se positionne déjà parce que s'occuper d'un corps sans vie, ce n'est pas pareil. Parce qu'on a quand même, en tant qu'infirmière, une participation pour la toilette mortuaire, et puis pour tout ce qui est d'enlever tout ce qui est technique, les cathéters, d'avoir une perfusion, une sonde urinaire, une sonde gastrique... Nous on va aller enlever tout ça et participer à la toilette aussi, aux papiers, l'étiquetage et tout et tout... Je crois que c'était surtout en stage qu'on voyait ça.

ESI - Et là, y a-t-il des discussions au sein de l'équipe sur les évolutions qui sont un peu en cours ?

IDE - Par rapport à la prise en charge palliative ?

ESI - Après, c'est très spécifique car le débat actuel est centré sur l'euthanasie...

IDE - Alors... Quand on a des patients... C'est plutôt une décision médicale. Nous, on peut y assister mais... On ne va pas avoir une notion de dire « il faut arrêter les traitements ». Ce n'est pas... C'est une décision plutôt médicale, avec le patient et la famille. Sur... Ici, c'est surtout sur par exemple de l'arrêt des dialyses ou de l'arrêt des traitements par rapport à nos patients. Donc, on n'a pas, nous en tant qu'infirmières, un rôle à jouer sur la décision, ou amener à cette décision-là. On peut juste avoir un petit poids sur le fait de dire « il n'est pas confortable à ce moment-là, il nous faut quelque chose pour faire en sorte que le patient soit soulagé, confortable, non douloureux ». Donc nous c'est plutôt dans ce terme- là de demander à avoir des prescriptions plus particulières pour soulager les patients. Il y a beaucoup d'évolutions depuis quelques années par rapport à ça. Certains services sont plus évolués que d'autres. Il y a des services qui sont encore très frileux pour ce qui est de l'utilisation de morphine-Hypnovel, en pensant que ça va faire partir les patients plus vite. Après, c'est une question de... peu de temps. Mais nous ici, on a des médecins qui... avec qui on peut anticiper justement un accompagnement qui soit de qualité. J'ai vu plein de trucs... J'ai vu beaucoup en hématologie, on est beaucoup confronté aux décès, on avait un petit plus à l'époque – c'était à une quinzaine d'années – on avait déjà anticipé tout ça en général. Après, c'est toujours délicat, parce qu'on peut des fois annoncer la mise en soins palliatifs d'un patient, parce qu'on est allé au bout du bout du bout, et que le décès intervienne une journée ou deux après. Et là dans ces cas-là, c'est un peu court. Les familles ont besoin de se retourner en général, et de prendre un peu de recul.

ESI - On reviendra un peu plus tard à la notion de temporalité effectivement. Dans votre service, pour les situations de fin de vie qui sont plus immédiates ou moins prévues, comment sont-elles repérées en général ?

IDE - Il y a des patients qui sont dialysés. Si par exemple, là, on va sur un arrêt des dialyses, les patients vont rapidement commencer à avoir des signes cliniques, en fait surtout au niveau respiratoire. Ils sont beaucoup plus encombrés. Parce que c'est... Ils ont besoin de dialyse pour être un petit peu

déplétés. Ils vont avoir des œdèmes un peu partout. Au niveau biologique, on va arrêter de faire des prises de sang car de toute façon, le taux de potassium et tout ça, ça va monter en flèche. Et puis, je ne sais pas si c'est à peu près ça ce que tu...

ESI - C'était plus à la phase d'avant en fait... Finalement, on n'est pas encore dans la phase où... La phase du repérage un petit peu... Avant, pour les patients qui arrivent dans le service et pour qui a priori on n'était pas en situation de fin de vie, mais qui se dégradent rapidement. Et puis là, on se dit...

IDE - On voit ça surtout avec les bilans biologiques et puis tout ce qui est les constantes, leur état de conscience des fois, où ils sont moins conscients, ou s'il y a une chute, ou s'il y a des choses comme ça.

ESI - Et dans ces cas-là, ça va être plus vous qui allez repérer ?

IDE - Alors, nous en tant qu'infirmiers, on ne va pas forcément repérer. On n'a pas un pouvoir de décision. On peut repérer que les patients n'ont pas l'air très bien, mais la décision de soins palliatifs... On n'intervient pas. On peut avoir l'impression que les patients ne supportent pas les traitements par exemple, des choses comme ça. Ou alors qu'ils deviennent impossibles à perfuser, donc à avoir des traitements et tout ça. Cela peut être des choses comme ça aussi. Dans ces cas-là, il n'y a plus forcément beaucoup de solutions si on ne peut plus faire un geste. Ou des patients qui pouvaient être carrément dans le refus de tout aussi.

ESI - Ma question d'après, vous y avez déjà un peu répondu : une fois que le repérage a été fait, qu'il y a des signes qui montrent que le patient n'est plus très bien, qu'est-ce qui se passe en fait ? Mais vous l'avez déjà un peu dit...

IDE - Qu'il y avait une discussion déjà. Alors si le patient est en mesure de l'entendre. Des fois, l'entourage peut nous dire « on ne veut pas que le patient dans le lit soit au courant » aussi. Donc des fois il y a des situations comme ça. On n'a pas une façon précise de faire type. Chaque personne est différente, avec une famille différente. Donc on va agir selon les volontés de chacun. Si le patient lui veut être au courant et ne veut pas que sa famille soit au courant, c'est pareil, on va aller plutôt dans ce sens-là. En général, il y a au minimum toujours une discussion avec la famille. S'il y a famille. Parce que ça arrive aussi, des fois, qu'il n'y ait personne. Dans ces cas-là, il nous manque un truc... Moi je sais qu'en tant qu'infirmière ça m'a toujours fait bizarre quand on n'a personne à prévenir, et personne à contacter, et rien, rien, rien. Quelqu'un qui est complètement seul, isolé, et qui s'éteint comme ça, tout seul dans le lit, là, c'est toujours aussi impressionnant.

ESI - Dans une deuxième partie, je voulais m'intéresser à vraiment... aux critères de qualité de la prise en soin du patient qui est en situation de fin de vie. Donc d'après vous, quels seraient ces critères de qualité ?

IDE - Par rapport au fait que le patient soit apaisé, qu'il n'ait pas de signes de douleur. Le fait d'être confortable, d'être propre, au sec, d'avoir des soins de bouche. Parce que la bouche a tendance à être ouverte. De faire des soins de bouche de façon importante. Alors des fois ce n'est pas toujours évident parce qu'ils ne se laissent pas toujours faire... Ils vont un peu mordre sur les bâtonnets. Voilà, de faire attention à bien hydrater les yeux. On hydrate un peu la bouche. Voilà, c'est... Après, s'il y a des saignements, des choses comme ça, on change le patient le plus souvent possible. S'il y a des œdèmes, c'est pareil, ça fait un peu de sensation d'humidité donc il faut qu'on fasse attention à ce qu'il soit bien sec. Et tout ça, c'est une notion de confort. Bien confortable, bien apaisé, pas agité. En fait des signes d'agitation, on va pouvoir être amené à faire une petite dose supplémentaire, un petit bolus d'Hypnovel par exemple. Et puis pas de grimaces aussi au niveau du faciès, d'avoir le visage détendu, apaisé. Cela se repère assez bien les signes de souffrance. Les patients quand ils sont tout crispés, tout tendus... On voit bien qu'il faut faire quelque chose en plus.

ESI - Et si on regarde du côté des proches. C'est quoi pour vous une prise en charge de qualité de l'entourage ?

IDE - De pouvoir réussir à leur parler déjà. Parce des fois il y en a qui sont beaucoup... moins abordables. C'est difficile quand ils n'entendent pas que la fin va arriver. Donc il y a toujours... Il peut y avoir une phase de colère, de déni, tout ça. Et le fait qu'ils entendent les choses vont leur permettre de faire déjà un premier pas. Quand c'est un accompagnement de qualité... C'est juste qu'on ait répondu à leurs demandes. C'est pareil. Des fois, on va plus ou moins loin en fonction de leurs demandes. Savoir repérer un peu ce qu'ils attendent. Récemment, on a une famille, ils ne voulaient rien. Ils savaient que c'était la fin, qu'ils accompagnaient leur mari, leur papa, et ils ne voulaient rien de plus. Nous, on passe régulièrement leur demander s'ils ont besoin, si... Comme ils passent du temps dans la chambre, nous on leur permet toujours de rester dormir aussi, d'être là avec des horaires de visite totalement élargis pour passer le plus de temps. Et on leur demande s'ils ont besoin d'un petit café, ou de sortir un peu... Et là, dans cet exemple, ils ne voulaient rien. Mais c'est ça aussi. On leur dit qu'on est là pour eux, qu'on les accompagne. Dans les démarches s'ils ont besoin... En fait c'est de leur donner les premières informations aussi après. Et de leur proposer, voilà, s'ils ont besoin à un moment donné de souffler ou de faire quoi que ce soit, nous on s'occupe de la personne qui est dans le lit, on ne laisse pas tout seul.

ESI - Dans cette prise en soin, quelle va être la plus-value de l'infirmière, et finalement de l'aide-soignante, qui passent...

IDE - Nous, on est au plus près. Le médecin va passer dans la chambre. Mais c'est un passage. Nous, on est sur le soin au plus près. On va... Alors souvent nous ici, on réalise des soins en binôme car c'est aussi plus simple. Car les patients qui sont en fin de vie ne sont pas forcément faciles au niveau de la manutention du corps. Donc on va souvent à deux pour faire la toilette et pour faire des choses comme

ça. Parce que... Pour que ce soit confortable, le soin doit être de plus courte durée aussi. Donc il faut... Notre rôle, il est vraiment au plus près sur le soin du patient dans le lit, tout de suite. Par rapport à une prise en charge médicale qui est plus ponctuelle. Et puis nous, on voit aussi. On va demander à la famille, « est-ce que, quand vous étiez dans la chambre, il a grimacé, il a crié ou gémi ? ».

ESI - Comment vous vous inscrivez en complémentarité avec les autres membres de l'équipe à ce sujet ? Voilà, vous êtes au plus près, vous pouvez observer, vous pouvez vraiment échanger avec les proches... Et du coup après, qu'est-ce que vous allez faire de toutes ces informations au sein de l'équipe ?

IDE - On se... On est... On partage les informations au sein d'une équipe. Après... Je ne sais pas... Oui on sent plus ou moins les choses avec le patient, avec la famille. Je ne sais pas trop comment expliquer... On ressent... Si on voit le patient en fin de nuit, on va pouvoir dire à nos collègues en faisant les transmissions « Je pense que là, ça s'aggrave un peu » ou des choses comme ça. Je ne sais pas si on a un vrai rôle par rapport à ça... On ne prévoit pas une fin de vie. La fin, elle arrive à un moment précis qu'on ne connaît pas. Donc... Juste, ce qui est important, est de transmettre à nos collègues à côté qui prennent la suite, si la famille veut être informée ou s'ils veulent être présents. Et puis voilà en général comment ça se passe. Après, on n'est pas forcément tous à l'aise de la même façon avec la toilette mortuaire ou des choses comme ça. On peut des fois se seconder dans les soins dans ces cas-là.

ESI - Ma dernière partie porte sur le repérage précoce. Le fait d'identifier assez rapidement que le patient ne va pas très bien et de voir ce qu'on peut mettre en place. Qu'est-ce qu'on pourrait appeler un repérage précoce ? Ce serait quoi la temporalité et comment pourrait-on faire ?

IDE - C'est pareil, c'est difficile. Chaque cas est différent. Cela peut dépendre des pathologies du patient. Une pathologie qui peut l'emporter beaucoup plus vite qu'une autre quand on arrête les traitements. Donc, ce n'est pas simple. Après, ça peut être l'état de conscience du patient qui se dégrade beaucoup déjà. Et puis après, ce sont des marqueurs biologiques ou des signes cliniques, ou des tensions qui chutent, ou des saturations qui chutent. C'est plutôt sur des choses comme ça. Mais la temporalité là-dedans, elle est difficile à exprimer.

ESI - Pour vous partager un peu d'où vient cette question-là, dans plusieurs stages, j'ai rencontré des situations où on avait un patient où finalement on avait un peu identifié qu'on était dans une situation de fin de vie, et on avait du mal à passer le pas pour mettre en place des choses. En général, comme vous disiez les soignants sont au plus près, ils voient le faciès, l'état de conscience qui est moins bien... Et ils sont en demande que des choses soient mises en place et puis finalement il n'y a pas grand-chose qui se passe. Et puis le temps passe et le patient va décéder parfois sans que rien n'ait été mis en place. Donc, c'était quand on constate une situation comme ça, que peut-on faire nous, en tant que soignantes, pour...

IDE - Alors c'est difficile parce qu'il faut cheminer aussi. Le patient peut être très demandeur de soins, sachant qu'il n'y a pas forcément de solution curative et que... Il faut un certain temps pour décider tout ça. On ne peut pas dire du jour au lendemain « hop, on est sûr, on arrête les traitements ». Les médecins ont toujours pour optique de dire « on va essayer, on va essayer, on va modifier, on va essayer autre chose... voir ce qui est faisable ». L'âge du patient, évidemment, entre en compte aussi dans tout ça. Parce que quelqu'un qui a 60 ans ou 90 ans, ce n'est pas la même chose aussi. Donc il y a aussi une notion d'âge, d'état général, de se dire « est-ce qu'il y a quelque chose de possible, est-ce qu'il y a quelque chose d'envisageable ? ». Là, il n'y a plus... Enfin pour quelqu'un qui a un âge déjà très avancé, avec un état de santé précaire, où il n'y aura pas de transfert en réa ou de chose comme ça, là on va dire « on a tenté, ça ne fonctionne pas, on s'est donné le temps », voilà. Mais il faut se donner un moment pour essayer de réfléchir à tout ça, d'essayer que le patient comprenne. Je pense que quand on arrivera nous aussi à la fin, on se dira aussi... C'est difficile de se dire « bon allez là, hop, on a dit aujourd'hui c'est fini, on arrête tout ». D'avoir un petit peu de temps. Enfin, je... Je ne sais pas trop l'expliquer. C'est...

ESI - Il faut cheminer... ?

IDE - Voilà. Quand on arrive à la fin, qu'on se dit que c'est la fin, on ne peut pas vous dire du jour au lendemain... Là ce matin, on va dire « hop c'est la fin... ça va arriver là » et on met tout en place. Des fois, il faut attendre les familles parce que les familles sont loin. Donc si on met tout en place, voilà morphine et Hypnovel, le patient va être sédaté et semi-conscient. Sa famille ne va pas avoir l'occasion d'échanger une dernière fois avec lui. Donc voilà, il faut des fois un petit temps pour mettre tout ça en place et de se dire, le temps qu'il y ait des choses à être réglées pour le patient avant. Et puis encore une fois, on ne peut pas savoir. Entre le moment où on dit « arrêt des soins, patient en soins palliatifs et fin de vie », ça peut être une histoire de jours, de semaines, de mois. Et ça peut être une histoire d'heures aussi.

ESI - Je ne sais pas si mes questions d'après sont très pertinentes car c'était très en lien avec les expériences où il y avait eu ce repérage et où il n'y avait pas eu finalement de...

IDE - Que rien n'ait été fait ? Ça, ça peut arriver vraiment si c'est une situation où c'est un décès inattendu et des choses comme ça. Nous, en général, on anticipe quand même un minimum. On essaie, quand il y a un arrêt des traitements, d'accompagner le patient. C'est assez rare... C'est vraiment une situation totalement imprévue, avec un truc violent, une hémorragie cataclysmique... Vraiment quelque chose qui est imprévu, et là on n'aura pas accompagné le patient. Sinon, nous on fait toujours un accompagnement. Il y a toujours des choses pour le patient qui ont été mises en place avant.

ESI - Ça, vous diriez que c'est parce qu'il y a vraiment une culture au sein du service, parce que vous rencontrez les cas fréquemment ? Qu'est-ce qui fait que vous arrivez bien à...

IDE - Je pense que c'est sur l'hôpital en général. Parce que moi dans tous les services que j'ai pu voir, on faisait un accompagnement. Même si ce n'est pas suffisamment anticipé dans le temps parfois, c'est en tout cas accompagné. Quand c'est une situation de soins palliatifs avec la fin de vie qui approche, dans la plupart des cas dans les services de l'hôpital, il y a un accompagnement. On n'est plus... Comme avant, à attendre la mort comme ça. Et puis sur la prise en charge de la douleur, de toute façon, depuis quelques années, il y a eu énormément d'évolutions. Donc rien que par rapport à ça, la douleur, elle a été vraiment entendue et soulagée. L'angoisse, ça génère des douleurs. Donc on va aussi traiter l'angoisse. Je ne sais pas si c'est une volonté du service, mais en tout cas je pense que c'est plutôt sur l'ensemble de l'hôpital, des services et des médecins en général.

ESI - Peut-être une dernière question, je suis désolée, cela a pris beaucoup de temps... Est-ce qu'on vous propose des formations ?

IDE - Il y a des formations soins palliatifs oui. Moi j'en ai fait il y a longtemps. Mais il y a des formations soins palliatifs et accompagnement de fin de vie. On a l'occasion, pendant notre parcours professionnel, d'avoir des formations.

ESI - Avez-vous quelque chose à ajouter par rapport à ce que l'on s'est dit ?

IDE - Non. Vaste sujet. Non, c'est bon.

III/ Retranscription de l'entretien n°2 : service de médecine spécialisée

Date : 25/01/2024

Lieu : un service de médecine spécialisée

Participants : une IDE du service (l'interviewée) - que nous appellerons IDE 2 dans le corps du mémoire - et une ESI (l'intervieweuse)

ESI - Pourriez-vous me dire quelques mots de votre parcours professionnel ?

IDE - Moi je suis diplômée d'il y a quatre ans et demi, et je n'ai fait que de la XX pour le moment. J'ai fait mon stage pré-pro en fait en XX et j'ai enchaîné. Et là justement, je change de service à la fin de la semaine. Je vais sur le pool de médecine spécialisée.

ESI - Vous arrive-t-il de rencontrer des situations de fin de vie au sein de votre service ?

IDE - Oui on en a quand même de temps en temps. Je ne dirais pas que c'est fréquent, mais ça revient quand même. Je ne saurais pas dire à quelle fréquence... Mais ça revient quand même souvent.

ESI - J'avais une première partie sur les situations de fin de vie un peu en général dans les services de soins généraux. Pour vous, quelle différence y a-t-il entre la prise en soin dans une situation de fin de vie et une prise en soin palliative ?

IDE - La prise en charge palliative peut prendre en compte la prise en charge de fin de vie. Alors que l'inverse n'est pas vrai. Parce que dans la prise en charge palliative, il n'y a pas que la fin de vie. Il y a quand même une grande partie sur la douleur. Je sais que parfois certains patients peuvent être en soins palliatifs notamment pour la douleur, la gestion de la douleur. Je ne sais pas s'il y a autre chose, je ne suis pas spécialiste mais je sais qu'il y a au moins la gestion de la douleur.

ESI - Dans le cursus IDE, vous souvenez-vous d'avoir eu des apports particuliers sur l'accompagnement de la fin de vie ? Ou peut-être après des échanges, au cours de votre parcours professionnel ?

IDE - Pendant la formation, je sais qu'il y avait quand même une partie sur la fin de vie. Après je ne suis pas une référence en termes de mémoire donc je ne me souviens plus trop exactement. Et après, dans le milieu professionnel, oui souvent on en parle un peu entre collègues. Oui souvent, on en parle entre collègues. Chacun se partage un peu ses expériences, tout ça. Parfois avec des médecins aussi. Cela arrive souvent avec des médecins... Enfin souvent... ça arrive de temps en temps que ce soit avec les médecins ou les collègues soignants.

ESI - Donc, cela va surtout être du concret finalement ? Du partage d'expérience ?

IDE - Souvent c'est ça oui, en grande partie c'est ça. De parler d'une situation qui nous a un petit peu marqué et on en débrieife un peu. Ou des choses comme ça oui.

ESI - Dans le service, quand il y a une situation de fin de vie qui se profile, comment est-elle repérée en général ?

IDE - Par l'équipe soignante ?

ESI - Oui.

IDE - Souvent, on sent que ça va venir à un moment. Qu'on est un peu sur la fin quand même de la gestion thérapeutique vraiment au sens propre. Et après, c'est quand même souvent... C'est tout le temps même les médecins qui prennent vraiment la décision finale. Après, on en discute ensemble. Mais oui la décision, elle revient vraiment aux médecins en général, une fois qu'ils voient qu'ils sont un peu dans une impasse thérapeutique et que cela deviendrait déraisonnable de continuer à vouloir soigner la personne.

ESI - Une fois qu'il y a eu ce cheminement qui a été fait, qu'est-ce qui se passe ?

IDE - Souvent on arrête tous les soins qui peuvent être invasifs ou douloureux pour le patient. Même toutes les prises de constantes qui pourraient induire quelque chose derrière alors que finalement on ne fera pas grand-chose, à part plus de l'inquiétude dans l'équipe si jamais il y a une constante qui n'est pas normale ou quelque chose comme ça. Et souvent, si on voit que la personne est angoissée ou douloureuse, on met des traitements en place. Vraiment, on ne fait des soins qu'à visée confort. Après, il y a parfois un petit entre-deux où on continue à prendre deux-trois choses. Mais ça, ça dépend un peu... C'est vraiment médecin-dépendant et... Interne-dépendant un petit peu quoi. De toute façon, c'est eux qui prennent la décision de ce qu'on fait ou ce qu'on ne fait pas. Et ça dépend du membre de l'équipe qui est là.

ESI - Si on se concentre sur la prise en soin du patient en situation de fin de vie et de son entourage, qu'identifiez-vous comme critères de qualité ?

IDE - Que le patient soit le moins douloureux possible, voire même pas douloureux du tout. Pas angoissé. Nous, je sais qu'ici on a quand même beaucoup de patients qui étaient en dialyse avant ou alors avec les problèmes rénaux forcément, qui finissent par être un peu en surcharge. Donc ils sont... ça se sent clairement la surcharge... Je ne pense pas que ce soit tant dérangeant pour le patient parce que souvent ça arrive tard dans la prise en charge et ils ne sont déjà plus forcément présents, mais que ce soit pour la famille ou même pour l'équipe, c'est assez dur quand même de... De vivre ce genre de situation où on sent les patients encombrés, très très encombrés. Du coup, faire en sorte de limiter ce symptôme. Donc un peu comme on peut, après c'est toujours compliqué... C'est vrai que ça, pour le coup, c'est un peu plus pour la famille que pour le patient, parce qu'on sait que le patient ne le ressent

pas forcément à 100%. Même si c'est aussi pour lui forcément, parce qu'on a toujours peur qu'il le ressente. Mais pour le patient, je dirais que c'est ça un peu les grandes choses. C'est surtout l'angoisse et la douleur, de toute façon, ce sont les deux grosses choses. Et pour la famille, c'est qu'ils se sentent le plus accompagnés possible. De pouvoir répondre à toutes leurs questions. Et de... Voilà qu'ils se sentent un minimum bien dans une situation où on sait que personne n'est très à l'aise. Donc souvent on essaie de... Oui de faire en sorte qu'ils se sentent bien, de les installer un peu comme il faut, de leur proposer des choses à boire, à manger s'ils ont besoin, de ne pas hésiter à leur demander s'ils ont besoin de quelque chose en particulier. D'essayer de les accompagner comme on peut même si ce n'est jamais évident.

ESI - Quelle est la plus-value de l'infirmière et de l'aide-soignante dans la mise en œuvre de cette prise en soin la plus qualitative possible pour le patient et les proches ?

IDE - Je pense que justement on est un peu toujours en première ligne entre le patient et sa famille, comparé à l'équipe médicale par exemple, qui est un peu moins présente que nous dans une journée. Et du coup, forcément, c'est un peu sur nous que se repose la famille déjà parce que... C'est nous qui... Qui mettons en œuvre les soins pour soulager le membre de leur famille qui est en soins palliatifs. Donc forcément c'est un peu sur nous qu'ils se reposent et dont ils attendent quand même pas mal de choses... Enfin, pas mal de choses... Pas forcément en plus mais... Mais oui, on sent qu'on a un peu un rôle majeur dans le sens où c'est nous qui sommes là pour que le patient se sente bien, même au niveau positionnel, qu'on le réinstalle comme il faut... Même si on met en œuvre les soins que les médecins donnent, au bout d'un moment quand ce sont des soins palliatifs, il n'y a plus tellement de soins médicaux donc...

ESI - On voit un peu toute l'importance du rôle propre ?

IDE - Oui voilà c'est ça. Oui comme il s'agit essentiellement de soins de confort, forcément... Sur les changements de position, les massages, les réinstallations... L'accompagnement... Là oui en plus ce n'est pas forcément vrai... Je pense surtout à des patients qui sont déjà un petit peu sédatisés mais même avant... Il y a tout l'accompagnement un peu psychologique aussi. Quand ils commencent à sentir qu'ils partent quoi et...

ESI - Oui, juste de la présence ?

IDE - Voilà, c'est ça.

ESI - Comment l'infirmière et l'aide-soignante s'insèrent dans l'équipe pluriprofessionnelle pour accompagner le patient ? Souvent, en soins palliatifs, quand on regarde la définition, on parle de prise en charge globale, que c'est vraiment toute l'équipe qui intervient... Finalement, comment l'infirmière... elle va peut-être communiquer les informations... ?

IDE - Je trouve que surtout sur des prises en charge palliatives, il y a quand même beaucoup moins de membres de l'équipe que sur des prises en charge... Je ne sais pas si on peut dire actives, ce n'est pas vraiment le mot... Curatives. Parce que forcément tous les kinés, psychologues et assistantes sociales sont un peu moins présents. Quoi que le psychologue pourrait être présent. Mais ce n'est pas forcément... Je trouve qu'il reste beaucoup l'équipe paramédicale, vraiment infirmier et aide-soignant, et l'équipe médicale. Et du coup par rapport aux médecins, eh bien pareil, comme je disais tout à l'heure, on est en première ligne. Donc forcément c'est nous qui rapportons au médecin tel symptôme sur lequel il faudrait agir. C'est vrai qu'on est un peu l'intermédiaire, mine de rien, même si les médecins sont présents aussi, entre le patient et l'équipe médicale.

ESI - J'ai une troisième partie sur le repérage de la situation de fin de vie. Qu'est-ce que vous appelleriez un repérage précoce d'une situation de fin de vie ?

IDE - Je dirais d'avoir anticipé que... Qu'on arrive quand même un peu à terme de tous les traitements curatifs qu'il puisse y avoir. Que du coup, on peut être un peu dans la dernière ligne, par exemple de traitements ou d'examens ou d'actes qu'on pourrait faire. Et savoir que si jamais ça se complique malgré ces actes-là, on pourrait rentrer vraiment dans une situation palliative.

ESI - Ce serait vraiment l'anticipation ?

IDE - Je dirais que c'est ça oui. Oui ou précoce... Oui dans le sens où on n'attend pas pas mal de temps et que la personne finalement est vraiment dégradée au moment où on commence à mettre des choses en place. Oui sinon, il y a ça aussi. D'avoir jugé à temps que ça y est, là, on rentrait dans des soins de confort exclusifs et qu'on soulage vraiment les symptômes négatifs du patient et c'est tout.

ESI - Quand on a repéré suffisamment tôt la situation, quel est l'intérêt pour le patient et sa famille ?

IDE - De ne pas avoir de moments de souffrance. Je pense... Que justement et le patient ne souffre pas, et sa famille ne le voit pas souffrir. Parce qu'on aura pris la douleur vraiment précocement en compte. L'angoisse pareil. Qui sont je pense les deux symptômes majeurs à soulager.

ESI - Entre un décès qui est très soudain et un décès qu'on a plus le temps de préparer, comment cela se passe-t-il avec la famille... et même avec le patient lui-même ?

IDE - Au niveau acceptation de la situation ?

ESI - Oui.

IDE - Je pense que c'est quand même plus facile après... Pour moi personnellement en tant que soignante, je trouve que si on a fait une bonne prise en charge palliative, qu'on a bien accompagné le patient, qu'on a vu qu'il était apaisé et... On arrive plus à accepter le décès je pense. Et je pense que la famille aussi. Quand ils ont vu comment on a tout fait pour que le patient soit le plus confortable possible et qu'ils ont vu en plus que leur proche était confortable, c'est plus facile d'accepter qu'un

décès brutal dans des situations compliquées où forcément c'est un peu... Personne n'est apaisé en fait.

ESI - En tant qu'infirmières, que peut-on faire pour favoriser au maximum le fait qu'il y ait ce repérage précoce et cette prise en charge palliative précoce ?

IDE - Discuter avec l'équipe médicale. Discuter en équipe de la situation d'un patient qui peut nous questionner. Sur le fait de... D'aller peut-être un peu trop loin dans les soins curatifs et de... Et qu'il est peut-être temps de lâcher un peu prise et de... Soulager le patient sur ses symptômes inconfortables. Je pense oui qu'il y a de toute façon beaucoup de discussion dans ces situations-là. Que nous, juste à notre échelle, on peut déjà soulager le patient, tout ça. Mais je pense que c'est en équipe qu'une décision comme ça se prend de toute façon.

ESI - Est-ce que vous pensez dans l'équipe, qu'il y a peut-être des outils ou des formations, qui pourraient vous aider à... A améliorer...

IDE - Oui je pense qu'on peut toujours s'améliorer de toute façon. Surtout que nous, on n'est pas un service où il y a des lits dédiés soins palliatifs. Ou alors des... Des situations palliatives très courantes. Donc forcément, à chaque fois, il y a des petites choses qu'on pourrait faire mieux, je pense. Oui des formations au niveau des soins palliatifs. Des formations ou des petites infos. Après je sais qu'il y a quand même l'équipe de soins palliatifs qui peut être présente si on a des questionnements, tout ça. On ne les fait pas forcément intervenir dans toutes les situations. Je ne sais pas pourquoi d'ailleurs, ça pourrait être intéressant de tout le temps les faire intervenir. Souvent, c'est quand justement on n'arrive pas trop à statuer une situation... Si les soins palliatifs devraient être envisagés ou alors si on reste dans du curatif. Eux ils ont ce recul pour justement permettre de nous aider quand vraiment on a un doute. Je sais qu'il y a pas mal de formations sur l'hôpital concernant les soins palliatifs. Mais c'est dur de les avoir donc forcément... On a tous des petites bases mais on pourrait toujours faire mieux je pense.

ESI - Vous parliez de l'appel à l'équipe mobile de soins palliatifs : dans ces cas-là, comment ça se passe ?

IDE - Souvent, c'est quand même une demande médicale. Je crois que sur le logiciel, ils font une demande à l'équipe de soins palliatifs et souvent ils viennent... Je crois que souvent ils viennent un infirmier et un médecin, il me semble. Ils font un entretien avec le patient, avec la famille, avec l'équipe, pour essayer de voir la situation le plus clairement possible. Comme ils viennent de l'extérieur, c'est toujours compliqué. Et après, ce ne sont pas eux qui actent les choses, mais ils donnent des conseils plutôt.

ESI - Auriez-vous quelque chose à ajouter par rapport à ce que l'on s'est dit ?

IDE - Non, pas forcément. Je pense qu'on a fait pas mal de questions déjà.

IV/ Retranscription de l'entretien n°3 : service de médecine spécialisée

Date : 25/01/2024

Lieu : un service de médecine spécialisée

Participants : une IDE du service (l'interviewée) - que nous appellerons IDE 3 dans le corps du mémoire - et une ESI (l'intervieweuse)

ESI - Pourriez-vous me dire quelques mots de votre parcours professionnel ?

IDE - Quelques mots, ça va être compliqué. En gros, je suis diplômée depuis 1997. J'ai fait un peu de tout, entre le privé, le public, infirmière scolaire, libéral. Voilà, j'ai travaillé auprès d'adultes, comme de personnes âgées, comme auprès d'enfants. Voilà, je suis un peu tous publics et j'ai pas mal bougé au cours de tout mon parcours professionnel. Et je suis dans cet hôpital depuis maintenant un an et demi dans le service de XX.

ESI - Dans votre service, vous arrive-t-il de rencontrer des situations de fin de vie ?

IDE - Oui. On en rencontre, on va dire régulièrement. Pas tout le temps mais oui on a régulièrement des patients qui sont en fin de vie.

ESI – J'ai une première partie sur les situations de fin de vie en service de soins généraux. Quelle différence faites-vous entre situation de fin de vie et soins palliatifs ? Ou plutôt en prise en soin d'un patient en situation de fin de vie et prise en soin palliative du patient ?

IDE - Pour moi, le palliatif, on a vraiment acté sur le plan médical, qu'on ne fait plus de choses curatives. C'est-à-dire qu'on sait que le patient va partir. Après, ça peut être à court, moyen ou long terme. Et qu'on est là pour assurer des soins de confort et de bien-être au patient. Et après, l'autre c'était ?

ESI - Prise en soin d'une situation de fin de vie.

IDE - La prise en soin, c'est vraiment nos actions nous en tant que soignants. De ce qu'on va faire pour le patient, au moment de... Quand il est hospitalisé.

ESI - Est-ce que vous considérez du coup que la prise en soin palliative est synonyme de la prise en soin de la situation de fin de vie ?

IDE - La prise en soin, oui. Pour moi, c'est complètement parallèle, c'est quelque chose qui est indissociable. Une situation palliative va forcément entraîner des soins palliatifs.

ESI - A partir de quel moment pensez-vous qu'on peut dire qu'on est dans une situation de fin de vie ?

IDE - Ce n'est pas à nous de le déterminer en tant que soignants. Ce sont les médecins souvent qui disent « voilà, ce patient, c'est du palliatif ». Souvent, ils emploient le mot « réa - » ou alors ils nous disent « voilà, c'est un patient pour lequel il n'y aura plus de choses curatives à mettre en place mais des soins palliatifs » et du coup, après, tout s'enchaîne en fait. Mais ce n'est pas une décision infirmière. C'est vraiment une décision médicale, sûrement discutée aussi avec la famille. Voilà, pour que ce ne soit pas...

ESI - Est-ce que dans le cursus IDE et plus tard dans votre carrière professionnelle, vous avez eu des apports ou des formations autour de la prise en charge de la fin de vie ?

IDE - Oui, notamment la relation d'accompagnement. Après je ne saurais pas exactement te donner les noms des formations mais oui j'ai eu des formations soins palliatifs et d'aide, d'écoute aussi.

ESI - C'était plutôt de la formation professionnelle continue ?

IDE - Oui. Et puis durant nos études aussi. Après, ça remonte à un peu loin mes études mais oui on a eu des apports théoriques sur ça.

ESI - Dans votre service, comment les situations de fin de vie sont-elles repérées en général ?

IDE - Repérées, c'est-à-dire ?

ESI - A partir de quand on va évaluer que...

IDE - Alors nous, c'est souvent quand on arrive à bout d'une dialyse... Ou quand sur le plan rénal, ça ne fonctionne plus. Donc du coup, on sait que le patient va se dégrader assez vite finalement. Parce que dès que les reins ne peuvent plus fonctionner, qu'il n'y a plus la possibilité de dialyser, les patients se dégradent assez rapidement et, encore une fois, c'est une décision médicale.

ESI - Est-ce que ça vous arrive d'avoir des patients pour lesquels la situation de fin de vie n'était pas attendue ?

IDE - Oui on a eu le cas de morts un peu brutales, avec arrêt cardio-respiratoire. Sur des patients pour lesquels on ne s'y attendait pas.

ESI - C'était très brutal...

IDE - Oui. C'est lié à toute la pathologie qu'il y a autour mais c'est brutal car c'est un ACR. Et du coup, voilà, il y a des choses qui sont mises en place en urgence. J'ai notamment en tête une situation où il y a eu une prise en charge assez rapide avec massage cardiaque et compagnie, mais voilà la dame n'est jamais revenue. Ça a été assez brutal et on ne s'y attendait pas. C'est vrai qu'elle n'allait pas très bien. C'était une greffe, une patiente greffée qui avait beaucoup de complications mais au final on ne s'attendait pas à ce qu'elle décède dans le service.

ESI - Finalement, il n'y a pas ou très rarement de situations où la fin de vie n'était pas attendue et dans laquelle c'est l'infirmière qui va constater une dégradation de l'état clinique du patient ?

IDE - Au final, on a plus des situations où on le sait, où on s'y attend et où s'est préparé. Où on sait que... On sait que ça va être du palliatif. Et souvent c'est à court terme. Les patients restent rarement... C'est l'histoire de quelques semaines souvent.

ESI - Une fois que l'évaluation a été faite, qu'on est plutôt dans une prise en charge palliative, que se passe-t-il ? Quel va être le processus de décision ? Quelles vont être les caractéristiques de la prise en soin ?

IDE - Sur le plan infirmier ou... ?

ESI - Le processus global.

IDE - On va faire les soins de manière différente. C'est-à-dire qu'il y a des soins, voilà tous les soins de confort, nursing... Alors souvent on met en place... ça dépend avec certaines collègues, souvent on peut mettre une petite musique, faire les soins vraiment de manière douce et voilà... Et que ce soit bien apprécié... Enfin, on est attentif au ressenti de la personne à ce moment-là, qu'il n'y ait pas de grimace, que les soins se fassent sans douleur. Voilà, de manière douce, avec une approche vraiment personnelle, vraiment individuelle. Ensuite, on va aussi être présents pour la famille, avec un accompagnement vraiment... Et puis après les soins sur prescription : les soins de bouche, éventuellement des calmants au niveau... En injectable. Vraiment on est sensibilisé à la douleur. Ça c'est vraiment quelque chose qui nous tient à cœur. C'est que la personne ne souffre pas, n'ait pas de douleurs physiques. Et après, on a la possibilité aussi, si la personne est toujours consciente... On a une psychologue du service qui est aussi là pour accompagner et les familles, et la personne si elle le souhaite.

ESI - Vous diriez donc que les deux points clés sont la douleur et l'angoisse ? Le confort ?

IDE - Oui tout à fait, vraiment la priorité est le confort du patient. Cela inclut effectivement la douleur, que ce soit physique ou moral. Et de pouvoir apporter un peu de bien-être et de confort à la personne.

ESI - Et du côté de la prise en soin des proches, quels seraient les grands axes ?

IDE - L'écoute. Savoir juste être présent. Être présent et savoir écouter... Leurs craintes, leur tristesse aussi. Parce que souvent ils ont besoin de parler dans ces moments-là. Pour nous, c'est vraiment être disponibles. Notre disponibilité et être à l'écoute de tout ça, et attentif aussi à comment ils ressentent les choses. Même si des fois on n'a pas toujours le temps, et ça c'est parfois un peu dommage, de mieux les accompagner. Mais en tout cas, oui on essaie d'être présent dans ces moments-là.

ESI - Quelle serait la plus-value de l'infirmière et de l'aide-soignante, puisque finalement ce sont beaucoup des soins du rôle propre que l'on fait à cette période-là, au sein de l'équipe pluriprofessionnelle auprès du patient ?

IDE - Pour moi, c'est ça, c'est cette disponibilité. Le fait d'être là et d'être à l'écoute. Peut-être d'avoir plus le temps de. C'est vrai que souvent les familles, quand on est là sur plusieurs jours en huit heures, il y a une espèce de relation de confiance aussi qui peut s'instaurer et c'est vrai, on n'est pas là que cinq minutes en fait. On est là sur huit heures. Voilà donc je dirais plus la disponibilité.

ESI - Au sein de l'équipe pluriprofessionnelle, quels vont être les interlocuteurs les plus rapprochés de l'infirmière dans ce moment-là de la fin de vie ?

IDE - Un peu tout le monde, pas forcément le plus. Là, je trouve qu'on est... Vraiment on travaille... Le médecin, tout d'abord, pour dire nous aussi ce qu'on ressent et comment on ressent les choses. Parce qu'il y a quand même... On est là avec les internes. Quand je dis « médecins », c'est vrai que nous les premières personnes à qui on fait les transmissions le matin sont les internes. Ensuite, je dirais la psychologue, qui est là aussi. On peut, nous, faire appel à elle quand on ressent des choses un peu compliquées par rapport au patient ou à la famille. Et puis après c'est un travail d'équipe. Il y a les collègues aides-soignants. Il y a aussi la cadre qui a tout son rôle à jouer. Et après, je sais... Enfin pour l'instant, on n'a pas vraiment eu l'occasion mais on sait qu'il y a une équipe mobile de soins palliatifs. Des personnes des soins palliatifs qui peuvent se déplacer, mais j'avoue que moi personnellement je n'ai jamais fait appel à eux. Peut-être plus les médecins ou les internes. Pareil, il y a l'équipe du CLUD, de lutte contre la douleur, mais c'est pareil, je n'ai pas eu l'occasion non plus de faire appel à eux. Je pense que les médecins arrivent... La gestion de la douleur... est en tout cas quelque chose qui leur tient à cœur dans le service. Et puis on a des infirmières... Enfin on a une petite équipe de référents douleur. Donc ça aussi, cela peut être ressource. C'est chouette, je sais qu'elles font des ateliers régulièrement. En tout cas, cela fait vraiment partie de nous, c'est vraiment ancré dans... Voilà, quand on fait les paramètres vitaux, la douleur est là en systématique.

ESI - Ma troisième partie était concentrée sur le moment du repérage, là où on se dit qu'on est dans une situation de fin de vie. Qu'est-ce qu'on pourrait appeler un repérage précoce d'une situation de fin de vie ?

IDE - Un repérage précoce ? Ce serait un patient qui ne s'améliore pas cliniquement et puis au niveau biologique. Mais ça, j'avoue que ce n'est pas notre domaine. Mais un patient qui se dégrade, qui est asthénique, qui perd du poids, qui est là depuis un petit moment et pour lequel on ne voit pas d'amélioration. Après, un repérage précoce... Pour moi, ce n'est pas à notre niveau ce repérage. C'est plus du domaine médical.

ESI - Que peut-on attendre d'un tel repérage pour la prise en soin du patient et de son entourage ?

IDE - J'ai du mal à capter la question en fait.

ESI - Il faudrait que j'explique un peu plus. Au final, vous n'avez pas l'air d'être confrontés à ce genre de situations dans votre service. Moi, mon questionnement était parti de deux situations que j'avais rencontrées où en fait le patient était arrivé, on n'avait pas forcément notion que c'était une situation de fin de vie, et puis finalement, soit ce sont les examens qui l'ont montré, soit cliniquement l'équipe a vu que le patient se dégradait, et en fait on n'a pas vraiment réussi à passer cette étape de se dire « Ah là vraiment, le patient n'est pas bien, il faudrait qu'on mette en place une prise en soin palliative ». Cette étape-là n'a pas été franchie et on s'est retrouvé à avoir un patient dont tout le monde était au courant qu'il n'était pas bien, mais pour lequel personne n'avait dit « Voilà, on est dans une situation de fin de vie et il faudrait qu'on fasse ça ou ça... ».

IDE - Et ça c'était une mauvaise communication entre médecins et... équipe paramédicale ?

ESI - Cela faisait partie de mon questionnement effectivement. Mais c'est vrai que vous n'avez pas l'air confrontés à ce type de situation.

IDE - C'est vrai que nous c'est plutôt clair. Quand on voit... Quand on sent qu'un patient se dégrade, on est rapidement au courant et les médecins sont clairs avec nous. Ils disent « voilà, là on passe sur du palliatif parce que sa fonction rénale se dégrade, il se dégrade sur le plan général, etc. ». Il n'y a aucun patient qui rentre ici et qui... En tout cas, moi dans ma tête, je n'en vois pas. Ils ne rentrent jamais pour une fin de vie. On sait qu'ils ne vont pas bien, mais je n'ai pas en tête des patients qui sont rentrés pour mourir dans le service. Ils viennent toujours pour un motif et après, effectivement, ils peuvent se dégrader au cours de leur hospitalisation, mais on est toujours au courant en tout cas.

ESI - Comment pourrait-on en tant qu'infirmière favoriser le repérage précoce des situations de fin de vie en service de soins généraux ? Peut-être par l'observation clinique ? Plus par la communication aussi ?

IDE - Oui moi je dirais peut-être plus la communication. Parce que les médecins, je pense que rapidement, quand ils ont un dossier médical avec l'histoire de la maladie, les antécédents, sont plus à même de rapidement nous dire si oui ou non il y a un pronostic plutôt positif ou pas. Mais moi, à mon niveau, sincèrement, je ne vois pas comment on peut... Je ne sais pas, qu'ont dit mes collègues par rapport à ça ?

ESI - Oui elles étaient dans la même logique. En fait, ici, le sujet n'est pas tellement...

IDE - Oui, dans notre service en tout cas. Ce n'est pas comme du palliatif où les gens vont rentrer... Ou peut-être en gériatrie aigüe, où on sait qu'ils vont venir mais peut-être pas ressortir. Mais nous, c'est vrai que c'est très particulier parce qu'on a rarement... Ce sont des gens qui se dégradent lors de leur hospitalisation.

ESI - Et puis vous êtes finalement tous très sensibilisés au sujet. Il n'y a pas de sujet... Parce que nous il y avait parfois des sujets sur le fait que l'équipe soignante avait repéré qu'on était dans une situation de fin de vie et puis en fait le médecin avait du mal à passer sur une prise en charge palliative. Alors qu'ici ça n'a pas l'air d'être le cas...

IDE - Non on n'a pas vraiment cette situation-là parce que... Alors c'est arrivé l'autre jour, il y a un patient qui est décédé. Il y a l'interne qui a dit « Oh, je le sens quand même mieux, ça va un peu mieux sur le plan... » et puis en fait le médecin est venu le soir et a dit « Bah en fait non, il ne va pas aller mieux ». Voilà, ils n'ont peut-être pas toujours trop de recul, mais non c'est assez clair pour nous en tout cas.

ESI - Pour conclure, de façon plus globale, y a-t-il des outils ou des formations qui pourraient nous aider à mieux accompagner les patients ?

IDE - Pour moi, l'accompagnement d'un patient, il faut du temps. C'est vraiment du personnel et du temps avant tout. Et puis être empathique. L'empathie, et tout... Et la douceur. Je pense que les gens en ont besoin dans ces moments-là. Douceur, prendre le temps, des petites choses toutes bêtes. C'est vrai qu'une toilette qui va être faite en musique, de manière... En prenant son temps... En ayant des gestes doux. Franchement, pour moi, ça change tout. Franchement, il n'y a pas forcément besoin de trente-six mille formations. Juste du personnel, du temps, de l'empathie, de l'écoute. Et voilà, un peu de douceur dans ce monde parfois un peu... Je pense que c'est déjà beaucoup. Ce n'est pas forcément des choses... Il y a des soignants pour qui c'est presque naturel. Pour moi, on fait un métier qui est avant tout dans l'empathie, dans l'empathie. Et si on ne sait pas faire ça, je pense qu'il faut changer de métier. Et après, je ne dis pas que c'est facile. Parce que des fois on peut avoir plusieurs toilettes dans la matinée et c'est compliqué. Mais quand on peut, c'est bien de le faire, de pouvoir faire ces choses-là de manière...

ESI - J'ai fait le tour de mes questions. Y a-t-il des choses que vous souhaiteriez rajouter par rapport à ce qu'on s'est dit ? Des choses que l'on n'aurait pas abordées ?

IDE - Non, je ne vois pas comme ça dans l'immédiat. Ce qui est sûr, c'est que... Souvent, pour avoir vécu des décès ici, la famille... Je pense qu'on est un service... Alors ce n'est pas pour nous lancer des fleurs... Mais en tout cas, on a le retour des familles. Malgré la tristesse, le deuil, le chagrin, il y a toujours un petit mot gentil pour l'équipe. Vraiment avec des remerciements... Et ça c'est chouette, ça fait aussi chaud au cœur d'avoir un peu le retour de la famille.

V/ Retranscription de l'entretien n°4 : unité de soins de longue durée

Date : 23/02/2024

Lieu : une unité de soins de longue durée

Participants : une IDE du service (l'interviewée) - que nous appellerons IDE 4 dans le corps du mémoire - et une ESI (l'intervieweuse)

ESI - Pourriez-vous me dire quelques mots de votre parcours professionnel ?

IDE - Je suis diplômée depuis le mois de juillet 2023. Cela fait six mois que je suis en unité de soins de longue durée. Donc un parcours professionnel léger pour l'instant...

ESI - Et parmi vos stages ?

IDE - J'ai commencé par l'unité de soins de longue durée à XX. Après, j'ai fait médecine cardiologique, puis je suis allée en maison d'accueil spécialisée. Après, j'ai fait un EHPAD. Après, j'ai fait chirurgie orthopédique, puis chirurgie pédiatrique, puis médecine gériatrique, puis un centre de soins – donc en libéral. Après, j'ai fait de la médecine post-urgence et j'ai terminé par un service de médecine pédiatrique – c'était mon stage préprofessionnel.

ESI - Dans votre service, vous arrive-t-il de rencontrer des situations de fin de vie ?

IDE - Oui, on en a beaucoup. L'avantage d'être en USLD, c'est qu'on a des lits étiquetés soins palliatifs et, en fait, les patients nous connaissent. Nous, on les connaît et la famille nous connaît aussi. C'est pour cela qu'ils vont rarement dans les services de soins palliatifs. Et puis, il y a rarement de la place dans les services de soins palliatifs. Donc ici on les suit de leur arrivée jusqu'à leur départ.

ESI - Quelle différence faites-vous entre situation de fin de vie et soins palliatifs ?

IDE - Les soins palliatifs peuvent durer des semaines voire des mois. Mais le but va être d'améliorer la qualité de vie. Et la fin de vie est surtout une question de durée, puisque ça peut durer de quelques jours à quelques heures. Après, l'accompagnement reste le même en fait. On va aller vers le soulagement de la douleur et de l'anxiété. Les accompagner, beaucoup de relationnel avec le patient et sa famille aussi.

ESI - Dans quelles situations introduit-on des soins palliatifs d'après vous ?

IDE - Quand la maladie est incurable, en cas de maladie chronique. Cela peut être aussi à la demande du patient lui-même, de la famille.

ESI - Au cours de votre cursus, qu'avez-vous eu comme apports et sur quels textes pouvez-vous vous appuyer pour prendre soin des patients en situation de fin de vie ?

IDE - Les apports proviennent surtout des cours de soins palliatifs que j'ai eus à l'IFSI. Après, au niveau des textes, cela va être tous les textes : la loi Leonetti, la loi Claeys-Leonetti, la loi Kouchner de 2002... Ce sont toutes les lois qui régissent la fin de vie. Et il y a aussi l'équipe mobile de soins palliatifs à qui on peut se référer.

ESI - Dans quelles situations faites-vous appel à l'équipe mobile de soins palliatifs ?

IDE - Cela peut être dans toutes situations, quand on a des questions sur les prises en soin des patients. Comment on peut les aider. Ils sont souvent disponibles, ils viennent une fois par mois et on discute de la prise en soin.

ESI - Quelle est la procédure pour les solliciter ?

IDE - En fait ils viennent une fois par mois. Ils discutent avec le médecin. Ils choisissent une date et puis le médecin nous en parle en équipe, souvent au moment des transmissions. On se met d'accord sur le patient dont on va parler. Puis, ils viennent, on leur présente le patient et ils nous posent des questions. Sur ses traitements, ses pathologies. Puis ils essaient d'apporter des solutions.

ESI - C'est lié au fait que vous ayez des lits identifiés soins palliatifs ?

IDE - Je pense que l'EMASP peut être amenée à venir dans n'importe quelle situation, sans forcément qu'il y ait des lits étiquetés soins palliatifs. Ils sont assez disponibles et viennent dans les services de l'hôpital dès qu'on a des questions.

ESI - De ce que j'avais compris de la mission de l'EMASP, ils peuvent effectivement intervenir dans n'importe quel service à la demande de l'équipe. En revanche, le fait qu'il y ait une rencontre institutionnalisée une fois par mois, ce n'est pas le cas dans tous les services je crois ?

IDE - Oui, ça c'est sûr. Mais en tout cas, ils peuvent venir n'importe quand à la demande de l'équipe ou du médecin.

ESI - Dans votre service, comment les situations de fin de vie sont-elles repérées habituellement ? Vous me disiez que certains patients arrivaient sur les lits identifiés soins palliatifs dès le départ... ?

IDE - Repérer, c'est-à-dire ?

ESI - C'est le cœur de mon sujet... A partir de quand se dit-on « c'est peut-être une situation de fin de vie » ? Il n'y a pas forcément de diagnostic médical posé mais on se dit qu'on s'interroge sur la situation.

IDE - Quand il y a de la gestion de la douleur. De la gestion de l'anxiété. Quand on voit qu'on ne pourra pas gérer sa pathologie. Après, comment repérer, c'est assez difficile comme question. Je pense que c'est patient-dépendant. Pathologie-dépendant aussi. Je ne vois pas trop en fait...

ESI - Alors, si on sépare les situations : pour les patients qui arrivent sur les lits identifiés soins palliatifs, vous savez déjà. Comment ces patients arrivent-ils dans votre service sur ces lits-là ?

IDE - Souvent, les patients arrivent et on sait qu'ils sont en soins palliatifs. Et après, il y a des patients qu'on passe en soins palliatifs alors qu'avant ils étaient dans un objectif curatif. On en discute. On diminue les traitements, on garde en fait ceux qui sont les plus utiles. Donc, on a soit ceux qui arrivent dans le service et dont on sait qu'ils sont en soins palliatifs, soit ceux dont la pathologie se dégrade donc on se pose la question de les mettre en soins palliatifs.

ESI - Quand on identifie ou qu'on repère une situation qui pourrait rentrer dans cette catégorie, comment ça se passe en général ? Qui va amener le sujet ? Comment cela va-t-il être discuté ?

IDE - C'est discuté en équipe. Souvent, cela peut être les aides-soignantes qui nous disent que pour tel patient les soins deviennent compliqués. Elles nous le transmettent, on en parle au médecin et le médecin vient en discuter en équipe. Il y a la famille, quand ils sont présents. Ils sont mis dans la boucle. C'est important de les mettre dans la boucle. Et puis le patient aussi, quand il peut répondre et s'exprimer. On en discute en équipe et puis on voit ce qu'il est possible de faire.

ESI - Si on revient au repérage, ce sont vraiment des indices qui vont être repérés par tous les membres de l'équipe, qui vont échanger et vont se dire que cela va devenir compliqué ou que la prise en soin ne permet pas vraiment de répondre à la situation... ?

IDE - Oui, c'est ça. Qu'est-ce qu'on peut faire pour soulager le patient, l'aider en fait ?

ESI - Si l'on s'intéresse à ces indices, qu'est-ce qui attire votre attention ? Cela va être par exemple les aides-soignantes qui disent « la toilette devient trop douloureuse » ?

IDE - C'est ça, c'est douloureux. Il y a la douleur, l'anxiété. Après, il peut y avoir aussi... En fait, ce sont tous les symptômes en lien avec la maladie. Cela peut être la dégradation physique, la perte de poids... Les démences... L'apparition d'escarre en lien avec le problème de dénutrition, la déshydratation. Ce sont tous ces signes-là qui vont nous interpeller et qui vont faire qu'on va se poser des questions sur notre prise en soin.

ESI - Dans votre service, que se passe-t-il une fois qu'une situation de fin de vie a été repérée ?

IDE - Alors, on a des chambres doubles et on a ce qu'on appelle une chambre d'accompagnement. C'est une chambre seule qui est un petit peu plus grande. Quand il y a une situation de fin de vie dans une chambre à deux, souvent on met le résident en question dans la chambre d'accompagnement. Cela lui permet d'être tranquille et d'éviter de traumatiser l'autre résident dans la chambre. Et avoir aussi

des visites. Après, on peut mettre aussi des traitements... Le complexe morphine-midazolam. Soulager la douleur. Et après, des soins de confort, socio-esthéticienne... On travaille aussi avec l'ergothérapeute pour les positionnements au lit, essayer de caler avec des coussins, etc. L'organisation aussi avec l'équipe AS. Et puis on continue d'accompagner la famille dans cette étape-là.

ESI - Si je reviens sur l'étape d'avant : on se dit qu'on a un faisceau d'indices qui attire notre attention, on se fait des transmissions, on se dit qu'il y a beaucoup de signes et donc après vous allez avoir une discussion, une réunion de synthèse sur le patient... Vous allez tous échanger et vous dire qu'on est plutôt dans une situation de fin de vie et là... Comment allez-vous définir ensemble la nouvelle prise en soin que vous allez proposer au patient ?

IDE - On en discute en équipe. Les médecins sont disponibles. Après, on met des thérapeutiques et des traitements non médicamenteux. Et après, c'est souvent la dégradation de la pathologie qui va nous faire dire qu'il serait peut-être temps de diminuer les traitements.

ESI - D'après vous, quels sont les critères de qualité de la prise en soin du patient en situation de fin de vie ?

IDE - Le relationnel, la communication. Tu expliques les soins... Juste l'accompagner dans sa fin de vie. La communication aussi avec la famille. Leur demander s'ils veulent être joignables... Ou quand est-ce qu'ils veulent être joignables. Prendre du temps. Essayer de trouver le temps. Et tous les soins de confort, avec la socio-esthéticienne. Proposer des massages.

ESI - Et du point de vue de l'entourage. Vous me disiez la communication... Est-ce qu'il y a des besoins particuliers ou des questions qui reviennent plus souvent ?

IDE - Oui on a beaucoup de... Sur la durée en fait. Les familles veulent savoir combien de temps ça va durer. Donc, ça on ne peut pas répondre. On leur dit tout simplement qu'on ne sait pas. C'est important d'être honnête et de dire les choses puisque ça favorisera derrière la relation de confiance. Elle est souvent déjà acquise parce que, comme je disais tout à l'heure, la famille nous connaît bien. Ne pas hésiter à les appeler. Pour leur dire « on a mis ci ou ça en place ». Cela permet aussi de les rassurer. Leur dire « on a arrêté ça ». Cela aussi, c'est important. C'est plutôt le médecin qui fait cette partie en général. Mais parfois, on croise les familles et on est amené à leur dire que leur maman ne mange plus. Ça, c'est assez dur pour eux de l'entendre. Car qui dit arrêt de l'alimentation pour eux, dit qu'ils vont mourir de faim. Alors qu'en fait, ils n'ont plus forcément la perception de la faim en fin de vie.

ESI - Est-ce qu'il y a d'autres besoins d'accompagnement ? Du temps, de l'écoute... ?

IDE - Oui, beaucoup de temps, beaucoup d'écoute. On a un téléphone aussi. Donc je dis souvent à la famille qu'ils peuvent nous appeler n'importe quand. Et le fait d'avoir un téléphone, puisqu'il y a

certaines familles qui ne veulent plus venir parce que c'est trop compliqué... Donc le téléphone permet un moyen de communication tout aussi important.

ESI - A votre avis, quelle est la plus-value de l'infirmière ? Ou le rôle un peu particulier de l'infirmière dans cette prise en soin en situation de fin de vie ?

IDE - La disponibilité. Et puis on est au plus proche aussi du patient, malgré le fait qu'on ait trente-cinq résidents sous notre responsabilité. On essaie d'être là, de prendre le temps. Et de se rendre disponible pour la famille. Moi j'accompagne souvent les familles dans la chambre et je leur dis : « si vous avez besoin, je suis disponible ». Après, ils viennent ou ils ne viennent pas, c'est propre à chacun.

ESI - Dans cette phase dont on parlait tout à l'heure de recueil d'indices qui font qu'on se pose la question de faire évoluer la prise en soin, quel est le rôle particulier de l'infirmière ?

IDE - Il y a beaucoup de communication avec l'AS. En fait, les AS sont les yeux de l'infirmière et l'infirmière est les yeux du médecin souvent. Les médecins vont passer voir le patient souvent quand il y a besoin, puisqu'ils ont aussi beaucoup de travail, beaucoup de patients à gérer. Et on a aussi un recul sur la prise en soin, puisqu'on les voit souvent pendant longtemps. On les connaît. On sait que dans telle situation, ça va, et que dans telle ou telle situation, ça ne va pas. La plus-value est sur la prise de recul qu'on a. Et puis, on fait des transmissions en équipe donc on peut être amené à en discuter en équipe pour savoir si on a le même point de vue que nos collègues. Si c'est le cas, on alerte le médecin et la famille.

ESI - Vous avez déjà un peu répondu à cette question mais comment l'infirmière s'inscrit-elle en complémentarité des autres acteurs de l'équipe interdisciplinaire ? Vous l'avez dit puisque dans son rôle un peu particulier que vous décriviez, finalement, c'est toujours en interrelation avec les autres membres de l'équipe.

IDE - Oui, c'est ça. Avec aussi tout ce qui est socio-esthéticienne... L'AS, la famille... Oui il y a un travail en interdisciplinarité, pluriprofessionnel. Ce qui est important d'avoir puisqu'on est une équipe.

ESI - D'après vous, que pourrait-on appeler un repérage précoce d'une situation de fin de vie ?

IDE - Précoce, c'est qui va arriver...

ESI - Qui est fait tôt.

IDE - La pathologie aussi. Quelqu'un qui rentre pour un cancer, je pense qu'on se doute bien que la fin de vie va arriver plus ou moins vite. Après, on a des surprises aussi. Des patients dont on pensait qu'ils allaient rester longtemps partent vite. Quand ils arrivent dans le service, ils n'ont pas forcément de visite médicale. Donc, ils partent tranquillement... D'ailleurs sans qu'on ait forcément mis en place quoi que ce soit, qu'on ait vu la situation de fin de vie. Le repérage précoce, je trouve que c'est un peu compliqué de le... De le voir.

ESI - Pour vous, c'est une notion qui n'est pas claire en elle-même ? Ou c'est plus que vous diriez que cela n'est pas applicable dans votre service car ce sont des patients plutôt âgés ?

IDE - En fait, on s'en doute. Et puis on le sent bien. Comme je le disais, on connaît nos résidents. Quand ils n'ont plus les mêmes habitudes, on commence à se poser des questions.

ESI - Finalement, dans le service, cela va être des fins de vie relativement courtes ?

IDE - Cela dépend. Des fois, ils nous surprennent. Des fois, ils attendent une visite, ou quelque chose. Des fois, on pense que ça va durer trois jours et cela dure une semaine, deux semaines. Le temps en fait... On ne le maîtrise pas.

ESI - Donc, la fin de vie, c'est proche de la phase terminale ?

IDE - Oui. Il y a la phase de fin de vie qui peut durer... C'est ce qu'on apprend, entre quelques jours à quelques semaines. Et la phase terminale, c'est quelques heures. On le voit aussi. Il y a des signes. On sait qu'il est en phase terminale et que ça va bientôt arriver. Et tous ces signes-là, il faut les expliquer à la famille. Cela peut être la polypnée, les gasps... Tout ça, il faut l'expliquer à la famille car ils peuvent être un peu choqués. Le fait de les prévenir, cela permet de désamorcer les situations. Il y a les marbrures aussi.

ESI - Que peut-on attendre d'un repérage un plus anticipé, plus précoce des situations de fin de vie pour la prise en soin du patient et de l'entourage ? Qu'est-ce que ça permettrait ?

IDE - De préparer plus le résident. Et de préparer plus la famille. Et de préparer plus l'équipe aussi. Puisqu'ils nous connaissent, on les connaît, donc il y a une forme d'attachement. Même s'il ne faudrait pas forcément qu'on s'attache, on travaille avec de l'humain, on est humain, donc forcément un attachement se crée. Préparer le patient, surtout s'il est conscient... Ou plutôt que la communication est possible. Quand je parle de conscience, c'est que la communication est facile. Il pourra peut-être expliquer les choses à ses proches. S'il a des souhaits, qu'il les réalise. Mais après, savoir quand est-ce que le patient bascule dans la fin de vie... Je pense qu'on ne peut pas le savoir parce que... Du jour au lendemain, l'état peut se dégrader, sans qu'on puisse le prédire la veille.

ESI - Comment nous, en tant qu'infirmière, peut-on favoriser ce repérage plus anticipé des situations de fin de vie, quand cela est possible ?

IDE - Je ne vois pas de situation où ce serait possible... En tout cas, je n'en ai pas rencontré depuis que je suis arrivée ici.

ESI - Avez-vous quelque chose à ajouter ?

IDE - Non je ne crois pas.

VI/ Retranscription de l'entretien n°5 : service de soins de suite et de réadaptation (SSR)

Date : 29/02/2024

Lieu : un service de soins de suite et de réadaptation gériatrique (SSR)

Participants : une IDE du service (l'interviewée) - que nous appellerons IDE 5 dans le corps du mémoire - et une ESI (l'intervieweuse)

ESI - Pourriez-vous me dire quelques mots de votre parcours professionnel ?

IDE - Je suis infirmière depuis 2010, avec l'ancien référentiel et les MSP. Depuis que je suis diplômée en 2010, j'ai eu un parcours un peu éclectique. J'ai commencé en HAD donc j'ai fait beaucoup de... Pendant un an, un peu plus d'un an, je suis restée en HAD avec des rapports un peu particuliers avec les patients, puisqu'à domicile. Ensuite, je suis rentrée à l'hôpital et j'ai eu l'occasion dans pas mal de services, notamment la chirurgie urologique, la médecine infectieuse... Je suis même allée en long séjour, en EHPAD et, depuis 2019, je suis infirmière au SSR.

ESI - Vous arrive-t-il de rencontrer des situations de fin de vie au sein de votre service ?

IDE - Bien sûr. En fait, le service du SSR accueille un public âgé, donc forcément on a plusieurs accompagnements de fin de vie possibles. Et effectivement, cela nous arrive régulièrement de faire de l'accompagnement de fin de vie.

ESI - Quelle différence faites-vous entre situation de fin de vie et soins palliatifs ?

IDE - Le soin palliatif n'est pas forcément de la fin de vie. Alors que le soin de fin de vie, là pour le coup, on est vraiment sur du soin de confort, avec un accompagnement... On va dire... pas forcément à la carte mais en tout cas, on essaie de répondre aux demandes en temps réel. Chose qui est déjà faite en soins palliatifs où on vit au rythme du patient, alors qu'en service de soins généraux, malheureusement, on ne vit pas forcément au rythme du patient. Donc même si on fait un accompagnement de fin de vie avec des soins de confort, on va effectivement essayer d'aller au rythme du patient mais aussi dans un contexte d'impératifs... institutionnels... avec le service en fait.

ESI - A partir de quand peut-on parler de fin vie ? Ou dans quel contexte peut-on parler de situation de fin de vie ?

IDE - C'est pertinent comme question, et en même temps c'est assez compliqué d'y répondre parce qu'il y a des situations... Des fois, on ne voit pas forcément une fin de vie arriver. Par contre, quand on voit des signes d'asthénie, des signes qui font que le patient est placide, plus mou, qu'il mange moins, qu'il... Ou même qu'il va développer une pathologie aigüe sur, par exemple... Qu'il fasse un

malaise ou quelque chose comme ça... Là on va se dire « on est allé au bout de ce qu'on pouvait lui apporter en termes de thérapeutiques » et on est plus sûr de l'accompagnement de fin de vie avec des soins de confort. Parce que déjà cela peut être une demande du patient ou parce que son état ne permet plus d'arriver à une amélioration. Mais des fois c'est aussi le patient qui va nous dire qu'il n'en peut plus, qu'il est en bout de course, qu'il a envie qu'on l'accompagne et pas qu'on l'embête avec des examens, avec de la rééducation, des choses comme ça. Donc des fois, il faut savoir aussi juste écouter le patient.

ESI - Dans le cursus IDE, qu'avez-vous eu comme apports et sur quels textes pouvez-vous appuyer pour prendre en soin des patients en situation de fin de vie ?

IDE - Oui... Après, c'est un peu vieux pour moi sur les apports. Mais en tout cas, oui, on a eu... Alors après moi je m'appuie beaucoup sur la charte du patient hospitalisé. Parce qu'on doit respecter le fait qu'il nous dise non sur les soins. Le fait qu'il y ait une continuité du soin aussi. Là, c'est plus institutionnel, le fait qu'il y ait plusieurs équipes sur la journée. Donc moi je considère qu'il y a une continuité du soin et que si un soin n'a pas été fait le matin, il peut être fait un peu plus tard pour nous. Je ne vais pas forcer un patient à faire un soin dont il n'a pas envie à ce moment-là. Je pars du principe qu'un patient, même âgé, même avec une démence, a encore la capacité d'exprimer des choses et qu'on doit être en capacité de l'écouter et de l'entendre. Moi je le dis et je travaille de la même manière, c'est-à-dire que je ne vais pas faire aux autres ce que je n'ai pas envie qu'on me fasse. Donc effectivement, si on vient me forcer à faire quelque chose, forcément je vais mal réagir. D'où aussi, des fois, la réaction de certains patients quand on insiste un petit peu trop sur le fait de vouloir faire un soin à un moment T. Je pense que le fait de différer simplement peut permettre d'apaiser les choses et de ne pas rentrer en conflit avec les patients. Quand on est dans un service de soins, on n'est pas là pour rentrer en conflit avec les patients en fait.

ESI - Dans votre service, comment les situations de fin de vie sont-elles repérées habituellement ?

IDE - Souvent, ce sont sur des décompensations aiguës, souvent cardiaques. Comme ce sont des patients âgés... Des choses d'ordre cardiovasculaires souvent... Maintenant, on a aussi des patients qui autrement sont âgés et n'ont plus envie d'avancer en fait. Ils sont hospitalisés depuis un moment et ils n'ont plus envie soit de rentrer chez eux... Ils n'ont plus envie non plus qu'on les embête avec tel ou tel traitement, tel ou tel examen... Voilà il y a des fois où ce sont... Où c'est juste le comportement du patient qui va nous dire qu'il serait temps de faire quelque chose et d'arrêter de « s'acharner ».

ESI - Ces signes ou ces comportements, qui va les repérer le plus souvent ?

IDE - Souvent, on est quand même... C'est souvent le personnel qui au plus près du patient qui va repérer des fois certaines choses en premier. Souvent les aides-soignantes. Ou même les ASH, des fois, quand elles vont distribuer et retirer les plateaux, elles vont se rendre compte que le patient n'a pas

mangé et elles vont alerter. Après, c'est un travail d'équipe en fait. Les ASH et les AS vont alerter les infirmières et les infirmières vont alerter les médecins. Et des fois, les aides-soignantes vont directement alerter le médecin. Mais toujours est-il que c'est surtout un travail d'équipe et que la décision est prise aussi en rapport avec les familles et avec le patient. Quand on va dire au patient qu'on est sur une prise en charge de fin de vie, évidemment la famille a été vue en amont. Évidemment, le patient est au courant qu'on n'a plus d'espoir pour l'amélioration de son état donc... Donc là, pour le coup, il est totalement partenaire et acteur des soins. En tout cas, partenaire dans les décisions, parce que lui aussi a exprimé des choses.

ESI - Si l'on s'intéresse un peu plus précisément au processus de décision, comment ça se passe ? On a le professionnel de proximité qui repère quelque chose, après il y a une décision d'équipe, après... ?

IDE - Voilà, il y a déjà discussion de l'équipe. On va aussi en discuter... Là, c'est vraiment l'équipe pluridisciplinaire où on a tous les professionnels qui interviennent et qui gravitent autour du patient, puisqu'on a la chance, sur le SSR, d'avoir beaucoup de professionnels et d'avoir des regards complètement différents. Du coup, on peut aussi arriver à la même conclusion, que le patient est arrivé en bout de course et qu'il est temps aussi de... D'en discuter avec sa famille, d'en discuter avec le patient pour voir ce qu'on fait. Forcément, ce sont les médecins qui vont interpellier les familles, qui vont prendre rendez-vous avec les familles pour discuter de tout ça. Et la décision sera prise... Pendant le rendez-vous médical / famille, il y aura des informations qui seront données aux familles concernant l'état de leur proche, pour dire : « Voilà, on est arrivé au bout de ce qu'on pouvait faire. Comment est-ce que vous, vous envisagez les choses ? Est-ce que vous voulez qu'on essaie d'aller plus loin ? Est-ce que vous voulez qu'on essaie d'investiguer autre chose, sachant qu'on est sur une situation un peu compliquée et qu'il risque malgré tout d'évoluer dans le mauvais sens ? ». On essaie de tenir un discours à la fois clair et... On essaie aussi d'avoir plusieurs personnes qui vont pouvoir réexpliquer les choses au patient et à leur famille. Il peut très bien y avoir une infirmière et un médecin sur l'entretien famille, ou même une aide-soignante et un médecin. Parce qu'on va retranscrire nous les informations que le médecin donne, d'une autre façon. Et cela peut permettre, des fois, à la famille de comprendre les choses différemment. En disant bien que de toute façon, on n'est pas là pour sauver tout le monde. Parce que de toute façon, malheureusement, il y a des situations qu'on ne maîtrise pas et on sait qu'on ne sauvera pas cette personne-là par exemple. Du coup, quand on a dit ces mots-là et qu'on leur dit qu'on est là pour accompagner non seulement le patient mais eux aussi, en tant que proches... Parce qu'on fait un accompagnement global. On ne fait pas que l'accompagnement du patient, on accompagne aussi la famille qui est à côté et qui a besoin, parfois... Ne serait-ce que de discuter ou d'être écoutée. Pour nous, c'est important d'être là pour les proches aussi. En tout cas, personnellement, en tant qu'infirmière, je fais comme ça.

ESI - Quels sont d'après vous les critères de qualité de la prise en soin du patient en situation de fin de vie et de son entourage ?

IDE - Déjà, il faut une écoute. Parce que c'est la base du métier. Ensuite, quand on a des soins à faire, il faut essayer de regrouper au maximum et de travailler en binôme avec une aide-soignante. Par exemple, sur les soins d'hygiène et un pansement, on essaie de se caler un moment pour y aller ensemble et déranger le moins possible le patient. Et puis, de répondre à ses demandes. Par exemple, un patient qui ne s'alimente que très peu mais qui va demander... Je ne sais pas... Par exemple, il aime bien la compote. A chaque fois qu'on va passer devant la chambre, on va lui proposer une compote. Pour la famille, c'est pareil. On va lui proposer déjà une écoute. Et puis éventuellement de prendre un café... Ou même de rencontrer la psychologue du service. En fait, on essaie de faire en sorte que, et le patient et son entourage, se sentent écoutés et compris. Pour moi, c'est aussi l'essentiel. A partir du moment où on a le sentiment d'avoir entendu, écouté et compris ce que nous disaient et le patient et son entourage, je pense qu'on arrive à faire un accompagnement de fin de vie de qualité. Du coup, il ne faut pas regarder sa montre pour dire « Mince, j'ai encore un autre soin à faire, il faut que je m'en aille ». Là, il faut prendre le temps qu'il faut et c'est important de ne pas se dire qu'on a passé trop de temps dans la chambre. En tout cas, il ne faut pas culpabiliser de ça, car le temps qu'on a passé n'est pas du temps perdu. Au contraire, je considère que c'est du temps qu'on a gagné auprès du patient et qu'on a fait ce qu'il fallait pour que le patient se sente le mieux possible.

ESI - Quelle peut être la plus-value de l'infirmière dans la mise en œuvre de la prise en soin du patient en situation de fin de vie et de son entourage ?

IDE - Je pense que le fait d'être... Je pense que justement c'est à l'infirmière de dire... Si le soin d'hygiène est refusé par le patient à telle heure, il ne faut pas hésiter à le décaler. Il ne faut pas hésiter à différer les soins. Je pense que c'est aussi à l'infirmière de dire : « Vous n'avez pas fait, c'est pas grave. » Il ne faut pas culpabiliser de ça parce que... Je le disais, il y a une continuité des soins à l'hôpital et si un soin n'a pas été fait à un moment T, il sera fait à un autre moment et ce n'est pas grave en soi. Pour autant, il faut que le patient, lui, se sente écouté. De toute façon, des fois, cela se joue à 5 minutes. Mais il suffit d'y retourner 5 minutes plus tard et là le patient est un peu plus ouvert et un peu plus coopératif et on arrive à faire un soin de meilleure qualité parce qu'on a eu son accord, parce qu'il est participatif. Alors, pas forcément, très activement, mais en tout cas il est un peu plus participatif dans le sens où il va être moins opposant. Il va plus se laisser faire si on a différé un soin qu'il avait refusé un quart d'heure ou une demi-heure avant. Et c'est à l'infirmière de faire changer un petit peu les choses à ce niveau-là à l'hôpital. Car malheureusement, parfois, il y a encore des personnes, des soignants, qui veulent faire leur travail coûte que coûte en disant : « Si je ne fais pas ça, on va me le reprocher ». C'est frustrant en tant que soignant de se voir dire non, c'est sûr. Mais en même temps, c'est important aussi d'entendre le non, parce que même dans la vie de tous les jours, si

on n'a pas envie de faire un truc à un moment donné, on ne va pas le faire tout de suite, on va le faire deux heures plus tard. C'est pareil pour un patient qui n'est pas forcément en forme. Le fait d'écouter, le fait qu'il ait refusé à un moment donné, ce n'est pas grave. Il faut juste savoir l'accepter. Et malheureusement, à l'hôpital, on n'est pas beaucoup là-dedans encore.

ESI - Il y aurait donc la capacité d'adaptation... La flexibilité, la capacité d'adaptation aux besoins du patient, à la temporalité du patient. Est-ce que... Vous en parliez tout à l'heure : dans quelle mesure la notion de proximité avec le patient est-elle importante aussi ?

IDE - Il faut voir que pour un patient en fin de vie, il y a des choses qui vont se mettre en place et on va être beaucoup dans le toucher. Parce que des fois, tenir une main, ça rassure. Faire un massage, ça permet d'être plus confortable. Je pense qu'il ne faut pas avoir peur de toucher l'autre. Après, c'est la base de notre métier. C'est vrai qu'on est amené à toucher l'autre. Et encore plus sur des situations de fin de vie. Forcément, il faut y aller en douceur, ne pas brusquer. Effectivement, une main dans une main, si elle est trop serrée, le patient va réagir... Voilà, il faut vraiment y aller en douceur. Les patients vont ressentir les choses. C'est toute la difficulté. A la fois d'être proche du patient, de faire passer des émotions... Sans les exprimer vraiment. Ça, c'est un peu compliqué parfois.

ESI - Je guide peut-être un peu la discussion mais est-ce que le fait que les aides-soignantes et les infirmières soient vraiment au quotidien auprès des patients, vont finalement être les professionnelles qui vont être les plus présentes auprès du patient, va faire qu'elles vont peut-être mieux connaître le patient, être plus à même de repérer certains signes et de proposer des adaptations des soins... ?

IDE - Forcément. Déjà le fait d'avoir des yeux... Puisqu'on est les yeux et les oreilles des médecins clairement. On ne va pas passer qu'une fois dans la journée ou une fois par semaine des fois. Nous, on y va très régulièrement dans la chambre et du coup on va voir, entendre des choses. Parfois même on va entendre des conversations qu'il y a entre les familles, que des fois les patients ne vont pas oser nous dire. On peut capter des conversations d'ordre un peu plus privé et cela peut nous permettre aussi d'adapter les choses et d'interpeller les médecins par rapport à... Une discussion d'ordre un peu plus privé qu'un patient a eue avec un proche et qui va nous guider sur la conduite à tenir et sur la façon d'être avec le patient. C'est vrai qu'on est beaucoup plus proche des patients que ne peut l'être un médecin. On a souvent les médecins qui nous disent : « Non, ils ne sont pas en fin de vie ». Mais nous, on voit déjà des choses et on dit : « Si, si, ils sont en fin de vie, ils ne vont pas aller très loin. » Des fois, les médecins mettent un peu de temps à réagir, à être d'accord avec nous. Mais je pense qu'à force de répéter et de parler de la fin de vie aussi... Je pense que les médecins vont être de mieux en mieux formés à ça. Car souvent les médecins ont du mal à lâcher prise, parce qu'ils sont médecins et qu'ils veulent guérir. Nous, on est plus facilement dans le lâcher prise en tant que soignants de proximité, qu'un médecin qui va vouloir guérir à tout prix. Un médecin a beaucoup plus de mal à

lâcher, alors qu'un soignant va voir plus de choses et va dire « Là, il est temps de passer à une prise en charge de fin de vie ». Je pense qu'il est important de former tout le monde à ça.

ESI - Qu'est-ce qui peut expliquer ces différences entre soignants et médecins ?

IDE - Le fait qu'on soit les yeux et les oreilles dans le service, que le patient se confie beaucoup parce qu'on passe beaucoup de temps avec lui. On va entendre et voir des choses qu'un médecin ou qu'un kiné, qui vient une demi-heure dans la journée, ne va pas voir et ne va pas entendre. Je pense que le fait de passer plus de temps auprès du patient va permettre aussi au patient de se confier et d'avoir une certaine confiance dans l'équipe. A partir du moment où les patients ont confiance, ils se livrent beaucoup plus facilement et ils vont nous dire des choses qu'ils ne diraient pas forcément au médecin ou à leurs proches non plus. Je pense qu'il y a de ça aussi, le fait que les patients passent du temps dans le service. Cela va permettre de mettre en place cette relation de confiance et au patient de se livrer davantage.

ESI - Du côté des soignants, on arriverait plus à être dans le lâcher prise car on aurait des éléments... D'autres éléments que le bilan par exemple...

IDE - C'est ça, on peut avoir des résultats d'examen, des résultats de biologie qui vont nous dire qu'il y a des choses qui ne vont pas. Ça, c'est une certitude, car on a les preuves biologiques et cliniques sous les yeux. Par contre, on a aussi le ressenti du patient. On a des choses qui vont nous permettre de dire au médecin que le patient n'a plus envie, qu'il nous a dit qu'il était temps pour lui, qu'il n'a plus envie de se battre, qu'il ne veut pas rentrer chez lui. De dire au médecin : « Il nous a dit qu'il était prêt ». Il faut aussi entendre ça. D'ailleurs souvent, quand les patients lâchent prise, ils sont assez... Ils le verbalisent d'ailleurs davantage qu'il y a quelques années. Depuis quatre-cinq ans, je trouve que les patients sont plus facilement ouverts à la discussion sur la mort. Alors, bien sûr, il y en a beaucoup qui nous disent que la mort leur fait peur. Mais en même temps, il y en a plusieurs qui vont dire qu'ils sont prêts et que, même si ça leur fait peur, ils ont vécu leur vie et en ont marre de leurs problèmes de santé. Que pour eux, c'est une évidence. Qu'ils ne vont pas s'en sortir car ils ressentent des choses dans leur corps qui leur font dire que c'est le moment.

ESI - Pensez-vous qu'il y a aussi une part de culture ? Culture soignante et culture médicale, même si le médecin est aussi un soignant. Dans la construction de la posture professionnelle peut-être ?

IDE - C'est ce que je disais tout à l'heure : le médecin a plus de mal à lâcher prise parce que, dans ses études... Lui est plus dans le « soigner ». Il est plus dans le curatif. Alors que le soignant est plus dans l'accompagnement. Au départ, même si on a envie de soigner les gens et de les guérir, on sait qu'on ne peut pas guérir tout le monde, qu'il y a des situations qui sont parfois complexes et qui sont de toute façon trop compliquées pour amener vers une guérison. Après, le fait qu'il y ait un service de soins palliatifs à l'hôpital et qu'il y ait des médecins formés à l'accompagnement de fin de vie est une

chance car les médecins ont beaucoup avancé par rapport à ça depuis 4-5 ans. Autant ils ont encore du mal à lâcher prise... Il y a des situations qui vont parfois mettre 15 jours, trois semaines, un mois, avant que les médecins décident de dire stop. Parfois, les médecins vont un peu insister. Donc, nous en tant qu'infirmiers, on va insister pour faire venir l'équipe de soins palliatifs. Parce qu'on va être plus à l'écoute du patient et le médecin va être plus à l'écoute aussi de ce que l'équipe de soins palliatifs a pu recueillir. Ils vont être plus à l'écoute de l'équipe de soins palliatifs que des soignants du service. C'est dommage car les soignants du service sont quand même là tous les jours au quotidien. Mais le fait d'avoir le discours qui est le même que les soignants de l'équipe, tenu par l'équipe de soins palliatifs, le médecin va plus facilement entendre, va plus facilement lâcher prise. Je n'arrive toujours pas à expliquer pourquoi les médecins n'arrivent pas à faire confiance à leurs équipes. Parce que c'est clairement une question de confiance, à partir du moment où l'équipe est en place depuis un moment et connaît les patients, il faudrait aussi que le médecin apprenne à faire confiance à l'équipe et apprenne à dire : « Oui, là, on est peut-être allé au bout, on n'a plus de possibilité d'amélioration de son état, donc on va partir sur une prise en charge de fin de vie ». Au niveau institutionnel, les médecins ont encore du mal. Après, je ne dis pas tous les médecins. Mais en règle générale, on a quand même des médecins qui sont... Qui ont du mal à lâcher prise parce que, pour eux, le fait de faire un accompagnement de fin de vie est presque synonyme d'échec dans le curatif du patient.

ESI - On en a déjà un petit peu parlé mais j'ai maintenant une question sur le rôle de l'infirmière au sein de l'équipe. On a mentionné la plus-value de l'infirmière dans cette prise en soin, maintenant comment s'inscrit-elle en complémentarité avec l'équipe ?

IDE - Beaucoup de travail en binôme. Et après je pense que l'infirmière doit être capable de montrer sa vision des choses. Parfois, elle travaille avec des personnes qui ne travaillent pas de la même façon. Du coup, le fait que ce soit une infirmière qui soit plutôt à l'aise avec la prise en charge de fin de vie peut permettre aussi aux aides-soignantes de lâcher prise. Se dire : « Oui, on n'a pas fait le soin à ce moment-là mais ce n'est pas grave ». Il faut que l'infirmière soit capable de dire : « Ecoutez, ce n'est pas grave, il y a des choses plus importantes ». Il faut que l'infirmière arrive à se positionner en fait. Ce n'est pas forcément évident quand on est une jeune infirmière diplômée face à une équipe d'aides-soignantes qui a 20 ans de métier. Ce n'est pas forcément facile de s'imposer face à ces équipes de soignants qui ont déjà un passé professionnel assez conséquent et qui vont vouloir un peu tout diriger. Je pense qu'à un moment donné, il faut que l'infirmière arrive à s'imposer et à dire les choses. Mais ce n'est pas toujours évident. Et l'IDE doit être capable de montrer sa vision des choses aussi. Des fois, elle travaille avec des personnes qui ne travaillent pas de la même façon. Donc, le fait que ce soit une IDE plutôt à l'aise avec la prise en charge de fin de vie, cela peut permettre aux AS de lâcher prise. Oui on n'a pas fait le soin à ce moment-là, mais ce n'est pas grave. Il faut que l'infirmière arrive à se positionner. Parfois, ce n'est pas évident pour une jeune IDE face à une équipe d'AS de 20

ans d'expérience qui vont vouloir un peu tout diriger. Il faut aussi arriver à s'imposer, dire les choses. Mais ce n'est pas toujours évident.

ESI - Après, on avait le volet « partage d'informations », à la fois avec les aides-soignantes et ASH, et de l'autre côté avec le médecin. Tout à l'heure, on comparait la vision soignante avec celle du médecin. Est-ce que cela peut être utile de comparer, de réunir les faisceaux d'indices entre soignants, de transmettre et de faire remonter plus facilement au médecin qu'il y a des visions convergentes au sein de l'équipe ?

IDE - Oui forcément. A partir du moment où on en a discuté en équipe et qu'on arrive à voir qu'il n'y a pas qu'une seule mais plusieurs personnes qui constatent les mêmes signes chez un même patient, cela va peut-être aussi permettre de... Cela va peut-être permettre à l'ensemble de l'équipe et au médecin d'agir plus rapidement. C'est toujours un peu compliqué de dire... De toute façon, le médecin n'est pas là, donc je vais prendre la décision. Non. Même si des fois on a envie de le faire, on sait que ce n'est pas notre décision et qu'on n'a pas le droit de faire ça. Après, on a quand même des fois des patients qui nous disent : « Là, je n'ai plus envie. Foutez-moi la paix ». Après, il faut savoir entendre ça. Il faut savoir aussi dire au médecin tout ce que le patient a pu nous dire. Surtout, il faut savoir se mettre en retrait. Ce n'est pas nous qui... Nous, on ne fait que rapporter la parole du patient. On n'est que porte-parole, on n'est pas là pour juger ce qu'il a dit, ou pour juger ce que le médecin va faire ou va prescrire. Comme on est entre les deux, on n'a pas à juger déjà la situation. Parce qu'elle ne nous appartient pas. Et en plus, on n'a pas tous les éléments de ressenti. Donc, on ne peut pas se permettre.

ESI - Plus largement, vous arrive-t-il d'intervenir en partenariat avec d'autres professionnels ? Par exemple, de mobiliser les kinésithérapeutes ou les ergothérapeutes pendant les soins ?

IDE - Oui bien sûr. Parce qu'on sait que certaines mobilisations peuvent être douloureuses. Et puis on est dans un service où on a beaucoup de professionnels qui interagissent auprès du patient. L'idée est donc de travailler tous dans le même sens et d'apporter des choses aussi au patient. Déjà, il y a les évaluations des kinés et des ergos à l'entrée. Mais sur des patients qui sont plus en fin de vie, on va demander des conseils aux ergos et aux kinés. Ils ne vont pas forcément faire les choses avec nous mais on va au moins leur poser des questions et leur demander des conseils car ils ont plus l'habitude que nous sur les mobilisations et cela permet d'adapter les choses.

ESI - Que serait pour vous un repérage « précoce » d'une situation de fin de vie ?

IDE - C'est un peu compliqué. Déjà, le patient va exprimer des choses. Des fois, il suffit juste d'écouter le patient et il va nous dire que c'est compliqué. Après, il y a tous les soins qu'on peut faire auprès du patient où on va observer. Puisqu'il y a l'observation quotidienne qui va faire qu'on va repérer des choses. Soit sur une douleur, soit sur pâleur aussi qui peut être un signe. Le fait d'observer va forcément nous faire dire qu'on peut être potentiellement sur une prise en charge de fin de vie.

Après, c'est toujours un peu compliqué car cela peut très bien être juste un petit coup de moins bien chez le patient et ça repart après. En général, on ne se trompe pas mais... Mais cela peut être juste une décompensation à un moment donné qui va faire qu'on sait que c'est la décompensation de trop. Si c'est déjà la troisième décompensation en l'espace de x temps, on se dit qu'il faudrait peut-être arrêter et entrer dans une prise en charge de fin de vie.

ESI - Que peut-on attendre d'un repérage plus précoce des situations de fin de vie pour la prise en soin des patients et de leur entourage ?

IDE - Le fait d'en discuter relativement tôt avec l'entourage peut permettre une prise de conscience de l'entourage. Parce que parfois l'entourage n'est pas forcément conscient de ce qu'il se passe. Cela peut donc permettre aux proches de commencer à faire leur deuil. C'est-à-dire qu'ils vont se dire que l'état de leur proche n'est vraiment pas bon, que ça va aller moins bien, que ça risque de s'aggraver. Cela peut permettre aux proches de prendre conscience des choses, surtout si les proches reçoivent ce discours assez régulièrement. Parce que souvent, c'est ce qu'on fait. Quand on sait, nous, on essaie de dire aux proches que l'état du patient fait que ça devient compliqué. Que même si on fait le maximum, on n'est pas là pour s'acharner. Il y a des mots qu'on va utiliser pour permettre à l'entourage d'entendre les choses, sans les brusquer. Mais aussi pour qu'ils commencent à faire leur chemin dans leur tête. Pour que ça chemine dans leur tête et qu'ils se disent que même si on n'est pas forcément sur quelque chose d'imminent, cela peut aussi aller très vite. Des fois, l'état de santé se dégrade beaucoup plus vite que ce qu'on avait envisagé et cela peut aller beaucoup plus vite que ce qu'on avait prévu. Il y a des choses qu'on ne peut pas forcément prévoir.

ESI - Et du point de vue du patient, en quoi repérer plus précocement une situation de fin de vie peut être bénéfique pour sa prise en charge ?

IDE - Pour le patient, cela va permettre de lui expliquer les choses. De lui dire qu'on va plutôt faire les choses quand lui en aura envie, et qu'on va le laisser nous appeler. Par exemple, on va lui dire que c'est à lui de nous appeler s'il a envie qu'on vienne faire un soin. Cela peut aussi permettre au patient d'avoir confiance dans les soignants par rapport à ça. Le patient va se dire : « Finalement c'est moi qui décide encore. Même si je sais que je vais mourir, c'est encore moi qui décide ». Cela peut permettre au patient de se dire qu'il peut nous faire confiance, qu'on est bienveillant, à l'écoute. Souvent, d'ailleurs, c'est ce qu'il se passe : les patients nous appellent vraiment quand ils ont envie de nous voir ou quand ils ont besoin de nous voir. Mais des fois, c'est plus une envie finalement. Et ça, le fait d'avoir cette relation de confiance, ça n'a pas de prix.

ESI - Dans ce que vous décrivez, il y a beaucoup de choses. Mais c'est presque pour le patient de se sentir acteur... De sentir qu'il a la main sur sa vie. C'est presque une question de dignité finalement ?

IDE - Oui, c'est ça. On va lui permettre de garder sa dignité jusqu'au bout. De prendre des décisions jusqu'au bout. Et puis, de l'écouter. Vraiment. Parce que des fois, je l'avoue, on n'écoute que d'une oreille. Des fois, on est un peu pressé. Un patient qui est en fin de vie, on va vraiment prendre le temps. On va vraiment prendre le temps de l'écouter vraiment. On va être beaucoup plus dans l'échange de regards, de touchers. Ce sont des choses beaucoup plus profondes qui sont difficilement explicables car il faut les vivre pour les comprendre. En tout cas, on se met à la place de l'autre donc notre empathie va se ressentir. Je pense qu'il n'y a pas de mystère. A partir du moment où un soignant est empathique, le soigné va se sentir bien et va se sentir... On va dire un petit peu soulagé, que les choses se passent comme ça. Parce qu'ils vont ressentir que le soignant est bienveillant, pas dans le jugement. Il y a tout ça qui rentre en ligne de compte.

ESI - D'après vous, comment pourrait-on, en tant qu'infirmières, favoriser le repérage précoce des situations de fin de vie dans les services de soins généraux ?

IDE - Il faudrait peut-être davantage de personnel, mais ça on sait que c'est un peu utopique. C'est vrai, on sait que plus il y a de personnel, plus on va pouvoir repérer les choses car on va passer plus de temps avec les patients. Il n'y a pas de mystère. Même si ça reste utopique dans un service de soins généraux, tous les soignants rêveraient d'avoir plus de monde pour pouvoir s'occuper des patients de façon... optimale... Et sans avoir les yeux rivés sur l'horloge et le fait de se dire « Mince, il me reste encore trop de choses à faire, je ne vais pas avoir le temps de tout faire... ». Cela permettrait peut-être aux équipes de moins culpabiliser de passer du temps dans les chambres. C'est le fond de notre métier en fait. Et c'est ça que j'ai beaucoup aimé quand je travaillais à l'HAD : on savait à quelle heure on arrivait, par contre on ne savait jamais à quelle heure on repartait. Surtout à la maison. Parce que là on est dans leur intimité et pour le coup, c'est à nous de nous adapter et pas l'inverse. Alors maintenant, il faudrait arriver à transposer ça à l'hôpital. Même si cela est beaucoup plus compliqué à faire à cause des obligations institutionnelles, notamment des effectifs. Au niveau des services, c'est beaucoup plus compliqué à mettre en place.

ESI - Vous mentionniez tout à l'heure la situation d'une jeune infirmière pour qui il serait peut-être difficile de diffuser un peu la culture des soins palliatifs, la culture d'une vision globale, de prendre le temps qu'il faut, de s'adapter au rythme du patient. Quelles clés pourriez-vous donner à une jeune infirmière pour réussir à partager cela auprès de l'équipe ?

IDE - Il faut déjà qu'elle se fasse confiance et qu'elle agisse en âme et conscience. Il faut vraiment qu'elle n'aille pas à l'encontre de ce qu'elle ressent non plus. C'est important qu'une jeune infirmière soit capable de s'exprimer. Après, c'est toujours un peu compliqué, délicat, quand on débarque dans un service... Mais je pense que c'est important. C'est ça qui fait la force des soignants. C'est la communication qui est à la base de tout. Il ne faut pas qu'elle ait peur de s'exprimer sur ses craintes, son ressenti. Car c'est ça qui va faire que, derrière, elle va être capable d'entendre les choses, de

comprendre certaines situations. Il faut qu'elle soit dans la communication tout simplement. Qu'elle n'ait pas peur de s'exprimer et qu'elle n'ait pas peur d'aller voir ses collègues. Des fois, même une infirmière expérimentée arrive au bout de ce qu'elle peut car il y a des choses qui peuvent faire échos et être compliquées à gérer. Je pense que le fait de s'écouter dans une équipe va permettre aux jeunes infirmières de s'intégrer et de réagir de façon professionnelle.

ESI - Vous mentionniez aussi tout à l'heure le fait que l'équipe dise et redise au médecin les choses qu'elle avait pu observer ou qu'elle rapporte les choses que les patients et les proches avaient pu leur dire. Cela aussi, finalement, cela peut aider à la mise en place plus précoce d'une prise en soin de fin de vie ?

IDE - Oui bien sûr.

ESI - La place des transmissions aussi peut-être ?

IDE - Les transmissions, oui. Après, il n'y a pas de staff dans tous les services de soin mais, quand il y en a un, il va permettre un développement peut-être un peu plus précis ou un peu plus long sur tel ou tel patient. Parce que le temps des transmissions est parfois un peu court pour évoquer la situation de façon globale. Mais du coup le staff peut être un bon moyen de le faire.

ESI - Tout à l'heure, vous évoquiez le fait qu'on pouvait parfois constater que, malgré les transmissions qu'on pouvait faire, les médecins pouvaient avoir du mal à abandonner la prise en charge curative. Vous disiez que dans ces cas-là, il ne fallait pas hésiter à faire appel à d'autres ressources, comme l'équipe mobile de soins palliatifs. C'est aussi peut-être ça, en tant qu'infirmière, savoir s'adapter, chercher d'autres solutions ou faire appel à des ressources extérieures quand on voit que la situation est bloquée ?

IDE - C'est ça, il faut sans arrêt s'adapter et essayer de trouver des solutions. Toujours en ayant en tête non pas l'intérêt du soignant, mais celui du patient. A partir du moment où on garde ça en tête, il est beaucoup plus facile d'y adhérer. Après, effectivement, en tant que soignant, on se dit qu'on n'a pas envie de faire ça. Et pourtant c'est dans l'intérêt du patient, donc on va le faire. Mais bien sûr que des fois, en tant que soignant, il y a des choses qu'on n'a pas envie de faire. Et le fait qu'on soit là pour les patients, il faut garder ça en tête. C'est toujours dans l'intérêt du patient qu'on doit agir et pas dans l'intérêt du soignant. Et puis quand la situation est bloquée, il faut aussi savoir trouver d'autres interlocuteurs. Une équipe, ce n'est pas qu'une IDE et une AS mais un ensemble de personnes. Si les personnes auxquelles on s'est adressé en premier ne sont pas réactives à ce qu'on leur a dit, il y a forcément une ou deux personnes qui vont réagir et qui vont être capables de relayer le message. C'est important de ne pas s'arrêter et c'est pour ça que cela prend du temps au sein d'une équipe. Car parfois certaines personnes sont plus réceptives que d'autres sur certaines situations et la communication va faire que cela va finir par payer et par être entendu. Mais des fois, cela peut prendre du temps.

ESI - Avez-vous quelque chose à ajouter ?

IDE - Je crois que nous avons couvert assez largement le sujet mais je vais peut-être insister sur un point : il faut s'écouter en tant que soignant. Parce que souvent notre intuition est la bonne et, à partir du moment où on a une intuition, il faut souvent s'écouter pour être dans le vrai. Il faut savoir se faire confiance.

VII/ Retranscription de l'entretien n°6 : équipe mobile de soins palliatifs

Date : 03/02/2024

Lieu : bureau infirmier d'une équipe mobile de soins palliatifs (EMSP)

Participants : une IDE de l'EMSP (l'interviewée) - que nous appellerons IDE EMSP dans le corps du mémoire - et une ESI (l'intervieweuse)

ESI - Pourriez-vous me dire quelques mots de votre parcours professionnel ?

IDE - Je suis infirmière depuis trente ans, j'ai eu mon diplôme en 1993. J'ai travaillé d'abord un an au CHU d'Angers, dans un service d'urgences. Puis, je suis revenue sur Rennes parce que je suis rennaise d'origine et j'ai intégré le CHU en 1994, où j'ai travaillé en soins intensifs de cardiologie puis en médecine cardio. Ensuite, j'ai travaillé dix ans aux urgences au CHU, puis j'ai intégré le service de soins intensifs de gastro-hépatologie où j'ai fait mon D.U. de soins palliatifs en 2008-2010. Et ensuite, comme j'avais mon D.U. de soins palliatifs, j'ai intégré le service de gastro-entérologie qui fait de l'oncologie, où j'étais aussi infirmière d'annonce et d'accompagnement sur le dispositif cancer du pôle abdomen. Donc j'étais à la fois dans les soins comme infirmière et à la fois sur le dispositif d'annonce. Puis, j'ai intégré l'équipe mobile il y a dix ans, où j'ai d'abord été en temps partagé entre mon rôle d'infirmière en gastro et mon rôle à l'équipe mobile, puisque c'est ce moment-là où l'équipe mobile est devenue extrahospitalière. C'est comme ça que mon poste a été créé. Donc j'ai eu ce poste partagé pendant quatre ans. Et depuis que l'unité de soins palliatifs est ouverte ici à la Taubert, je ne fais plus que de l'équipe mobile de soins palliatifs. Voilà mon parcours aujourd'hui.

ESI - Une première question un peu générale sur la différence que vous faites entre situation de fin de vie et soins palliatifs ?

IDE - Ce n'est pas du tout pareil. J'ai envie de vous dire que les soins palliatifs, c'est une démarche. C'est une démarche de soins palliatifs qu'on met en place et que, bien sûr, les soins palliatifs prennent en charge des patients en fin de vie mais pas que. Et notre objectif est justement d'arriver avant la toute fin de vie et avant la phase terminale, pour pouvoir anticiper, soulager les patients de leurs symptômes difficiles. Et puis d'anticiper leur parcours aussi. Parce que ce n'est pas parce que la maladie ne guérira plus qu'on ne peut pas essayer de la ralentir, en tout cas ralentir son évolution, et puis surtout améliorer la qualité de vie du patient, de son entourage. Et pour moi, c'est vraiment une démarche de soins palliatifs. Et puis, il y a aussi une culture des soins palliatifs, avec une attention particulière pour ces patients qui sont quand même fragiles, qui savent qu'ils ne guériront pas. Donc ils ont un cheminement à respecter, une attention qu'on doit leur apporter, un prendre soin, pour qu'ils soient le mieux possible jusqu'à leur décès. Et que le maître mot, c'est l'anticipation, même si on ne

peut pas tout prévoir. Et puis, qualité de vie, soutien, accompagnement. Pour moi, ce sont des mots vraiment importants, et même des valeurs importantes du soin.

ESI - A partir de quand peut-on parler de fin de vie ?

IDE - Alors on peut parler, je vais préciser, de « toute fin de vie »... Pour moi, la toute fin de vie, ce sont vraiment les derniers instants et la toute fin de vie, c'est... Je fais une différence entre la fin de vie et la phase terminale, parce que la phase terminale, ce sont vraiment les toutes dernières heures, les tous derniers jours, les derniers instants. La fin de vie, pour moi, c'est quand on sait que l'on va vers un décès qui va être inéluctable, mais que le patient n'a pas encore engagé son processus de phase terminale. En fin de vie, pour moi c'est un peu « en fin de parcours ». Et il y a encore plus cette attention à ce qu'il soit soulagé, à ce que les symptômes soient vraiment... Ne soient pas réfractaires aux traitements qu'on a mis en place. Et puis, il y a tellement de choses qui se jouent à ce moment-là dans les relations intra-familiales, avec l'entourage, même soignant. Même dans le cheminement du patient. Parce qu'ils le disent : « j'arrive en fin de vie » ou « j'arrive au bout ». Mais tant qu'il n'y a pas de signe d'agonie ou de pré-agonie, on peut se dire que c'est peut-être une fin de vie mais que ce n'est pas encore la phase terminale. Pour moi, la fin de vie, c'est quand vraiment il n'y a plus de traitement spécifique, même pour ralentir la maladie, mais pour autant, c'est vraiment axer une prise en charge sur le confort, le questionnement éthique. Mais je fais une différence avec la phase terminale, ça c'est sûr.

ESI - Pour vous, cette période de fin de vie, elle peut durer...

IDE - Elle peut durer plusieurs semaines, voire plusieurs années en fait. Alors années... Moins. En tout cas, plusieurs mois. On peut être plusieurs années en situation palliative de sa maladie. Et peut-être en fin de vie plusieurs mois. Cela dépend de l'évolution de la maladie finalement, de la vitesse d'évolution de la maladie. La phase terminale, c'est plutôt quelques jours à quelques heures. Ou quelques semaines pour les longs mourir. Mais pas plus. En fait, je trouve que socialement ou même dans les services où on se déplace avec l'équipe mobile... Je me rends bien compte qu'on assimile soins palliatifs et fin de vie. Et c'est un peu un raccourci pour moi.

ESI - Le raccourci qu'on fait, j'imagine qu'il peut aussi être fait par les patients. Et du coup, lorsqu'ils entendent « soins palliatifs », ce n'est peut-être pas forcément bien vécu ?

IDE - Les patients, les familles, lorsqu'ils entendent « soins palliatifs », il est de notre devoir de soignants de questionner ce qu'ils mettent derrière ce mot-là. Parce que c'est un mot qui peut faire très peur. Et bien souvent, quand on pose la question, les gens vous disent : « c'est la toute fin ». Et en fait, c'est ça que nous en tant que soignants, à l'équipe mobile mais aussi dans les services... C'est du rôle de chacun d'expliquer que ça n'est pas que ça. Que les soins palliatifs, c'est aussi toute une démarche d'anticipation, pour prévoir, pour améliorer la qualité de vie et l'accompagnement du patient lui-même

et de ses proches. C'est ça le raccourci. Mais il y a aussi des soignants qui font le raccourci et pour qui soins palliatifs égal fin de vie. Et c'est aussi toute notre attention... En tout cas, tout notre rôle, d'être pédagogique et de leur expliquer que ce n'est pas que la toute fin de vie et qu'on peut intervenir bien bien avant... Avant que le patient soit quasiment déjà en phase terminale en fait.

ESI - Habituellement, qu'est-ce qui va conduire les services à faire appel à l'équipe mobile ?

IDE - Le plus souvent, ce sont quand même les symptômes d'inconfort d'un patient. Même s'ils savent faire dans des services très spécialisés... Soulager la douleur, soulager les nausées, l'anxiété... Mais peut-être, quelques fois, il arrive un moment où c'est trop compliqué, où ils n'arrivent pas à contrôler ces symptômes-là et ils ont besoin d'aide, de nos conseils. Il y a aussi la question de l'alimentation et de l'hydratation, qui revient beaucoup parce que les familles la questionnent. C'est quelque chose qu'on interroge beaucoup et souvent on est appelé pour les accompagner : est-ce qu'on continue ? Est-ce qu'on arrête ? Jusqu'où on va ? Et à partir de quand ça devient déraisonnable de continuer tel ou tel traitement ? Et je pense beaucoup à l'alimentation et l'hydratation parce que... Quand ils sont poursuivis, parfois, ils procurent des symptômes d'inconfort. Donc on peut être sollicité pour ça aussi : réfléchir à jusqu'où on va dans le projet de soin, mais aussi ce que j'appelle le projet de vie. Tant que le patient est vivant, il y a un projet de vie. Donc on parle beaucoup de projet. Ce que je n'ai pas dit tout à l'heure, c'est qu'on parle beaucoup de projet dans cette démarche palliative. On essaie de redonner du projet au patient. On appelle pour ça. On nous appelle aussi parfois pour évaluer la situation et voir la faisabilité, en fonction des souhaits du patient et de sa famille, d'un retour à domicile ou d'une orientation vers une structure adaptée. Que ce soit un lieu de vie tel que les EHPAD, ou de l'USLD... Ou bien le retour à domicile dans une maladie très avancée. Ou alors, effectivement, orienter le patient vers un lit identifié de soins palliatifs, voire même une unité de soins palliatifs si la complexité est très importante. On peut nous appeler pour ça aussi. Et puis on peut nous appeler aussi, parfois, pour un soutien d'équipe parce qu'il y a un dissensus dans l'équipe. Alors, soit entre les soignants paramédicaux, soit entre le paramédical et le médical, lorsque les projets ne sont pas compris de la même façon et parfois les soignants questionnent la poursuite de certains traitements. Donc parfois, on est appelé aussi pour le soutien des équipes et des médecins, et des jeunes internes... Qui apprennent aussi à prescrire des traitements, etc. On peut être appelé pour ça.

ESI - Pour faire appel à vous, le processus est automatiquement déclenché par le médecin ?

IDE - Pas forcément. Toute personne peut nous appeler : une cadre, une aide-soignante, une infirmière, un médecin, un interne, une assistante sociale... Tout le monde peut nous appeler, il faut juste que le médecin référent du patient soit d'accord. Ou en tout cas, qu'il y trouve du sens. Parce que l'équipe mobile, sauf en cas d'urgence... Nos médecins ne sont pas prescripteurs. On est bien dans le conseil et vous pensez bien que si le médecin référent n'est pas d'accord pour qu'on intervienne et qu'il ne tient pas compte des conseils qu'on lui apporte, il n'y a pas beaucoup de sens. Donc c'est bien qu'il soit

informé. Et c'est quand même assez rare qu'un médecin dise à son équipe « Non, non, je ne veux pas que l'équipe mobile soit appelée ». Mais tout le monde peut avoir l'idée de nous solliciter. On demande à être sollicité par téléphone, on ne fait pas de fiche de demande. On demande à être appelé et ça passe par le secrétariat de l'équipe mobile. C'est la secrétaire qui répond et qui nous relaie les appels, à nous infirmières. Cela peut être au médecin aussi mais ce sont souvent les infirmières pour la première ligne ou notre psychologue qui prennent l'appel. Cela permet de questionner la raison de l'appel, comment on peut les aider, le délai dont ils ont besoin. En général, dans les 24-48 heures, on répond et on est présent dans les services quand c'est à l'hôpital. Mais si c'est un patient douloureux, on va agir beaucoup plus vite que si c'est une question éthique qui nécessite d'organiser une réunion d'équipe etc. Cela nous permet de préciser le délai et la nécessité de se déplacer vite ou pas. Dans l'urgence, les médecins peuvent aussi donner parfois des conseils par téléphone, quand on est vraiment pris et qu'on a un agenda très rempli. Cela permet aussi de voir un peu quel binôme est nécessaire, parce qu'on se déplace essentiellement en binôme. Cela peut être un binôme médecin-infirmière, psychologue-infirmière, en fonction de la demande et du besoin. Souvent, la première évaluation est quand même faite par médecin-infirmière. Et puis, effectivement, en fonction, on organise notre passage. Si c'est à domicile, nous, systématiquement, on va joindre le médecin traitant parce qu'il reste le référent. De la même façon, c'est lui qui reste prescripteur. Ou l'oncologue référent du patient. On les prévient qu'on est sollicité. Quelques fois, c'est l'oncologue ou le médecin traitant qui nous sollicite. Mais en tout cas, on prévient. On essaie de donner la même information à tout le monde. Et au décours d'une visite à domicile, nous les infirmières, on appelle très souvent les infirmières libérales, pour qu'elles aient l'information aussi, qu'on est dans la boucle, qu'on est passé, qu'on peut être ressources pour elles. Qu'il y a un compte-rendu et qu'on demande souvent au patient s'il est d'accord pour que l'infirmière libérale ait le compte-rendu de notre visite et de notre rencontre. Voilà, on fait le lien vraiment entre, surtout au CHU dans notre secteur parce qu'on est une équipe hospitalière, mais à domicile aussi, de faire le lien entre l'hôpital et le domicile et d'avoir un parcours suivi, qui soit homogène. Donc on a plein de partenaires de travail : les médecins traitants, les infirmiers libéraux, l'HAD, les oncologues des différents hôpitaux ou du Centre Eugène Marquis. Vraiment, on a beaucoup de partenaires. Et puis tous les partenaires intra-hospitaliers : assistantes sociales, psychologues, kinésithérapeutes... Je pense que c'est ça que je n'ai pas dit au tout début mais qui me paraissait tellement évident : c'est que la démarche palliative est bien interdisciplinaire et qu'on ne peut pas travailler tout seul. Et que pour moi, même quand j'étais infirmière avant de faire du soin palliatif, la force de l'équipe a toujours été une ressource importante. Je pense que c'est primordial de ne pas travailler tout seul. Y compris en libéral.

ESI - Une fois que vous avez été sollicités, quel va être votre rôle auprès du patient, auprès des proches et auprès des soignants ?

IDE - Cela dépend de la demande. De toute façon, dans un premier temps, quand on se déplace, on commence par aller voir l'équipe. D'abord, souvent cela passe par le médecin ou l'interne. Puis, on aime bien quand même aller poser la question aux soignants. Quand ils ne sont pas en soins, on leur demande : « Qu'est-ce que vous voyez ? Ou comment vous voyez la situation ? Est-ce que ce patient, vous le trouvez... pas soulagé ? Est-ce que vous avez des difficultés dans les soins ? ... ». Cela nous permet d'avoir une vision globale de la situation. Parfois, il n'est pas nécessaire qu'on rencontre le patient parce que c'est une évaluation et que les internes ou l'équipe disent « Nous, ça nous va, les conseils que vous nous apportez. » Parfois, et c'est quand même le plus souvent, on a besoin de voir le patient, d'aller le rencontrer. Mais on pose toujours la question : 1) Est-ce qu'on nous a présentés et comment on nous a présentés ? Alors, parfois, on nous dit : « J'ai dit « Accompagnement ». Ou bien : « Equipe douleur », « Equipe confort »... Parce que parfois, on voit bien que c'est difficile de nommer le mot « Soins palliatifs ». Parfois aussi, on nous dit : « On vous a présentés comme l'équipe mobile de soins palliatifs. » Quand ce n'est pas le cas, on explique au patient le pourquoi on vient et on finit par leur dire qu'on est aussi une équipe de soins palliatifs et on accompagne le mot. Comme je vous le disais tout à l'heure : « Qu'est-ce que vous mettez derrière ce mot-là ? ... Nous aujourd'hui, on vient là parce que vous avez des symptômes d'inconfort, donc on vient sur notre casquette « Accompagnement » et « Soulagement des symptômes » mais on est aussi une équipe d'accompagnement et de soins palliatifs » et on explique. Quand il faut qu'on rencontre une famille, on aime quand même bien souvent voir l'équipe avant pour savoir un peu ce qui a été dit, quel est le projet de soin, de vie. Pour entendre la famille et ses questions. Mais on a besoin de savoir un peu quelle est la situation. Et puis après, on propose au patient de le voir avec ou sans sa famille. De la même façon, on demande au patient s'il est d'accord pour qu'on voit sa famille seule. Parfois, la famille dit : « J'aimerais bien vous voir tous seuls », donc voilà. C'est vraiment une attention particulière d'être au plus près des souhaits de tous... Et des besoins, pour accompagner le cheminement vers un moment dont de toute façon... On sait, l'issue sera le décès, la séparation... Et donc, on essaie de préparer au mieux ce moment-là, quel qu'il soit. C'est vrai que tant que le patient est vivant, on parle de... Ce qu'on veut, c'est la qualité. Sans parler de quantité. Parce qu'on nous pose souvent la question : « Est-ce que vous pensez que ça va durer encore longtemps ? Est-ce que j'en ai encore pour longtemps ? Est-ce que ça va... ? ». On explique que nous, on ne peut pas donner cette réponse, qu'on ne sait pas, mais que pour autant, la qualité prime. Ça, c'est important.

ESI - Et vous allez proposer un projet d'accompagnement en fonction de... ?

IDE - Oui. Cela dépend où l'on est d'abord. Si l'on est à l'hôpital, en fonction du secteur d'habitation du patient – parce qu'on est sectorisé. Nous, on est plutôt côté nord de la ville de Rennes et du département. Si, effectivement le patient habite à domicile, sur notre territoire, on propose éventuellement d'aller le voir à la maison, en appui du médecin traitant, qui reste l'interlocuteur de première ligne. Si par contre la situation demande une technicité plus particulière à la maison, avec du

matériel, on peut proposer l'HAD aussi. En fait, on explique au patient qu'il y a une différence entre... C'est graduel en fait. Il y a une différence entre l'équipe mobile et l'HAD. L'HAD fait des soins et nous, on n'en fait pas. On est plutôt dans le conseil. L'HAD est aussi formée à la démarche palliative, en tout cas sur le territoire rennais, l'HAD 35. Mais, s'il n'y a pas de complexité d'emblée et qu'il n'y a pas besoin de technicité médicale, on peut tout à fait faire l'accompagnement à la maison, en prévenant le médecin traitant, les infirmières... Ce que je disais tout à l'heure. Et puis, on peut organiser souvent une visite à domicile. Et on a un lien téléphonique. Parce qu'on crée du lien, en fait. Moi je crois beaucoup à la force du lien, tant avec les équipes qu'avec les patients qu'on accompagne et leur famille. Je crois que c'est vraiment ça qui est important. Et puis on peut avoir un lien téléphonique. Par exemple, tous les 15 jours, tous les 8 jours, tous les mois, en fonction de la situation, de la demande du patient. Eux savent qu'ils peuvent nous appeler aussi quand il y a un besoin. Et puis comme on est aussi en lien avec l'HAD, si on sent à un moment donné que la situation progresse, devient plus instable, on peut proposer au patient de faire intervenir l'HAD et lui demander ce qu'il en pense. Voilà comment on intervient. On intervient aussi dans les EHPAD en soutien des équipes.

ESI - Et dans le milieu hospitalier, au CHU, quand vous vous rendez dans les services, vous faites un compte-rendu ?

IDE - Toujours. On fait systématiquement un compte-rendu. Que ce soit quand on se déplace et qu'on voit les gens. Ou que ce soit par téléphone. Ce sont nos transmissions en fait. Il y a une traçabilité pour que tout le monde ait la même information. Sur le CHU, on transmet le compte-rendu sur le plateau DxCare. A domicile, on fait des comptes-rendus que notre secrétaire met en courrier pour le transmettre par voie sécurisée au médecin traitant et/ou à l'oncologue. Mais on trace systématiquement, y compris un échange téléphonique. Parce qu'on peut être absent, pendant les congés, etc. On fait en sorte que tout le monde ait la même information et que les collègues soient capables de reprendre les dossiers en urgence si besoin. Même si on crée le lien avec le patient et sa famille... On essaie toujours qu'au sein du premier binôme qui se déplace et qui rencontre le patient et la famille, il y ait au moins un personnel qui reste dans la boucle, qu'on ne change pas les deux interlocuteurs. C'est rassurant pour le patient. Parfois, ce n'est pas possible, auquel cas on explique que tout le monde a la même information, qu'on travaille en équipe, etc. On fait toujours un compte-rendu. On a un gros travail de coordination de toute façon. A propos de coordination, on est coordonné aussi avec le SAMU, avec l'HAD, le Centre Eugène Marquis... On a une réunion de concertation pluridisciplinaire tous les mercredis matins - on fait partie du territoire 5 - avec tous les acteurs de soins palliatifs du territoire. On se voit ou bien on s'appelle régulièrement. En tout cas, on se connaît très bien.

ESI - Quel degré d'acculturation à l'accompagnement de la fin de vie constatez-vous dans les services ?

IDE - Cela dépend vraiment. Il y a des services qui sont plus informés parce que plus à même de recevoir des patients en situation palliative. Des spécialités comme la pneumologie, l'hématologie, la gastrologie. Ce sont des services dans lesquels on a des liens très importants avec les équipes parce qu'on assiste à leur staff toutes les semaines. On a vraiment un temps de présence. Donc là, l'acculturation est très importante. On travaille tellement avec eux qu'ils pensent à nous appeler. Il y a effectivement des services où l'acculturation est un peu moins importante mais je trouve quand même - cela fait dix ans que je suis à l'équipe mobile - qu'on progresse. On voit dans les études initiales, que ce soit à l'IFSI ou à la fac de médecine, qu'il y a quand même une acculturation plus importante. Il y a des thématiques sur le soin palliatif qui sont abordées. Après, il y a encore des gens qui confondent... Pour qui soins palliatifs, c'est la toute fin de vie, la phase terminale. C'est aussi notre rôle, à nous équipe mobile et aussi à l'HAD, qui sommes acculturés... Mais j'ai envie de dire que c'est aussi le rôle de ceux qui savent, dans les services, d'informer leurs collègues. Ceux qui sont les plus à l'aise avec ça doivent en informer leurs collègues. Je trouve ça très intéressant. Et puis je trouve qu'il y a une volonté, bien souvent, dans les services, de s'informer, de bien accompagner... Il y a une volonté de se former, de s'acculturer. Je trouve que c'est plutôt positif. Mais il y a encore du boulot... Et puis on se rend compte aussi que les équipes tournent. Donc, quand on a formé des équipes et que plusieurs soignants changent, on se rend compte qu'il faut recommencer, refaire le processus d'acculturation. C'est vrai qu'on a aussi une mission, à l'équipe mobile, de formation. On fait quand même beaucoup de formations, tant des formations institutionnelles à nos collègues, qu'à l'IFSI, à la fac de médecine... On prêche la bonne parole. Et puis on a mis en place quelque chose de très intéressant pour les gens qui travaillent dans les services : il existe désormais une commission de fin de vie, qui est issue de la CME. De cette commission de fin de vie que j'anime avec ma cadre et un médecin, est issu un groupe opérationnel en soins palliatifs qui rassemble tous ceux qui sont intéressés par la démarche palliative - tous soignants, médecins, infirmiers, assistantes sociales, psychologues, etc. Ceux-ci peuvent proposer de faire des temps de formation très courts, des temps d'information/formation flash, à leurs collègues, dans leurs services. Nous, en tant qu'équipe mobile, on peut les aider à préparer ces temps d'information/formation. On a notamment une collègue qui a son diplôme universitaire en pneumologie qui le fait depuis deux ou trois ans. Cela marche super bien. Elle est venue présenter, lors de notre réunion du groupe opérationnel, son expérience, et on l'a accompagnée à chaque fois qu'elle faisait un temps d'information/formation comme ça. Et en fait, cela a fait tâche d'huile. Cela a donné envie à d'autres services de le faire. C'est en train de se répartir. En dermatologie, il y a une infirmière qui a commencé à le faire avec un médecin. L'acculturation passe par là aussi. Il n'y a pas forcément besoin d'une journée entière de formation. Avec des temps flash d'information sur une thématique donnée, c'est déjà de l'acculturation. C'est insuffler la démarche palliative et la culture palliative dans le service, sur l'établissement. Je pense que c'est un autre moyen d'acculturation en plus de la formation continue.

ESI - Si l'on se concentre sur les critères de qualité de la prise en soin du patient en situation de fin de vie et de son entourage... Qu'est-ce que vous identifiez comme critères de qualité ?

IDE - Qu'est-ce que vous appelez « critères de qualité » ?

ESI - Ce qui fait que la prise en soin qu'on va pouvoir proposer au patient et à son entourage va être une bonne prise en soin... Un gage de qualité.

IDE - D'abord, je pense que c'est le prendre soin. On n'est pas soignant par hasard et on est tous dans un même projet, un projet commun : le soulagement des patients, l'accompagnement avec un grand A. Et cette attention particulière qu'on va leur apporter. C'est écouter leurs souhaits. Je pense que c'est très important d'écouter ce qu'ils ont à en dire. Parce qu'ils ont le droit aussi de donner leur avis sur leur prise en charge et sur leurs soins, leurs traitements. Ça, c'est un gage de qualité à mon avis. C'est évidemment le soulagement des symptômes et leur qualité de vie. Et puis remettre du projet. Ce que je vous disais tout à l'heure, remettre du projet. Parce que quand un patient vous dit : « Vous savez, on m'a annoncé que mon cancer progressait malgré mon traitement alors j'attends la mort », c'est difficile à entendre pour un soignant. Alors on dit : « Qu'est-ce qu'on peut remettre comme projet ? Qu'est-ce qu'on peut mieux faire pour améliorer... pour que vous vous sentiez mieux ? ». Ça, c'est un gage de qualité. Pour moi, c'est une attention particulière et c'est vraiment être dans l'attention à l'autre. L'empathie, mais aussi une attention vraiment fine. Remettre du projet et anticiper ce qui pourrait se passer. Pour que dans l'urgence, ce ne soit pas la panique. Et faire attention à chaque... alors il y a le patient, bien sûr, qui est au centre de nos préoccupations, mais c'est une entité en fait, c'est un système. Il y a le patient mais il y a aussi tout son entourage : l'entourage familial, amical. Et puis parfois, on voit des patients qui sont très isolés, qui se retrouvent tous seuls. C'est aussi à prendre en compte. On parle des aidants, mais les aidants ne sont pas que les liens du sang. C'est aussi l'aide-ménagère qui vient tous les jours depuis x temps... C'est l'infirmière libérale qui connaît le patient ou la famille depuis x temps... Le médecin traitant qui est partie prenante dans la prise en charge... Pour moi, ce sont des aidants parce qu'ils font partie du parcours. C'est un gage de qualité qu'on soit tous en lien. Que tout le monde ait la même information pour cheminer ensemble. Et puis le bon usage des thérapeutiques, de la loi. La bonne connaissance de la loi. Parce que c'est important aussi, pour accompagner le patient, d'avoir un cadre législatif et de la connaître. Et répondre aux questions des familles, des patients.

ESI - Quelles sont les attentes principales des familles ? ... Les besoins principaux ?

IDE - C'est de ne pas être tous seuls. Je pense que c'est de ne pas être tous seuls, d'avoir un réseau et de savoir quel numéro appeler quand il y a besoin. De savoir qu'il y a une équipe autour d'eux. Certes, souvent, on dit pour le domicile par exemple... On dit qu'il y a le médecin traitant. Mais avoir le numéro de l'équipe mobile, savoir qu'ils peuvent appeler le SAMU parce qu'il y a une fiche SAMU-pallia qui est faite, c'est sécurisant. Parce qu'en pleine nuit, à domicile, le médecin traitant ne

répond pas, l'infirmière ne répond pas, l'équipe mobile ne répond pas... Qui j'appelle si c'est la panique ? Et comment je fais ? Donc de savoir qu'il y a cette possibilité d'appeler, qu'on a fait... Qu'on a tracé, qu'il y a une coordination entre nous, c'est rassurant. Et de savoir aussi qu'il y a différents professionnels, qu'on peut les accompagner et se déplacer à la maison. Qu'il y a à la fois le psychologue, l'assistante sociale... C'est extrêmement compliqué. Ils reçoivent tellement d'informations... Souvent, je me rends compte qu'ils veulent accompagner et respecter le souhait du patient le plus possible mais ils se posent plein de questions. Il y a plein de questions : « Vous n'allez pas le laisser mourir de faim... de soif ?! Certains traitements sont arrêtés... ? ». Il faut pouvoir les accompagner, répondre aux questions : « Ce n'est pas comme ça que ça se passe. Je vais vous expliquer ce qui peut se passer. » C'est vraiment de ne pas être tous seuls, d'être écoutés, accompagnés. D'être entendus en fait. Et puis, évidemment, que le patient ne souffre pas. « Je ne veux pas qu'il souffre. » La gestion des symptômes d'inconfort, c'est au premier plan. C'est pour ça que je ne l'ai pas cité tout de suite parce que ça me paraît évident. « Je ne veux pas qu'il souffre. »

ESI - On a parlé de l'équipe pluridisciplinaire : est-ce que vous identifiez un rôle particulier de l'infirmière au sein de l'équipe par rapport à cette prise en soin de qualité qu'on peut proposer au patient ?

IDE - L'infirmière du service ou l'infirmière de l'équipe mobile ?

ESI - Plutôt du service.

IDE - Je pense que l'infirmière a souvent beaucoup de rôles en fait, et qu'elle est un peu au centre de... Au centre de la prise en charge. L'aide-soignante a un rôle super important : elle est au plus près des patients, au moment de la toilette, de l'intimité, etc. Idéalement, je trouve que le travail en binôme infirmière/aide-soignante est super puissant. Quand on peut le faire, je pense que c'est l'idéal. Mais l'infirmière a quand même un rôle central, parce qu'elle relaie l'information à la fois de ses collègues aide-soignante et ASH, au médecin. Elle n'est pas qu'une exécutante, mais elle met en place les soins qui sont prescrits. Elle rencontre les familles. On se rend compte que parfois le patient, la famille... Ils n'ont pas tout dit au médecin et puis, paf, c'est à l'infirmière ou l'aide-soignante qu'ils donnent une information. Donc, elle a quand même un rôle central. Et puis, elle a aussi un savoir et je pense qu'il faut défendre ce savoir-là. On est formé aussi à ça : évaluer, tracer, questionner le sens. Toujours questionner le sens de ce qu'on fait. On le dit en formation : toujours questionner le sens de ce que vous faites. Pourquoi vous le faites ? Pour qui vous le faites ? Nos savoirs, nos expériences et nos compétences - parce que j'aime à dire que nos expériences font nos compétences - nous permettent aussi de réfléchir à ce qu'on fait et de s'autoriser à questionner le médecin : « Je ne comprends pas, pourquoi est-ce qu'on continue ça ? ». C'est pour ça que je dis que l'infirmière a un rôle central. Elle relaie l'information, à la fois du médecin vers le patient, à la fois du médecin vers ses collègues aides-soignantes... Vers les autres professionnels aussi, le kiné, l'assistante sociale... Elle a un rôle

pas facile, parce que finalement elle est un peu partout. Et en même temps, je pense que c'est pour ça qu'il faut apprendre et accepter de se passer la main. Et de dire : « Là stop, je ne peux plus ». Parce qu'on est quand même dérangé. Entre le téléphone, les demandes des patients, les demandes des collègues, les visites, les changements de prescription... Les interruptions de tâches... C'est oser dire : « Est-ce que tu peux prendre la main ? Parce que j'ai besoin de me poser. » Ou bien : « J'ai besoin de prendre du temps avec la famille. Je te laisse... ? » Voilà, c'est aussi prendre soin de soi, pour mieux prendre soin de l'autre. Et puis l'infirmière relaie l'information à sa cadre aussi. Mais elle ne prend pas plus de place, ce n'est pas ce que je veux dire. Elle a un rôle central mais il y a un pied d'égalité. Elle a un gros travail de coordination en fait.

ESI - Que pourrait-on appeler un repérage précoce d'une situation de fin de vie ?

IDE - Pour moi, le repérage précoce, c'est quand la situation bascule et qu'on voit que... Parce qu'une situation peut être stable à un moment, et puis à un moment donné on voit que quelque chose bascule. Le patient devient plus douloureux... Moins confortable, plus anxieux... On voit qu'il y a quelque chose qui change. Interroger cela et être vigilant à ce changement... Le repérage précoce, c'est aussi, quand on sait à peu près quel type de cancer, quel type de maladie va progresser plus ou moins vite... C'est ça le repérage précoce. C'est aussi prendre en compte à la fois le type de maladie, la fragilité préexistante du patient avant, son histoire. Parce que le repérage précoce, c'est par exemple quand on sait qu'il y a de jeunes enfants à la maison et qu'on sait que ça va basculer à un moment donné et que ça va devenir compliqué. Il ne faudra pas se poser la question au dernier moment de comment on fait pour accompagner les enfants. Pour moi, c'est ça. C'est quels sont les éléments qui pourraient faire basculer la situation et qui pourraient rendre la situation encore plus complexe qu'elle ne peut l'être. Pour ça, il y a effectivement la prise en charge globale, une vision globale de la situation et des différents interlocuteurs. J'y mets la famille, le patient, tous les soignants qui tournent autour... L'entourage amical/familial. C'est aussi les souhaits du patient. Parce qu'il y a des patients qui nous disent : « Si possible, je veux rester jusqu'au bout à la maison ». Et le conjoint qui nous dit : « Oui oui, si c'est possible ». Mais c'est de se dire, si à un moment donné, ce n'est plus possible, qu'est-ce qu'on fait ? C'est ça aussi, le repérage précoce. Travailler avec le patient : « Si à un moment donné, cela devenait compliqué pour vous, même temporairement, où est-ce que vous acceptez d'être hospitalisé ? » Il y a quand même une chose très importante, c'est le repérage par l'observation, l'évaluation constante. Evaluation, réévaluation... Et chiffrer. Là, je parle des évaluations de symptômes. Être le plus objectif possible, et tracer ce qu'on observe. Cela fait partie pour moi du repérage précoce. Parce que plus on a une vision globale, plus on a le suivi et l'évolution de la situation, et plus ça nous permet de voir précocement ce qui peut arriver. Cela peut être très en amont, même au début de la maladie quasiment. Je vais prendre un exemple. D'emblée, on sait qu'une maladie de Charcot, la SLA, est une situation palliative et qu'on ne la guérira pas. D'emblée, on sait que cela va être quelque chose de fragile. Même si on peut avoir des patients SLA qui progressent très doucement et d'autres très

rapidement. Pour autant, le repérage précoce, c'est se demander : est-ce qu'on a bien tous les interlocuteurs qui sont là ? Quel entourage il y a autour de monsieur ou de madame ? Est-ce que certains sujets ont déjà été abordés ou pas ? Est-ce qu'on sait s'il y a des directives anticipées ou pas ? Voilà, ça, c'est du repérage précoce. Mais cela dépend vraiment de la situation. C'est difficile de répondre à cette question-là parce que ça dépend du patient et de son histoire, de sa pathologie, etc. C'est ne pas attendre le dernier moment pour repérer les fragilités possibles et le moment où ça bascule. C'est identifier les ressources auxquelles on peut faire appel. « Précoce », c'est « anticiper » en fait.

ESI - Que peut-on attendre d'un repérage davantage précoce des situations de fin de vie pour la prise en soin du patient et de l'entourage ?

IDE - Je pense que c'est ce que je vous disais. J'ai déjà un peu répondu : ça évite la panique au moment où la situation bascule. Je parlais tout à l'heure d'appeler le SAMU. Par expérience, on en a vécues des situations où malheureusement on n'a pas pu anticiper comme on aurait voulu, et c'était la panique. Comme on respecte aussi le cheminement du patient et qu'on n'a pas envie de faire tomber ses barrières non plus... Qu'on est obligé de respecter le cheminement de chacun... Parfois, on se dit : « Oulala, là c'est fragile ». Nous on sait, mais eux ne sont pas prêts à entendre certaines choses. Et quand, au contraire, on a pu anticiper, prévoir, on voit que finalement les choses se passent... Dans plus de calme. Les gens sont mieux préparés en fait. Après, on ne peut pas tout prévoir. Il y a une telle fragilité parfois des patients que, mine de rien, il peut se passer un truc aigu auquel on n'a pas pensé. Mais le bénéfice de repérage précoce est de pouvoir anticiper. En tout cas, d'avoir déjà réfléchi aux ressources auxquelles on pourra faire appel si jamais la situation bascule, même dans un épisode aigu, pour prendre soin de tout le monde. Le patient, son entourage... Que les soignants ne soient pas en difficulté non plus, qu'ils sachent à qui faire appel aussi, eux les soignants, quand il y a besoin. C'est en ça que l'équipe interdisciplinaire est importante et que la coordination est importante.

ESI - D'après vous, en tant qu'infirmière dans le service, comment peut-on favoriser ce repérage plus précoce des situations de fin de vie ?

IDE - Je pense que c'est... Quand le patient est en capacité de dire, c'est de lui demander : « Comment vous voyez la situation ? » Toujours partir... En fait, ils ont toujours beaucoup de choses à nous dire. Essayer de partir de leurs souhaits à eux. S'informer auprès de la famille. Et puis encore une fois, repérer les éléments de fragilité possibles. On parlait des jeunes enfants par exemple, ou quelqu'un qui est isolé. Il va rester dans le service un certain temps, mais que va-t-il se passer après ? C'est prévoir la suite en fait. Et en tant qu'infirmière, je pense que c'est... Alors ce n'est pas plus son rôle à elle... Mais n'empêche que c'est être le garant... Comme c'est un travail d'équipe... Mais elle fait partir des gens qui peuvent anticiper. Donc y penser en fait. Et dire au médecin : « Mais dis donc, attention, là il y a des enfants... » ou « Le patient est très isolé... » ou « Il habite une maison à étages et ne va pas

pouvoir monter pendant x temps... ». C'est penser et avoir une vision globale. C'est une prise en charge globale de la situation. On parlait il y a quelques temps du diagnostic infirmier, différent du diagnostic médical. C'est ça aussi. C'est du repérage avec une prise en charge globale du patient et pouvoir penser... C'est la mission de tout soignant en fait.

ESI - Je crois que j'ai un peu tout balayé. J'avais peut-être une question un peu plus informelle. Ce serait autour de la communication de l'infirmière au sein de l'équipe pluridisciplinaire. Quand par exemple, l'infirmière ou l'équipe soignante de façon plus générale, a identifié une situation... Commence à repérer des signes ou une situation de fragilité peut-être et que, du côté médical, cela n'a peut-être pas été complètement repéré ou qu'on n'arrive pas à se dire qu'on ne peut plus rien faire sur le plan curatif... Comment l'infirmière peut-elle jouer pour faire bouger les choses ?

IDE - Peut-être en questionnant. En voyant avec le médecin : « Mais, tu ne trouves pas que ça commence à être fragile ? Comment tu prévois... Jusqu'où on va... ? » Questionner, déjà. Parce qu'en allant chercher l'information avec la vision de l'autre... Et dire : « Moi j'ai l'impression quand même... Moi qui l'ai vu hier, qui ai rencontré la famille, je sens que ça va être compliqué, il faut qu'on anticipe... ». C'est une première chose, en allant questionner. En relayant l'information à l'encadrement aussi. Et puis à l'équipe en fait. Je pense que ça fait partie des informations qu'on peut se transmettre. En disant : « Là, qu'est-ce que vous en pensez, vous ? Moi j'ai l'impression que ça va être compliqué... » ou bien « Il me semble qu'il faut qu'on soit vigilant à telle chose... ». Et passer par l'écrit. Il faut qu'il y ait une trace de ça. Parce que vous bossez quatre jours, vous partez trois jours en repos : l'information, elle va se perdre. Ou elle peut être transformée. Donc, écrire. Parce que ça laisse une trace. Et ça veut dire que le médecin peut aussi revenir voir : « Ah oui, c'est vrai tiens l'infirmière m'avait dit ça, qu'est-ce qu'elle m'avait mis déjà... » Le tracer. Et se dire que peut-être on s'inquiète pour rien mais que quand même, c'est une vigilance, et qu'on sent qu'on a besoin d'en parler. Si on a un doute, si déjà on se pose une question, c'est qu'il peut y avoir une fragilité ou quelque chose qui va changer. Il vaut toujours mieux questionner, travailler en équipe, aller chercher l'information auprès de quelqu'un d'autre en disant : « Qu'est-ce que tu en penses toi ? ». Avoir un double regard. Je pense que ça, c'est efficient, et que c'est ça le travail d'équipe. Et puis utiliser les compétences d'autres professions parfois aussi, cela peut nous aider. L'interdisciplinarité, c'est à la fois connaître les rôles de chacun... Et cela nous aide aussi à savoir ce qu'on peut aller choper comme compétences chez l'autre, en disant : « Toi tu es assistante sociale, tu ne peux pas m'aider... ? A quoi on pourrait penser toutes les deux... ? Ce patient est très isolé : comment pourrait-on réfléchir ensemble, construire le projet ? ». S'appuyer sur nos collègues. Ça, c'est pour l'hôpital, mais à domicile, c'est possible aussi. Aller chercher les informations auprès des professionnels qui peuvent nous aider.

ESI - Sur une situation de fin de vie qui serait peut-être moins anticipée... Mes situations d'appel, la première était un monsieur qui était arrivé en service de médecine polyvalente. Il avait... Il n'était pas

encore retraité mais approchait de la retraite. Il venait pour une altération de l'état général, il avait perdu une quinzaine de kilos sur les trois derniers mois. Il a fait plein d'examen et il était marqué dans les examens « Suspicion de néoplasie, métastases multiples ». Mais le patient n'a jamais été informé. Il posait des questions et s'est dégradé au fur et à mesure. Il avait des métastases osseuses et donc des douleurs à l'épaule. On lui a mis un coude au corps et il a pensé qu'il avait une luxation à l'épaule. Il était de plus en plus anxieux. Il a été déplacé en chambre seule car il n'était vraiment pas bien, mais toujours pas mis au courant. Sa sœur s'inquiète de son placement en chambre seule et du coût financier, sauf que c'était une prescription médicale et que cela allait être remboursé, mais qu'on ne lui avait pas expliqué. Et finalement il est décédé comme ça. Cela devait être à la fin de ma première semaine de stage. Je n'avais pas vu le début de la prise en soin mais il y avait quand même l'équipe soignante qui questionnait : « Monsieur, on voit qu'il se dégrade... Que fait-on... ? ». Mais le médecin disait qu'on allait faire d'autres examens et il n'y a jamais eu d'annonce faite. La douleur a été soulagée, mais sur le plan de l'anxiété... Et puis même le droit à l'information du patient n'a pas été respecté... Donc le questionnement était pour nous, infirmières, lorsqu'on voit une situation comme ça, que peut-on faire ?

IDE - J'entends, j'imagine la situation parce qu'on y passe à la médecine polyvalente et on y va. C'est essayer de voir quels interlocuteurs vont pouvoir vous aider pour questionner. Peut-être que l'équipe mobile aurait été... Peut-être qu'on a été sollicité ou pas d'ailleurs, je n'en sais rien. Mais questionner : « Je ne comprends pas, qu'est-ce qui fait que ce monsieur n'est pas informé de sa maladie ? ». Alors, est-ce qu'il posait des questions ? Est-ce qu'il était en capacité de comprendre ? Il devait voir qu'il se passait des choses mais.... C'est là où l'évaluation est importante. S'il est anxieux : évaluer de façon objective son anxiété pour pouvoir dire : « Vous voyez bien qu'il s'inquiète, là entre le début de son hospitalisation et hier, l'anxiété qu'on a évalué sur une échelle de 0 à 10, elle était à 3 au début, et aujourd'hui elle est à 7. On voit bien qu'il est très agité, il ne dort plus la nuit... Que peut-on faire pour l'informer ? ». Vous ne pouvez pas obliger un médecin à aller annoncer. Mais en tout cas, dans votre rôle et dans vos missions soignantes, vous avez interrogé les choses. L'objectif, c'est aussi qu'il soit confortable et donc, effectivement, c'est dire : « J'ai l'impression qu'il n'est pas confortable. Physiquement, sa douleur est soulagée mais on voit bien que le monsieur n'est pas serein ». C'est chercher la ressource qui peut nous aider à avancer et soulager le patient. Après, on peut aussi s'appuyer sur la famille : « Comment trouvez-vous votre frère ? Est-il anxieux comme ça d'habitude ? ». Les informations qu'on peut trouver auprès de la famille... La famille est une grosse ressource. Cela peut être des leviers. Et puis dire : « est-ce qu'on ne pourrait pas appeler quelqu'un de l'extérieur ? Est-ce qu'on ne pourrait pas se faire aider de l'équipe mobile de soins palliatifs ? ». Peut-être que le médecin, lui, pensait légitimement ne pas avoir besoin d'aide, mais plutôt d'examen complémentaires. Mais questionner : « Et pourquoi on continue ces examens ? ». En tant qu'infirmière, on peut tout à fait le faire : « Pourquoi on continue à chercher ? Qu'est-ce qu'on

cherche ? ». On va glaner l'information pour comprendre le sens de ce qu'il se passe. Après, il y a des patients qui se dégradent très vite. Il y a des signes forcément, mais parfois il y a des décès brutaux et on n'a rien vu venir, on n'a pas eu le temps en fait. Je pense que ce qui est important est de se dire qu'on fait au mieux, avec la meilleure intention possible. Et se déculpabiliser en se disant : « On a fait au mieux. » Il y a tellement de paramètres qui interviennent... Et puis interroger : « qu'est-ce qu'on pourrait mieux faire la prochaine fois ? ». C'est pour ça que l'analyse de pratique peut être intéressante. Même a posteriori, de réécrire l'histoire. Quelques fois, on dit : « Ecrivez-le car ça pourra nous servir pour retravailler sur la situation et voir ce qu'on pourrait mieux faire la prochaine fois si une situation similaire se reproduisait. Que pourrait-on faire pour travailler ensemble différemment ? Qu'est-ce qui a péché ? Qu'est-ce qu'on a bien fait ? ». Parce qu'il y a des choses qui ont été bien faites, c'est sûr. L'intention du prendre soin, de prendre soin de l'autre, etc. Mais oser questionner. S'il y a quelque chose que l'équipe ne comprend pas, c'est aller chercher du sens à ce qu'il se passe et comprendre. Ou oser dire qu'on ne comprend pas, oser dire : « Je ne comprends pas, je suis inquiète. » Oser parler de ses émotions : « Je suis inquiète. Je suis atteinte dans mon prendre soin parce que là le patient n'est pas soulagé. J'aimerais qu'il soit plus serein. Comment je peux faire ? Est-ce que tu peux m'aider toi en tant que médecin ? Qu'est-ce que tu en penses ? Viens l'évaluer avec moi. » Alors c'est vrai qu'en tant qu'étudiante ou jeune diplômée, ce n'est pas forcément facile. Mais l'expérience fait les compétences et vous oserez le faire. Ou s'appuyer sur des collègues ou sur l'encadrement.

ESI - J'avais une deuxième situation. Là c'était en service de néphrologie. C'était un monsieur qui était arrivé... Il avait une maladie rénale. Il avait été dialysé il y avait très longtemps, puis greffé, puis ça se passait bien et il était parti vivre sa vie. Là, il était assez âgé et on se posait la question de le remettre sous dialyse. Par ailleurs, il faisait de l'AOMI et avait été amputé de plusieurs orteils mais cela ne cicatrisait pas bien et on se posait la question d'amputer plus haut. Arrivé dans le service de néphrologie, il a fait une infection pulmonaire. Au début, cela allait encore mais en deux-trois jours, il s'est dégradé de façon assez fulgurante. L'équipe soignante a constaté, la famille aussi. Et puis les médecins... En fait, ils étaient sous l'eau. En plus, c'était un moment compliqué dans le service et les internes géraient un peu tous seuls le service jusqu'en début d'après-midi. Ils ne sont pas passés le voir mais ils ont vu les résultats d'analyse et ils ont dit que la confusion qu'on décrivait était due à un déséquilibre hydroélectrolytique et que cela ne les inquiétait pas. Mais le soir même, il y avait la femme du monsieur qui pleurait dans la chambre parce qu'elle voyait bien que son mari allait mourir. Nous, nous étions là. Nous voyions la situation mais... C'est difficile parce qu'en relisant la situation a posteriori, je me dis que je n'ai pas vu quinze milliards de situations de fin de vie, que c'est toujours choquant sur le moment. Mais en y réfléchissant, je me dis que le monsieur était quand même soulagé. Il y avait de la morphine et du midazolam. Mais c'est vrai que sur le moment...

IDE - Qu'est-ce qui était difficile ? Est-ce que c'était de le voir décéder ? Parce que finalement il y avait toutes ces fragilités qui faisaient que peut-être il arrivait à la fin de sa vie. Du fait de ses

pathologies successives, sa décompensation... Ce qui peut être difficile, c'est de voir la tristesse de cette épouse qui allait perdre son mari. C'est ça qu'il faut accompagner et ce n'est pas facile. Mais en même temps, vous pouvez vous autoriser à dire : « Là, oui on est inquiet. Oui on voit bien que c'est difficile. Est-ce que vous le trouvez inconfortable ? ». Partir de ce qu'ils ont eux à vous dire. « Moi, je le trouve confortable. Je trouve qu'il est apaisé. » Les rassurer comme ça. Mais demander : « Comment, vous, vous le trouvez ? ». On sait qu'un décès est toujours difficile parce que c'est une perte, c'est l'absence... C'est la perte d'un être cher. Mais ce qui est important, c'est d'essayer d'accompagner le patient bien sûr, mais les proches aussi. Pour que le souvenir ne reste pas difficile. Forcément, perdre quelqu'un est toujours douloureux. Après, je me dis... Je n'ai pas assisté à la situation mais pouvoir en reparler ensemble, avec l'équipe, de débriefer et se dire : « Est-ce qu'il y a des choses qu'on aurait pu mieux faire ? Ou pas ? ». C'est ça qui va vous aider les uns et les autres à avancer. « Est-ce qu'on peut anticiper et mieux faire ? » C'est comme ça qu'il faut... Après, c'est facile à dire. Quand on est la tête dans le guidon, avec un service qui bouge beaucoup, un patient qui n'est pas confortable, etc. Mais votre intention est de toute façon de soulager le patient et d'être présente auprès des familles. C'est la conscience professionnelle avec laquelle on travaille qui est rassurante. Et puis, il y a des choses... On ne peut pas tout... Il y a des ratés forcément. Parce qu'il y a x paramètres, x intervenants... On peut ne pas être disponibles au même moment avec nos collègues, etc. Mais il y a aussi des histoires qui se passent bien et c'est ça qui est important.

ESI - Ce n'est pas évident... Quand on est dans une situation comme ça... Moi, j'étais en observation dans le service pendant trois jours. Le monsieur, je ne l'ai pas vu décéder, je pense qu'il est décédé dans le week-end. Quand on y revient a posteriori comme ça, je ne me souviens plus très bien. J'ai été un peu choquée par la situation. Sur le moment, je me suis dit qu'on ne l'avait pas bien gérée cette situation, qu'on n'avait pas pu être là pour la dame... Mais en même temps, le monsieur était soulagé... Alors, est-ce que... ?

IDE - Oui et puis c'est un temps donné. Vous êtes arrivée là en tant qu'observatrice... C'est un temps donné. Parfois, on a besoin, en tant que soignant, de savoir la fin de l'histoire. Savoir comment ça s'est passé et boucler la boucle. Comme on a besoin, parfois... A l'équipe mobile, on suit un patient pendant un certain temps... Puis l'HAD se met en place et l'équipe mobile se retire... Parfois, on dit au patient : « Peut-être je prendrai de vos nouvelles ». Parce qu'on a besoin de boucler la boucle. Parce qu'on a créé un lien. Là, c'est pareil. En venant pendant un temps x, peut-être que d'en reparler avec les gens qui étaient présents peut vous aider. En reparler après : « est-ce que tu as l'impression qu'il était soulagé ? Est-ce qu'on aurait pu mieux faire ? ». Et puis, peut-être que c'était les toutes premières fins de vie que vous voyiez aussi ?

ESI - J'en avais vues d'autres avant, en EHPAD. Mais c'était plus attendu. Et puis, c'est vraiment ce moment où l'on voit... Se dire que vraiment le monsieur va mourir, que la dame est toute seule avec son mari. Certes il est confortable mais... Nous on est bloqué, on est infirmière, on ne peut pas dire...

IDE - Non mais vous pouvez dire que vous êtes inquiète... Et apporter de l'attention à la dame : « Qu'est-ce que je peux faire pour vous ? Est-ce que vous avez des questions ? Est-ce que vous voulez un café ? ». C'est l'attention que vous allez lui apporter qui va la soutenir et l'accompagner. Si vous lui dites : « Est-ce que vous avez des questions ? », elle va vous dire : « Vous croyez qu'il va mourir ? ». Alors, vous pouvez lui dire : « On est très inquiets. Vous voulez que j'aille chercher le médecin ? ». Ou bien dire : « Le médecin va passer, ne vous inquiétez pas. Ce qui est important pour nous, c'est qu'il soit soulagé. » C'est ça. La rassurer aussi. Et lui demander : « Comment, vous, vous le trouvez ? ». C'est ça votre accompagner : porter votre attention à cette épouse qui va perdre son mari. On sait que ce sera difficile, c'est un drame de perdre son époux. Toute l'attention que vous allez lui apporter va être importante à ce moment-là. Elle s'en souviendra a posteriori : « Heureusement que la petite infirmière est venue me voir. C'était difficile. ». Vous, vous êtes là, et vous allez lui porter cette attention-là. Oser demander : « Et vous, comment vous allez ? Est-ce que vous arrivez à vous reposer ? Est-ce que vous arrivez à manger ? ». Parce qu'apporter cette attention-là à l'accompagnant, c'est hyper important en fait. Parce qu'eux aussi sont là et ont besoin de ce soutien-là. Cela va leur permettre aussi d'exprimer leurs émotions. Autorisez-vous à leur demander : « Est-ce que vous voulez qu'on aille discuter dans un salon ? ». Parfois, rien que ça, ça leur permet de décharger, de lâcher, de pleurer un bon coup, de dire leurs émotions. C'est accueillir ce qu'il se passe. Je ne sais pas si ça répond à votre question ?

ESI - Oui. Je regrette de ne pas avoir pu débriefer de la situation. Dans les deux cas, d'ailleurs. Dans le premier cas, l'équipe était tellement... Presque en conflit sur le sujet donc c'était délicat...

IDE - Oui parce que votre place d'étudiante n'était pas facile. Mais quand vous serez professionnelle, vous verrez ça d'un autre œil. Avec ces expériences-là. En disant : « Non, je n'ai pas envie de revivre ça. Je questionnerai la prochaine fois. » Ou pas, parce que ça dépendra aussi de la situation dans laquelle vous êtes. Mais dans le doute, essayez de le questionner. Cela fait école en fait. Toutes ces expériences qui vous inquiètent ou vous questionnent, servez-vous-en comme expériences pour avancer. Qu'elles soient pédagogiques. Mais vous aviez une posture d'étudiante donc c'est compliqué. Mais osez, même en tant qu'étudiante. Vous avez le droit de dire que ce que vous avez vécu a été difficile pour vous. On est des soignants, mais on est des personnes aussi. Il vaut mieux s'en décharger, trouver quelqu'un avec qui on peut en parler.

ESI - C'est très intéressant. Il faut avoir une vision globale... C'est beaucoup de questionnements...

IDE - Oui. C'est aussi prendre soin de soi, bien se connaître, connaître ses limites. Et oser... Oser. Trouver la personne auprès de qui on peut exprimer ses émotions. Oser le déposer. Ou l'écrire. Pour

vous. Au moins le déposer. Vous verrez que vous n'êtes jamais tout seul dans une équipe. Prendre soin de soi et prendre soin de l'équipe, c'est pour mieux prendre soin de l'autre : le patient, la famille. Il faut s'autoriser à passer la main quand c'est trop difficile. Alors, après, il ne faut pas que ce soit à toutes les chambres. Mais c'est oser se dire que c'est une situation difficile. Oser demander de l'aide. Demander à un collègue de venir évaluer le patient avec vous.

ESI - Se dire qu'on n'est pas tout seul.

IDE - Oui vous n'êtes pas toute seule. Et puis, vous avez de l'expérience aussi, avec vos stages. Vous n'arrivez pas vierge. Et puis appuyez-vous sur vos collègues et l'expérience des autres. C'est comme ça qu'on grandit. On apprend de l'autre aussi, de la relation interpersonnelle. C'est ça qui est important et riche.

Annexe G - Tableaux d'analyse

I/ Tableau n°1 / Objectif d'analyse : identifier les éléments de définition de la fin de vie et des soins palliatifs retenus par les IDE interviewées

Fin de vie				Soins palliatifs						
Temporalité		Nature du projet de soins		Temporalité par rapport à la fin de vie		Nature du projet de soins				Perception des soins palliatifs
Proximité de la mort	Caractère imprévisible	Arrêt des soins curatifs au profit de soins palliatifs	Prise en soin axée sur l'accompagnement, le confort, la qualité de vie	Les soins palliatifs peuvent précéder la fin de vie	Les soins palliatifs sont indissociables de la fin de vie	Prise en soin axée sur l'accompagnement, le confort, la qualité de vie	Prise en soin active	Arrêt des soins curatifs	Chevauchement possible avec des soins curatifs	Acceptabilité difficile
c'est les moments qui précèdent [la mort]	c'est assez compliqué d'y répondre parce qu'il	à partir du moment où on n'est plus dans les	dans l'accompagnement, sur la douleur, sur les	Le soin palliatif peut être abordé sans que ce soit	C'est-à-dire qu'on sait que le patient va partir.	dans l'accompagnement, sur la douleur, sur les	on continue à être actifs	Le côté palliatif, c'est l'accompagnement sur	c'est juste qu'on n'est plus dans le curatif pur	Même si on accepte à un moment donné la démarche

<p>c'est vraiment quand ça devient très proche [...] la fin de vie est surtout une question de durée, puisque ça peut durer de quelques jours à quelques heures.</p> <p>Il y a la phase de fin de vie qui peut durer... C'est ce</p>	<p>y a des situations ... Des fois, on ne voit pas forcément une fin de vie arriver.</p> <p>la fin de vie, c'est des fois un arrêt des soins avec une discussion avec le patient et la famille et dans ces cas-là, ça peut être accompagné</p>	<p>traitements curatifs</p> <p>On n'est plus dans du curatif on n'est vraiment plus dans le curatif par le moment où on entre dans les soins palliatifs</p> <p>Ce sont les médecins souvent qui disent « voilà, ce patient,</p>	<p>soins de confort</p> <p>Pour améliorer la qualité de vie jusqu'à la fin l'accompagnement reste le même en fait [que pour les soins palliatifs]</p> <p>On va aller vers le soulagement de la douleur et de</p>	<p>une fin de vie immédiate c'est vraiment du... avant</p> <p>On met tout ça en place avant la fin de vie, vraiment dans la prise en charge palliative, il n'y a pas que la fin de vie</p> <p>Les soins palliatifs</p>	<p>Après, ça peut être à court, moyen ou long terme.</p> <p>La prise en soin palliative est synonyme de la prise en soin de la fin de vie.</p> <p>Une situation palliative va forcément entraîner des soins palliatifs</p>	<p>soins de confort</p> <p>Pour améliorer la qualité de vie jusqu'à la fin on va faire un accompagnement de la personne, dans le respect de la dignité, dans le respect de... sans souffrir, toute la notion de</p>	<p>un arrêt du traitement curatif</p> <p>le palliatif, on a vraiment acté sur le plan médical, qu'on ne fait plus de choses curatives.</p> <p>Quand la maladie est incurable, en cas de maladie chronique.</p>	<p>de soins palliatifs</p> <p>On a du mal à arrêter.</p>
--	--	---	--	--	--	---	--	--

<p>qu'on apprend, entre quelques jours à quelques semaines. Et la phase terminale, c'est quelques heures.</p>	<p>é, bien anticipé. Et des fois, ce n'est pas du tout attendu et là c'est beaucoup plus violent. On ne prévoit pas une fin de vie. La fin, elle arrive à un moment précis qu'on ne connaît pas</p>	<p>c'est du palliatif ». Souvent, ils emploient le mot « réa - » ou alors ils nous disent « voilà, c'est un patient pour lequel il n'y aura plus de choses curatives à mettre en place mais des soins palliatifs » et du coup, après, tout</p>	<p>l'anxiété. Les accompagner, beaucoup de relationnel avec le patient et sa famille aussi. le soin de fin de vie, là pour le coup, on est vraiment sur du soin de confort, avec un accompagn</p>	<p>peuvent durer des semaines voire des mois. Le soin palliatif n'est pas forcément de la fin de vie. Cela peut être aussi à la demande du patient lui-même, de la famille.</p>		<p>douleur, d'apaisement une grande partie sur la douleur certains patients peuvent être en soins palliatifs notamment pour la douleur, la gestion de la douleur je sais qu'il y a au moins la</p>				
---	---	--	---	---	--	--	--	--	--	--

		s'enchaîne en fait.	On va dire... pas forcément à la carte mais en tout cas, on essaie de répondre aux demandes en temps réel.			gestion de la douleur on est là pour assurer des soins de confort et de bien-être au patient le but va être d'améliorer la qualité de vie. en soins palliatifs où on vit au rythme du patient				
--	--	---------------------	--	--	--	--	--	--	--	--

II/ Tableau n°2 / Objectif d'analyse : mettre en évidence la fréquence des situations de fin de vie dans les services des IDE interviewées

IDE	Fréquence des situations de fin de vie dans le service
IDE expl	Une situation par mois environ
IDE 1	Très souvent
IDE 2	Pas fréquent mais arrive de temps en temps
IDE 3	Pas tout le temps mais régulièrement
IDE 4	On en a beaucoup On a des lits étiquetés soins palliatifs
IDE 5	Cela nous arrive régulièrement de faire de l'accompagnement de fin de vie
IDE EMSP	Tout le temps : intervention à domicile, sur les lieux de vie (EHPAD, USLD) et dans les services d'hospitalisation conventionnelle pour accompagner le patient et les équipes de soin dans la définition du projet de vie et de soin dans le cadre d'une situation de fin de vie complexe

III/ Tableau n°3 / Objectif d'analyse : mettre en évidence le niveau de formation/acculturation des IDE interviewées à la prise en soin des patients en fin de vie

Formation initiale				Formation/acculturation au cours de la carrière			
Des souvenirs lointains	Des cours en lien avec la fin de vie et les soins palliatifs	Visite de la chambre mortuaire	Un apprentissage sur le terrain	Formation continue	Textes de loi et chartes	Partage d'expérience	Equipe mobile de soins palliatifs

<p>Cela remonte... Quand j'étais à l'école... Après je ne suis pas une référence en termes de mémoire donc je ne me souviens plus trop exactement je ne saurais pas exactement te donner les noms des formations ça remonte à un peu loin mes études Après, c'est un peu vieux pour</p>	<p>il y avait sûrement des... cours sur l'accompagnement de fin de vie. après sur l'accompagnement de fin de vie, on avait un module soins palliatifs On avait un module soins palliatifs dans mes souvenirs Pendant la formation, je sais qu'il y avait quand même une partie sur la fin de vie</p>	<p>ce dont je me rappelle à l'école, c'était qu'on était obligé d'aller visiter la morgue. Je me rappelle bien de ça, car on avait été en visite pour voir ce que c'était la chambre mortuaire</p>	<p>c'est surtout en stage C'est sur le terrain qu'on voit ce qu'il se passe Parce que déjà notre réaction, elle n'est pas forcément prévisible. On ne sait pas comment on va être le jour où on est confronté pour la première fois à un premier décès On se positionne déjà parce que s'occuper d'un corps sans vie,</p>	<p>la relation d'accompagnement [formation professionnelle continue] j'ai eu des formations soins palliatifs et d'aide, d'écoute aussi</p>	<p>au niveau des textes, cela va être tous les textes : la loi Leonetti, la loi Claeys-Leonetti, la loi Kouchner de 2002... Ce sont toutes les lois qui régissent la fin de vie. moi je m'appuie beaucoup sur la charte du patient hospitalisé. Parce qu'on doit respecter le fait qu'il nous dise non sur les soins. Le fait qu'il y ait une continuité du soin aussi.</p>	<p>dans le milieu professionnel, oui souvent on en parle un peu entre collègues souvent, on en parle entre collègues. Chacun se partage un peu ses expériences, tout ça. Parfois avec des médecins aussi. Cela arrive souvent avec des médecins en grande partie c'est [du partage d'expérience]. De parler d'une situation qui</p>	<p>il y a aussi l'équipe mobile de soins palliatifs à qui on peut se référer.</p>
--	---	---	--	---	--	--	---

moi sur les apports	Les apports proviennent surtout des cours de soins palliatifs que j'ai eus à l'IFSI oui, on a eu... [des apports à l'IFSI]		ce n'est pas pareil			nous a un petit peu marqué et on en débrieife un peu.	
---------------------	---	--	---------------------	--	--	---	--

IV/ Tableau n°4 / Objectif d'analyse : mettre en évidence les critères de qualité de la prise en soin d'un patient en fin de vie identifiées par les IDE interviewées

Les axes de la prise en soin			Un projet de soin sur-mesure					Les attitudes soignantes			
Soulager la douleur	Soulager l'angoisse	Rechercher le confort maximal	Mettre le patient au centre	Écouter et entendre le patient	Répondre aux demandes du patient / lui faire plaisir	Respecter le rythme du patient	Respecter le refus de soin du patient	Communiquer et entrer dans une relation profonde	Prendre le temps et être disponible	Être dans l'empathie et la douceur	Rester neutre

déjà la douleur c'est un point essentiel la prise en charge de la douleur tout faire pour que la personne soit apaisée et qu'elle n'ait pas du tout de douleurs ou de signes de souffrance	Pas angoissé C'est surtout l'angoisse et la douleur, de toute façon, ce sont les deux grosses choses	tout le gros chapeau du confort Un patient qui serait confortable directement en lien d'ailleurs avec la douleur Le fait d'être confortable Et tout ça, c'est une notion de confort.	il y a vraiment le patient qui est au centre de tout, qui est dans le lit, dont on s'occupe	Déjà, il faut une écoute. on essaie de faire en sorte que, et le patient et son entourage, se sentent écoutés et compris il faut que le patient, lui, se sente écouté.	de répondre à ses demandes. Par exemple, un patient qui ne s'alimente que très peu mais qui va demander ... Je ne sais pas... Par exemple, il aime bien la compote. A chaque fois qu'on va passer	Le fait qu'il y ait une continuité du soin aussi. Là, c'est plus institutionnel, le fait qu'il y ait plusieurs équipes sur la journée. Donc moi je considère qu'il y a une continuité du soin et que si un soin n'a	on doit respecter le fait qu'il nous dise non sur les soins. Je ne vais pas forcer un patient à faire un soin dont il n'a pas envie à ce moment-là. Je pars du principe qu'un patient, même âgé,	le relationnel, la communication. Tu expliques les soins... Juste l'accompagner dans sa fin de vie. il y a des choses qui vont se mettre en place et on va être beaucoup dans le toucher.	l'accompagnement d'un patient, il faut du temps. C'est vraiment du personnel et du temps avant tout pas forcément besoin de 36 000 formations. Juste du personnel, du temps	L'empathie, et tout... Et la douceur. Je pense que les gens ont besoin dans ces moments-là. Douceur, prendre le temps, des petites choses toutes bêtes. C'est vrai qu'une toilette qui va être	il faut savoir se mettre en retrait. Ce n'est pas nous qui... Nous, on ne fait que rapporter la parole du patient. On n'est que porte-parole, on n'est pas là pour juger ce qu'il a dit
--	--	--	---	--	---	---	--	---	---	--	---

<p>Dans la plupart des cas, ça se voit en fait sur le faciès, ou des gémissements on va mettre en place des choses pour les soulager, la morphine, de l'Hypnovel si besoin que le patient</p>		<p>Bien confortable, bien apaisé, pas agité. En fait des signes d'agitation, on va pouvoir être amené à faire une petite dose supplémentaire, un petit bolus d'Hypnovel par exemple. Et puis</p>			<p>devant la chambre, on va lui proposer une compote.</p>	<p>pas été fait le matin, il peut être fait un peu plus tard pour nous.</p>	<p>même avec une démençance, a encore la capacité d'exprimer des choses et qu'on doit être en capacité de l'écouter et de l'entendre. Je pense que le fait de différer simplement peut permettre</p>	<p>Parce que des fois, tenir une main, ça rassure. Faire un massage, ça permet d'être plus confortable. Je pense qu'il ne faut pas avoir peur de toucher l'autre. A la fois d'être proche du patient, de faire</p>	<p>Prendre du temps. Essayer de trouver le temps. il ne faut pas regarder sa montre pour dire « Mince, j'ai encore un autre soin à faire, il faut que je m'en aille ». Là, il faut prendre le temps qu'il faut</p>	<p>faite en musique, de manière... En prenant son temps... En ayant des gestes doux. Franchement, pour moi, ça change tout. en tout cas, on se met à la place de l'autre donc notre</p>	
---	--	---	--	--	---	---	---	--	--	--	--

<p>soit apaisé, qu'il n'ait pas de signes de douleur</p> <p>Cela se repère assez bien les signes de souffrance . Les patients quand ils sont tout crispés, tout tendus... On voit bien qu'il faut faire</p>		<p>pas de grimaces aussi au niveau du faciès, d'avoir le visage détendu, apaisé.</p> <p>souvent nous ici, on réalise des soins en binôme car c'est aussi plus simple. Car les patients qui sont en fin de vie ne</p>					<p>d'apaiser les choses et de ne pas rentrer en conflit avec les patients</p>	<p>passer des émotions ... Sans les exprimer vraiment. Ça, c'est un peu compliqué parfois.</p> <p>Un patient qui est en fin de vie, on va vraiment prendre le temps. On va vraiment prendre le temps de l'écouter</p>	<p>et c'est important de ne pas se dire qu'on a passé trop de temps dans la chambre. En tout cas, il ne faut pas culpabiliser de ça, car le temps qu'on a passé n'est pas du temps perdu. Au contraire, je</p>	<p>empathie va se ressentir.</p>	
---	--	--	--	--	--	--	---	---	--	----------------------------------	--

<p>quelque chose en plus.</p> <p>Que le patient soit le moins douloureux possible, voire même pas douloureux du tout.</p> <p>La gestion de la douleur... est en tout cas quelque chose qui leur tient à cœur dans</p>		<p>sont pas forcément faciles au niveau de la manutention du corps.</p> <p>Donc on va souvent à deux pour faire la toilette</p> <p>Pour que ce soit confortable, le soin doit être de plus courte</p>						<p>vraiment.</p> <p>On va être beaucoup plus dans l'échange de regards, de touchers.</p> <p>Ce sont des choses beaucoup plus profondes qui sont difficilement explicables car il faut les</p>	<p>considère que c'est du temps qu'on a gagné auprès du patient et qu'on a fait ce qu'il fallait pour que le patient se sente le mieux possible.</p>		
---	--	---	--	--	--	--	--	---	--	--	--

le service [aux médecins] . En tout cas, cela fait vraiment partie de nous, c'est vraiment ancré dans... Voilà, quand on fait les paramètre s vitaux, la douleur est là en systématiq ue.		durée aussi éventuelle ment des calmants au niveau... En injectable vraiment la priorité est le confort du patient. Et de pouvoir apporter un peu de bien-être et de confort à						comprend re.			
--	--	--	--	--	--	--	--	-----------------	--	--	--

<p>Cela inclut effectivement la douleur, que ce soit physique ou moral.</p>		<p>la personne. tous les soins de confort, avec la socio-esthétique. Proposer des massages. il faut essayer de regrouper au maximum et de travailler en binôme avec une aide-soignante. Par</p>									
---	--	---	--	--	--	--	--	--	--	--	--

		de faire attention à bien hydrater les yeux. les soins de bouche,									
--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

V/ Tableau n°5 / Objectif d'analyse : mettre en évidence les critères de qualité de la prise en soin de l'entourage du patient en fin de vie identifiées par les IDE interviewées

Permettre à la famille d'accompagner le patient		Accompagner la famille						
Favoriser la présence de la famille auprès du patient	Soulager les symptômes du patient	Communiquer avec la famille	Ecouter	Répondre aux questions	Veiller au bien-être de la famille	Prendre le relais de la famille	Accompagner le moment du décès	Accompagner en fonction des besoins
on est aussi beaucoup plus ouvert avec la famille	ce soit pour la famille ou même pour l'équipe, c'est	De pouvoir réussir à leur parler déjà	c'est surtout de l'écoute Ecouter	répondre aux questionnements sur la suite des choses	on va proposer des petites choses. Un thé, un café...	s'ils ont besoin à un moment donné de souffler ou de	Essayer de les faire déculpabiliser s'ils sont là au	On n'a pas une procédure, c'est toujours différent.

<p>On enlève les horaires de visite</p> <p>Favoriser la présence de la famille.</p> <p>Nous, en termes de soignants, c'est rassembler nos soins de manière à ce que la famille puisse profiter et être auprès de leur malade le plus longtemps possible.</p> <p>on leur permet toujours de</p>	<p>assez dur quand même de... De vivre ce genre de situation où on sent les patients encombrés, très très encombrés.</p> <p>C'est vrai que ça, pour le coup, c'est un peu plus pour la famille que pour le patient, parce qu'on sait que le patient ne le ressent pas forcément à 100%</p>	<p>C'est difficile quand ils n'entendent pas que la fin va arriver.</p> <p>Il peut y avoir une phase de colère, de déni, tout ça. Et le fait qu'ils entendent les choses vont leur permettre de faire déjà un premier pas</p> <p>La communication aussi avec la famille.</p> <p>C'est important d'être honnête</p>	<p>Dans le lien avec les familles, c'est beaucoup d'écoute</p> <p>C'est un peu, on va dire, le « bureau des pleurs ». On prend la souffrance et toute l'injustice...</p> <p>L'écoute.</p> <p>Savoir juste être présent. Être présent et savoir écouter...</p> <p>Leurs craintes, leur tristesse aussi. Parce</p>	<p>Quand est-ce qu'il va partir</p> <p>L'échéance</p> <p>C'est la question qui revient tout le temps, tout le temps.</p> <p>Dans beaucoup, beaucoup de cas, les familles nous disent « ça va arriver quand la fin ? » Et on n'a jamais la réponse</p>	<p>un peu de réconfort</p> <p>on leur demande s'ils ont besoin d'un petit café, ou de sortir un peu...</p> <p>qu'ils se sentent un minimum bien dans une situation où on sait que personne n'est très à l'aise.</p> <p>faire en sorte qu'ils se sentent bien, de les installer un peu comme il faut, de leur</p>	<p>faire quoi que ce soit, on s'occupe de la personne qui est dans le lit, on ne laisse pas tout seul.</p>	<p>moment, ou s'ils ne sont pas là</p> <p>Parce que des fois ils souhaitent être présents jusqu'au bout et des fois c'est trop difficile</p> <p>ils vont nous dire qu'ils ne savent pas trop comment faire en fait, s'il faut qu'ils soient là ou pas.</p> <p>les accompagner surtout pour</p>	<p>Toujours différent parce que les familles sont toujours différentes</p> <p>Il y a toujours un moment donné où il faut savoir quelle place leur laisser dans le soin. Enfin dans le soin... Est-ce qu'on les accompagne un peu plus ? Est-ce qu'ils ont besoin de pas trop d'accompagne</p>
--	--	--	--	---	--	--	--	---

<p>rester dormir aussi, d'être là avec des horaires de visite totalement élargis pour passer le plus de temps.</p>		<p>et de dire les choses puisque ça favorisera derrière la relation de confiance. Elle est souvent déjà acquise parce que, comme je disais tout à l'heure, la famille nous connaît bien. Ne pas hésiter à les appeler. Pour leur dire « on a mis ci ou ça en place ». Cela permet aussi de les rassurer. Leur dire « on a</p>	<p>que souvent ils ont besoin de parler dans ces moments-là. Pour nous, c'est vraiment être disponibles. Notre disponibilité et être à l'écoute de tout ça, et attentif aussi à comment ils ressentent les choses. on essaie d'être présent dans ces moments-là. Même si des fois on n'a pas</p>	<p>[Concernant les questions éventuelles sur les symptômes ou est-ce qu'il souffre] En général, les médecins expliquent assez bien. Une fois qu'ils ont accepté... C'est compliqué, mais une fois qu'ils ont accepté de rentrer dans la démarche de soins palliatifs, les internes vont bien expliquer le</p>	<p>proposer des choses à boire, à manger s'ils ont besoin, de ne pas hésiter à leur demander s'ils ont besoin de quelque chose en particulier. éventuellement de prendre un café...</p>		<p>leur dire qu'ils gèrent comme ils peuvent sur le moment ce qui est important, est de transmettre à nos collègues à côté qui prennent la suite, si la famille veut être informée ou s'ils veulent être présents. Leur demander s'ils veulent être joignables... Ou quand</p>	<p>ment ? Est-ce qu'ils ont besoin d'informations, pas plus d'informations ? Chaque famille aborde la fin de leur proche de façon différente C'est juste qu'on ait répondu à leurs demandes. C'est pareil. Des fois, on va plus ou moins loin en fonction de</p>
--	--	---	--	---	---	--	--	--

		<p>arrêté ça ». Cela aussi, c'est important. Et tous ces signes-là, il faut les expliquer à la famille. Cela peut être la polypnée, les gasps... Tout ça, il faut l'expliquer à la famille car ils peuvent être un peu choqués. Le fait de les prévenir, cela permet de</p>	<p>toujours le temps, et ça c'est parfois un peu dommage, de mieux les accompagner beaucoup de temps, beaucoup d'écoute la famille qui est à côté et qui a besoin, parfois... Ne serait-ce que de discuter ou d'être écoutée. On va lui proposer déjà une écoute</p>	<p>pourquoi du comment, et le médecin des soins palliatifs lui aussi est présent. Sur la durée en fait. Les familles veulent savoir combien de temps ça va durer. Donc, ça on ne peut pas répondre. On leur dit tout simplement qu'on ne sait pas. C'est plutôt le médecin qui</p>			<p>est-ce qu'ils veulent être joignables.</p>	<p>leurs demandes. Savoir repérer un peu ce qu'ils attendent Récemment, on a une famille, ils ne voulaient rien Nous, on passe régulièrement leur demander s'ils ont besoin, si... On leur dit qu'on est là pour eux, qu'on les accompagne.</p>
--	--	---	--	--	--	--	---	---

		<p>désamorcer les situations.</p> <p>On essaie de tenir un discours à la fois clair et... On essaie aussi d'avoir plusieurs personnes qui vont pouvoir réexpliquer les choses au patient et à leur famille. Il peut très bien y avoir une infirmière et un médecin sur l'entretien famille, ou même une</p>	<p>Ou même de rencontrer la psychologue du service.</p>	<p>fait cette partie en général. Mais parfois, on croise les familles et on est amené à leur dire que leur maman ne mange plus. Ça, c'est assez dur pour eux de l'entendre. Car qui dit arrêt de l'alimentation pour eux, dit qu'ils vont mourir de faim. Alors qu'en fait, ils n'ont plus forcément la perception de</p>				<p>il y a certaines familles qui ne veulent plus venir parce que c'est trop compliqué... Donc le téléphone permet un moyen de communication tout aussi important.</p> <p>qu'ils se sentent le plus accompagnés possible</p> <p>pouvoir répondre à toutes leurs questions</p>
--	--	---	---	---	--	--	--	--

		<p>aide-soignante et un médecin. Parce qu'on va retranscrire nous les informations que le médecin donne, d'une autre façon. Et cela peut permettre, des fois, à la famille de comprendre les choses différemment.</p> <p>En disant bien que de toute façon, on n'est pas là pour sauver tout le monde. Parce</p>		<p>la faim en fin de vie.</p> <p>commencer à expliquer quelles seront les démarches</p> <p>Dans les démarches s'ils ont besoin... En fait c'est de leur donner les premières informations aussi après</p>				<p>Moi j'accompagne souvent les familles dans la chambre et je leur dis : « si vous avez besoin, je suis disponible ». Après, ils viennent ou ils ne viennent pas, c'est propre à chacun.</p> <p>on essaie de faire en sorte que, et le patient et son entourage, se sentent</p>
--	--	--	--	---	--	--	--	--

		<p>que de toute façon, malheureusement, il y a des situations qu'on ne maîtrise pas et on sait qu'on ne sauvera pas cette personne-là par exemple. Du coup, quand on a dit ces mots-là et qu'on leur dit qu'on est là pour accompagner non seulement le patient mais eux aussi, en</p>						écoutés et compris
--	--	--	--	--	--	--	--	--------------------

		tant que proches...						
--	--	---------------------	--	--	--	--	--	--

VI/ Tableau n°6 / Objectif d'analyse : mettre en évidence la place de l'infirmière dans la dispensation d'une prise en soin de qualité pour le patient en fin de vie et son entourage

Rôle infirmier		Compétences infirmières				
Temps passé auprès du patient	Dispensation des soins	Capacités d'observation	Capacités d'écoute	Intuition	Capacité à prendre du recul	Capacité à transmettre et se positionner
<p>on est au plus près</p> <p>Le médecin va passer dans la chambre. Mais c'est un passage. Nous, on est sur le soin au plus près.</p> <p>Notre rôle, il est vraiment au plus près sur le soin du patient dans le lit,</p>	<p>c'est un peu sur nous que se repose la famille déjà parce que... C'est nous qui... Qui mettons en œuvre les soins pour soulager le membre de leur famille qui est en soins palliatifs. Donc forcément c'est un</p>	<p>Beaucoup d'observation</p> <p>Beaucoup, parce qu'en général, chez nous, quand on est vraiment sur du palliatif avec une mort assez imminente, le patient est comateux</p>	<p>beaucoup d'écoute quand il y a encore une communication</p> <p>Le fait qu'on soit les yeux et les oreilles dans le service, que le patient se confie beaucoup parce qu'on passe beaucoup de temps</p>	<p>on sent plus ou moins les choses avec le patient, avec la famille. Je ne sais pas trop comment expliquer... On ressent...</p>	<p>le médecin a plus de mal à lâcher prise parce que, dans ses études... Lui est plus dans le « soigner ». Il est plus dans le curatif. Alors que le soignant est plus dans l'accompagnement. Au départ, même si</p>	<p>On peut juste avoir un petit poids sur le fait de dire « il n'est pas confortable à ce moment-là, il nous faut quelque chose pour faire en sorte que le patient soit soulagé, non confortable, non douloureux ». Donc nous c'est plutôt</p>

<p>tout de suite. Par rapport à une prise en charge médicale qui est plus ponctuelle.</p> <p>on est un peu toujours en première ligne entre le patient et sa famille, comparé à l'équipe médicale par exemple, qui est un peu moins présente que nous dans une journée.</p> <p>c'est cette disponibilité. Le fait d'être là et d'être à l'écoute. Peut-être d'avoir plus le temps de. C'est vrai que</p>	<p>peu sur nous qu'ils se reposent et dont ils attendent quand même pas mal de choses...</p> <p>on a un peu un rôle majeur dans le sens où c'est nous qui sommes là pour que le patient se sente bien, même au niveau positionnel, qu'on le réinstalle comme il faut... Même si on met en œuvre les soins que les médecins donnent, au bout d'un moment quand ce sont des soins palliatifs, il n'y a plus tellement de</p>	<p>Beaucoup d'observation</p> <p>Et puis nous, on voit aussi. On va demander à la famille, « est-ce que, quand vous étiez dans la chambre, il a grimacé, il a crié ou gémi ? ».</p> <p>Déjà le fait d'avoir des yeux...</p>	<p>avec lui. On va entendre et voir des choses qu'un médecin ou qu'un kiné, qui vient une demi-heure dans la journée, ne va pas voir et ne va pas entendre.</p> <p>Je pense que le fait de passer plus de temps auprès du patient va permettre aussi au patient de se confier et d'avoir une certaine confiance dans l'équipe. A partir du moment où les patients ont confiance, ils se livrent beaucoup</p>		<p>on a envie de soigner les gens et de les guérir, on sait qu'on ne peut pas guérir tout le monde, qu'il y a des situations qui sont parfois complexes et qui sont de toute façon trop compliquées pour amener vers une guérison</p> <p>Et on a aussi un recul sur la prise en soin, puisqu'on les voit souvent pendant longtemps. On les connaît. On sait que dans telle situation, ça va, et que dans telle ou</p>	<p>dans ce terme- là de demander à avoir des prescriptions plus particulières pour soulager les patients.</p> <p>Je pense que c'est aussi à l'infirmière de dire : « Vous n'avez pas fait, c'est pas grave. » Il ne faut pas culpabiliser de ça parce que...</p> <p>c'est à l'infirmière de faire changer un petit peu les choses à ce niveau-là à l'hôpital. Car malheureusement, parfois, il y a encore des</p>
--	--	---	--	--	---	---

<p>souvent les familles, quand on est là sur plusieurs jours en huit heures, il y a une espèce de relation de confiance aussi qui peut s'instaurer et c'est vrai, on n'est pas là que cinq minutes en fait. On est là sur huit heures. Voilà donc je dirais plus la disponibilité.</p> <p>La disponibilité on est au plus proche aussi du patient, malgré le fait qu'on ait trente-cinq résidents sous notre</p>	<p>soins médicaux donc... [concernant l'importance du rôle propre] comme il s'agit essentiellement de soins de confort, forcément... Sur les changements de position, les massages, les réinstallations... L'accompagnement ... il y a tout l'accompagnement un peu psychologique aussi. Quand ils commencent à</p>		<p>plus facilement et ils vont nous dire des choses qu'ils ne diraient pas forcément au médecin ou à leurs proches non plus. Je pense qu'il y a de ça aussi, le fait que les patients passent du temps dans le service. Cela va permettre de mettre en place cette relation de confiance et au patient de se livrer davantage.</p> <p>on a aussi le ressenti du patient.</p> <p>D'ailleurs souvent, quand les patients</p>		<p>telle situation, ça ne va pas. La plus-value est sur la prise de recul qu'on a.</p>	<p>personnes, des soignants, qui veulent faire leur travail coûte que coûte en disant : « Si je ne fais pas ça, on va me le reprocher »</p> <p>Et après je pense que l'infirmière doit être capable de montrer sa vision des choses. Parfois, elle travaille avec des personnes qui ne travaillent pas de la même façon. Du coup, le fait que ce soit une infirmière qui soit plutôt à l'aise avec la prise en charge de fin de</p>
--	---	--	--	--	--	---

<p>responsabilité. On essaie d'être là, de prendre le temps. Et de se rendre disponible pour la famille.</p> <p>Puisqu'on est les yeux et les oreilles des médecins clairement. On ne va pas passer qu'une fois dans la journée ou une fois par semaine des fois. Nous, on y va très régulièrement dans la chambre et du coup on va voir, entendre des choses. Parfois même on va entendre des</p>	<p>sentir qu'ils partent quoi et...</p> <p>Parce qu'on a quand même, en tant qu'infirmière, une participation pour la toilette mortuaire, et puis pour tout ce qui est d'enlever tout ce qui est technique, les cathéters, d'avoir une perfusion, une sonde urinaire, une sonde gastrique...</p> <p>Nous on va aller enlever tout ça et participer à la toilette aussi, aux papiers, l'étiquetage et tout et tout...</p>		<p>lâchent prise, ils sont assez... Ils le verbalisent d'ailleurs davantage qu'il y a quelques années.</p> <p>il y en a plusieurs qui vont dire qu'ils sont prêts et que, même si ça leur fait peur, ils ont vécu leur vie et en ont marre de leurs problèmes de santé. Que pour eux, c'est une évidence. Qu'ils ne vont pas s'en sortir car ils ressentent des choses dans leur corps qui leur font</p>			<p>vie peut permettre aussi aux aides-soignantes de lâcher prise. Se dire : « Oui, on n'a pas fait le soin à ce moment-là mais ce n'est pas grave ». Il faut que l'infirmière soit capable de dire : « Ecoutez, ce n'est pas grave, il y a des choses plus importantes ». Il faut que l'infirmière arrive à se positionner en fait.</p> <p>je pense qu'à un moment donné, il faut que l'infirmière arrive à s'imposer et à dire les choses</p>
--	--	--	--	--	--	--

<p>conversations qu'il y a entre les familles, que des fois les patients ne vont pas oser nous dire. On peut capter des conversations d'ordre un peu plus privé et cela peut nous permettre aussi d'adapter les choses et d'interpeller les médecins par rapport à... Une discussion d'ordre un peu plus privé qu'un patient a eue avec un proche et qui va nous guider sur la conduite à tenir et sur la façon d'être avec le</p>			<p>dire que c'est le moment.</p>			<p>Et l'IDE doit être capable de montrer sa vision des choses aussi</p> <p>Donc, le fait que ce soit une IDE plutôt à l'aise avec la prise en charge de fin de vie, cela peut permettre aux AS de lâcher prise. Oui on n'a pas fait le soin à ce moment-là, mais ce n'est pas grave. Il faut que l'infirmière arrive à se positionner.</p> <p>il faut aussi arriver à s'imposer, dire les choses. Mais ce</p>
--	--	--	----------------------------------	--	--	---

<p>patient. C'est vrai qu'on est beaucoup plus proche des patients que ne peut l'être un médecin</p>						<p>n'est pas toujours évident.</p> <p>Si on voit le patient en fin de nuit, on va pouvoir dire à nos collègues en faisant les transmissions « Je pense que là, ça s'aggrave un peu » ou des choses comme ça.</p> <p>nous, on voit déjà des choses et on dit : « Si, si, ils sont en fin de vie, ils ne vont pas aller très loin. »</p> <p>On a des choses qui vont nous permettre de dire au médecin que le patient n'a plus envie, qu'il</p>
--	--	--	--	--	--	---

						<p>nous a dit qu'il était temps pour lui, qu'il n'a plus envie de se battre, qu'il ne veut pas rentrer chez lui. De dire au médecin : « Il nous a dit qu'il était prêt ». Il faut aussi entendre ça.</p> <p>quand on fait nos transmissions quand on passe dans une démarche palliative, nous on va laisser tomber un peu tout ce qui est côté médical et vraiment suivi très « le drain il y a donné tant... le... ». Ça, nous on le</p>
--	--	--	--	--	--	---

						<p>met... De nous-même, on le met de côté.</p> <p>nos transmissions vont être axées sur un patient qui va être confortable, on a fait les soins de confort, on a... la morphine, le midazolam...</p> <p>côté paramédical, on arrive à switcher à un moment donné et à passer d'une démarche curative à une démarche palliative</p> <p>On partage les informations au sein d'une équipe</p>
--	--	--	--	--	--	--

						<p>c'est nous qui rapportons au médecin tel symptôme sur lequel il faudrait agir. C'est vrai qu'on est un peu l'intermédiaire, mine de rien, même si les médecins sont présents aussi, entre le patient et l'équipe médicale.</p> <p>Le médecin, tout d'abord, pour dire nous aussi ce qu'on ressent et comment on ressent les choses.</p> <p>c'est vrai que nous les premières personnes à qui on</p>
--	--	--	--	--	--	--

						<p>fait les transmissions le matin sont les internes</p> <p>on fait des transmissions en équipe donc on peut être amené à en discuter en équipe pour savoir si on a le même point de vue que nos collègues. Si c'est le cas, on alerte le médecin et la famille.</p>
--	--	--	--	--	--	--

VII/ Tableau n°7 / Objectif d'analyse : mettre en évidence les interactions entre l'infirmière et les autres membres de l'équipe interdisciplinaire dans la prise en soin des patients en fin de vie

Nature de l'équipe de soin	Interactions de l'IDE avec les autres membres de l'équipe
----------------------------	---

Une équipe de soin resserrée	Une équipe de soin interdisciplinaire	Travail en binôme	Soutien	Communication / transmissions	Regards croisés
<p>sur des prises en charge palliatives, il y a quand même beaucoup moins de membres de l'équipe que sur des prises en charge... Je ne sais pas si on peut dire actives, ce n'est pas vraiment le mot... Curatives. Parce que forcément tous les kinés, psychologues et assistantes sociales sont un peu moins présents. Quoi que le psychologue pourrait être présent. Mais ce n'est pas forcément... Je trouve qu'il reste beaucoup l'équipe paramédicale, vraiment infirmier et</p>	<p>[Concernant les interlocuteurs rapprochés de l'IDE dans l'équipe] Un peu tout le monde, pas forcément le plus. après c'est un travail d'équipe. Il y a les collègues aides-soignants. Il y a aussi la cadre qui a tout son rôle à jouer. [L'IDE intervient toujours en interrelation avec les autres membres de l'équipe] Avec aussi tout ce qui est socio-esthéticienne... L'AS, la famille... Oui</p>	<p>souvent nous ici, on réalise des soins en binôme car c'est aussi plus simple. Beaucoup de travail en binôme.</p>	<p>on n'est pas forcément tous à l'aise de la même façon avec la toilette mortuaire ou des choses comme ça. On peut des fois se seconder dans les soins dans ces cas-là. la psychologue, qui est là aussi. On peut, nous, faire appel à elle quand on ressent des choses un peu compliquées par rapport au patient ou à la famille.</p>	<p>Il y a beaucoup de communication avec l'AS. En fait, les AS sont les yeux de l'infirmière et l'infirmière est les yeux du médecin souvent. Les médecins vont passer voir le patient souvent quand il y a besoin, puisqu'ils ont aussi beaucoup de travail, beaucoup de patients à gérer. Là encore plus, je pense qu'on est le lien entre le patient, la famille, les médecins</p>	<p>Et puis auprès du médecin, on essaie de l'accompagner petit à petit à arrêter certaines prescriptions, à faire du tri, à vraiment être... Accepter qu'on est dans une démarche palliative et plus dans quelque chose où on va sauver le patient quoi. le chirurgien il va avoir du mal à arrêter certaines prescriptions. qu'à force de répéter et de parler de la fin de vie aussi... Je pense que les médecins vont être de mieux en mieux formés à ça. Car</p>

<p>aide-soignant, et l'équipe médicale.</p>	<p>il y a un travail en interdisciplinarité, pluriprofessionnel. Ce qui est important d'avoir puisqu'on est une équipe.</p> <p>on est dans un service où on a beaucoup de professionnels qui interagissent auprès du patient. L'idée est donc de travailler tous dans le même sens et d'apporter des choses aussi au patient. Déjà, il y a les évaluations des kinés et des ergos à l'entrée. Mais sur des patients qui sont plus en fin de vie, on va demander des conseils aux ergos et aux kinés.</p>				<p>souvent les médecins ont du mal à lâcher prise, parce qu'ils sont médecins et qu'ils veulent guérir. Nous, on est plus facilement dans le lâcher prise en tant que soignants de proximité, qu'un médecin qui va vouloir guérir à tout prix. Un médecin a beaucoup plus de mal à lâcher, alors qu'un soignant va voir plus de choses et va dire « Là, il est temps de passer à une prise en charge de fin de vie ». Je pense qu'il est important de former tout le monde à ça.</p>
---	--	--	--	--	--

	<p>Ils ne vont pas forcément faire les choses avec nous mais on va au moins leur poser des questions et leur demander des conseils car ils ont plus l'habitude que nous sur les mobilisations et cela permet d'adapter les choses.</p>				<p>A partir du moment où on en a discuté en équipe et qu'on arrive à voir qu'il n'y a pas qu'une seule mais plusieurs personnes qui constatent les mêmes signes chez un même patient, cela va peut-être aussi permettre de... Cela va peut-être permettre à l'ensemble de l'équipe et au médecin d'agir plus rapidement.</p>
--	--	--	--	--	--

VIII/ Tableau n°8 / Objectif d'analyse : mettre en évidence les modalités de repérage des situations de fin de vie dans les services des IDE interviewées

Vocabulaire	Temporalité du repérage			Acteurs du repérage			Signes guidant le repérage						
Sens /	Situation	Situation	Décès	Le	Le	Le	Impasse	Altératio	Majorati	Décomp	Signes	Intuition	Dires et

pertinence du terme de repérage	de fin de vie connue à l'entrée dans le service	de fin de vie évaluée au décours de l'hospitalisation	brutal dans le service	repérage n'est pas une responsabilité des IDE	repérage se fait en équipe	repérage peut avoir été fait par les soignants mais pas entendu par les médecins	thérapeutique	n de l'état général	on de la douleur et de l'anxiété	ensation aiguë	de la phase terminale	des soignants	attitude du patient
Repérée, c'est-à-dire ? Repérer, c'est-à-dire ? comment repérer, c'est assez difficile comme	situations de soins palliatifs où l'échéance est courte, où on sait que le patient va décéder	des situations où en fait le patient vient pour une chirurgie programmée et, visuellement, le chirurgien voit	C'est lié à toute la pathologie qu'il y a autour mais c'est brutal car c'est un ACR. Et du coup, voilà, il	Nous, nous ne sommes pas invitées à repérer C'est plutôt une décision médicale	c'est discuté en équipe. Souvent, cela peut être les aides-soignantes qui nous disent que pour tel patient	Et nous avons même beaucoup de difficultés à nous faire entendre des fois par certains	une fois qu'ils voient qu'ils sont un peu dans une impasse thérapeutique et que cela deviendrait déraison	On voit ça surtout avec les bilans biologiques et puis toute est les constantes, leur état de conscient	Quand il y a de la gestion de la douleur. De la gestion de l'anxiété. Il y a la douleur,	ou s'il y a une chute, ou s'il y a des choses comme ça. ce sont sur des décompressions aiguës, souvent	Et la phase terminale [...] il y a des signes. Cela peut être la polypnée, les gasps... [...] Il y a les	Souvent, on sent que ça va venir à un moment. Qu'on est un peu sur la fin quand même de la gestion	Ou des patients qui pouvaient être carrément dans le refus de tout aussi. Parce que déjà cela peut être une

question . Je pense que c'est patient-d épendant . Patholog ie-dépen dant aussi. Je ne vois pas trop en fait...	chez nous on a plus des situation s où on le sait, où on s'y attend et où s'est préparé. Où on sait que... On sait que ça va être du palliatif. Et souvent	que c'est envahi. A ce moment- là, on referme, on sait qu'on est dans une démarch e palliativ e. Il n'y a aucun patient qui rentre ici et qui... En tout cas, moi	y a des choses qui sont mises en place en urgence. C'était une greffe, une patiente greffée qui avait beaucoup de complic ations mais au final on ne s'attenda it pas à ce	On ne va pas avoir une notion de dire « il faut arrêter les traiteme nts ». Ce n'est pas... C'est une décision plutôt médicale , avec le patient et la famille	les soins devienne nt compliq ués. Elles nous le transmet tent, on en parle au médecin et le médecin vient en discuter en équipe. On en discute en équipe	chirurgie ns on n'arrive pas à passer l'étape du « on fait appel à l'équipe mobile de soins palliatifs » il y a des situation s qui vont parfois mettre 15 jours,	nale de continue r à vouloir soigner la personne . Ici, c'est surtout sur par exemple de l'arrêt des dialyses ou de l'arrêt des traiteme nts par rapport à	ce des fois, où ils sont moins conscien ts Ou alors qu'ils devienne nt impossib les à perfuser, donc à avoir des traiteme nts et tout ça. Cela peut être des	l'anxiété .	cardiaqu es. Comme ce sont des patients âgés... Des choses d'ordre cardiova sculaires souvent ... Ou même qu'il va dévelop per une patholog ie aigue sur, par	marbrur es aussi.	thérapeu tique vraiment au sens propre.	demande du patient Mais des fois c'est aussi le patient qui va nous dire qu'il n'en peut plus, qu'il est en bout de course, qu'il a envie qu'on
---	---	--	--	---	--	--	--	---	----------------	--	----------------------	---	--

c'est à court terme. Les patients restent rarement ... C'est l'histoire de quelques semaines souvent. Souvent, les patients arrivent et on sait qu'ils sont en soins	dans ma tête, je n'en vois pas. Ils ne rentrent jamais pour une fin de vie. [...] Ils viennent toujours pour un motif et après, effectivement, ils peuvent se dégrader au cours de leur	qu'elle décède dans le service. Des fois, on ne voit pas forcéme nt une fin de vie arriver.	On n'a pas, nous en tant qu'infirmières, un rôle à jouer sur la décision, ou amener à cette décision -là. nous en tant qu'infirmiers, on ne va pas forcéme	et puis on voit ce qu'il est possible de faire. On en discute en équipe. Les médecins sont disponibles. C'est souvent le personnel qui au plus près du	trois semaines, un mois, avant que les médecins décident de dire stop. Parfois, les médecins vont un peu insister.	nos patients. Il y a des patients qui sont dialysés. Si par exemple, là, on va sur un arrêt des dialyses, les patients vont rapidement comment avoir	choses comme ça aussi. Dans ces cas-là, il n'y a plus forcéme nt beaucoup de solutions si on ne peut plus faire un geste. ça peut être l'état de conscience du	exemple ... Qu'il fasse un malaise ou quelque chose comme ça...				l'accompagne et pas qu'on l'embête avec des examens, avec de la rééducation, des choses comme ça. Donc des fois, il faut savoir aussi juste écouter le patient.
--	---	---	--	--	--	--	--	---	--	--	--	---

	<p>palliatifs ..</p> <p>on a soit ceux qui arrivent dans le service et dont on sait qu'ils sont en soins palliatifs ,</p>	<p>hospitalisation</p> <p>Et après, il y a des patients qu'on passe en soins palliatifs alors qu'avant ils étaient dans un objectif curatif.</p> <p>On en discute soit ceux dont la pathologie se</p>		<p>nt repérer.</p> <p>On n'a pas un pouvoir de décision</p> <p>On peut repérer que les patients n'ont pas l'air très bien, mais la décision de soins palliatifs ... On n'intervient pas.</p>	<p>patient qui va repérer des fois certaines choses en premier.</p> <p>Souvent les aides-soignantes.</p> <p>Ou même les ASH, des fois, quand elles vont distribuer et retirer les</p>		<p>des signes cliniques , en fait surtout au niveau respiratoire.</p> <p>Ils ont besoin de dialyse pour être un petit peu déplétés</p> <p>Ils vont avoir des œdèmes</p>	<p>patient qui se dégrade beaucoup déjà</p> <p>ce sont des marqueurs biologiques ou des signes cliniques , ou des tensions qui chutent, ou des saturations qui chutent.</p>					<p>Maintenant, on a aussi des patients qui autrement sont âgés et n'ont plus envie d'avancer en fait. Ils sont hospitalisés depuis un moment et ils n'ont plus envie</p>
--	---	---	--	--	---	--	---	---	--	--	--	--	--

		dégrade donc on se pose la question de les mettre en soins palliatifs .		C'est tout le temps même les médecin s qui prennent vraiment la décision finale on en discute ensemble. Mais oui la décision, elle revient vraiment aux	plateaux , elles vont se rendre compte que le patient n'a pas mangé et elles vont alerter. Après, c'est un travail d'équipe en fait. Les ASH et les AS vont alerter les		un peu partout c'est souvent quand on arrive à bout d'une dialyse ... Ou quand sur le plan rénal, ça ne fonction ne plus. Donc du coup, on sait que le patient	ce sont tous les symptô mes en lien avec la maladie. Cela peut être la dégradat ion physique , la perte de poids... Les démence s... L'appari tion d'escarre en lien					soit de rentrer chez eux... Ils n'ont plus envie non plus qu'on les embête avec tel ou tel traitement, tel ou tel examen ... Voilà il y a des fois où ce sont... Où c'est
--	--	---	--	---	---	--	--	--	--	--	--	--	---

				<p>médecin s en général</p> <p>Ce n'est pas à nous de le détermin er en tant que soignant s. Ce sont les médecin s souvent qui disent "voilà, ce patient, un</p>	<p>infirmièr es et les infirmièr es vont alerter les médecin s. Et des fois, les aides-soi gnantes vont directem ent alerter le médecin . Mais toujours est-il que c'est surtout un</p>		<p>va se dégrader assez vite finaleme nt. Parce que dès que les reins ne peuvent plus fonction ner, qu'il n'y a plus la possibili té de dialyser, les patients se dégrade nt assez</p>	<p>avec le problèm e de dénutriti on, la déshydra tation. Ce sont tous ces signes-là qui vont nous interpell er et qui vont faire qu'on va se poser des question s sur notre</p>					<p>juste le comport ement du patient qui va nous dire qu'il serait temps de faire quelque chose et d'arrêter de « s'acharn er ».</p>
--	--	--	--	--	---	--	--	--	--	--	--	--	--

				<p>c'est du palliatif"</p> <p>Mais ce n'est pas une décision infirmière. C'est vraiment une décision médicale encore une fois, c'est une décision médicale</p>	<p>travail d'équipe</p> <p>Voilà, il y a déjà discussi on de l'équipe. On va aussi en discuter ...Là, c'est vraiment l'équipe pluridisciplinaire où on a tous les professionnels qui intervien</p>		<p>rapidement</p> <p>Quand on voit qu'on ne pourra pas gérer sa pathologie c'est souvent la dégradation de la pathologie qui va nous faire dire qu'il serait</p>	<p>prise en soin.</p> <p>quand on voit des signes d'asthénie, des signes qui font que le patient est placide, plus mou, qu'il mange moins, qu'il...</p>					
--	--	--	--	--	--	--	--	---	--	--	--	--	--

					ment et qui gravitent autour du patient, puisque'o n a la chance, sur le SSR, d'avoir beaucou p de professi onnels et d'avoir des regards complèt ement différent s. Du		peut-être temps de diminuer les traiteme nts. Là on va se dire « on est allé au bout de ce qu'on pouvait lui apporter en termes de thérapeu tiques » et on est plus sur						
--	--	--	--	--	---	--	--	--	--	--	--	--	--

					coup, on peut aussi arriver à la même conclusi on, que le patient est arrivé en bout de course		de l'accom pagneme nt de fin de vie avec des soins de confort parce que son état ne permet plus d'arriver à une améliora tion On peut avoir l'impres sion que les						
--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

							patients ne supporte nt pas les traiteme nts par exemple , des choses comme ça.						
--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

IX/ Tableau n°9 / Objectif d'analyse : mettre en évidence les conséquences du repérage d'une situation de fin de vie sur la prise en soin du patient et de son entourage dans les services des IDE interviewées

Approche de l'équipe suite au repérage						Axes d'adaptation de la prise en soin						
Négation du repérage	Pas de prise en soin palliative dans le service	Etape intermédiaire	Appel à des intervenants extérieurs	Echange avec le patient et sa famille pour construire	Approche individuelle	Arrêt des traitements déraisonnables	Limitation des soins à ceux qui ont du sens	Vigilance particulière au soulagement de la douleur et de	Renforcement des soins de confort et de bien-être	Transfert en chambre simple	Soutien psychologique	Accompagnement de l'entourage

				e la suite				l'angoiss e				
on est en service de chirurgie et que le chirurgie n guérit Le chirurgie n soigne et répare c'est compliqué é d'admettr e pour le chirurgie n qu'il ne va plus	Mais le patient va rentrer chez lui et cette démarche sera entrepris e chez lui. A domicile. Nous, on n'a pas après la suite des choses le patient, deux-troi	il y a parfois un petit entre-deu x où on continue à prendre deux-troi s choses. Mais ça, ça dépend un peu	Quand on fait appel à l'équipe mobile de soins palliatifs	Qu'il y avait une discussio n déjà [...] si le patient est en mesure de l'entendr e Des fois, l'entoura ge peut nous dire « on ne veut pas que le patient dans le lit	On n'a pas une façon précise de faire type. Chaque personne est différente , avec une famille différente . Donc on va agir selon les volontés	Ici, c'est surtout sur par exemple de l'arrêt des dialyses ou de l'arrêt des traitemen ts par rapport à nos patients	On ne va plus prendre de tension, on ne va plus... Au niveau biologiqu e, on va arrêter de faire des prises de sang car de toute façon, le taux de potassiu m et tout	si on voit que la personne est angoissée ou douloure use, on met des traitemen ts en place. on est attentif au ressenti de la personne à ce moment-l	Vraiment , on ne fait des soins qu'à visée confort On va faire les soins de manière différente . C'est-à-d ire qu'il y a des soins, voilà tous les soins de	Alors, on a des chambres doubles et on a ce qu'on appelle une chambre d'accom pagneme nt. C'est une chambre seule qui est un petit peu plus grande. Quand il y a une	on a la possibilit é aussi, si la personne est toujours conscient e... On a une psycholo gue du service qui est aussi là pour accompa gner et les familles, et la	Mais dans le cadre d'une... Enfin de la fin de la vie, c'est aussi ceux qui restent. ça arrive aussi, des fois, qu'il n'y ait personne. Dans ces cas-là, il nous

pouvoir rien faire	s jours après, va rentrer chez lui			soit au courant » aussi	de chacun. une		ça, ça va monter en flèche	à, qu'il n'y ait pas de grimace,	confort, nursing ... Alors souvent	situation de fin de vie dans une	personne si elle le souhaite.	manque un truc... en tant
Cela dépend du chirurgien	On ne va pas faire venir l'équipe de soins palliatifs, on ne va pas introduire la démarche palliative			Et puis le patient aussi, quand il peut répondre et s'exprimer.	approche vraiment personnel le, vraiment individuelle.		on arrête tous les soins qui peuvent être invasifs ou douloureux pour le patient. Même toutes les prises de constantes qui pourraient induire quelque	que les soins se fassent sans douleur. Voilà, de manière douce, Vraiment on est sensibilisé à la douleur que la personne ne souffre pas, n'ait	avec ça dépend avec certaines collègues, souvent on peut mettre une petite musique, faire les soins vraiment de manière	une chambre à deux, souvent on met le résident en question dans la chambre d'accompagnement. Cela lui permet d'être tranquille et d'éviter de		qu'infirmière ça m'a toujours fait bizarre quand on n'a personne à prévenir, et personne à contacter, et rien, rien on va aussi être
C'est chirurgien-dépendant.	le patient est simplement réorienté vers son			décision [...] discutée aussi avec la famille								
C'est vraiment médecin-dépendant et... Interne-dépendant un petit peu quoi. De toute façon,				Il y a la famille, quand ils sont								

c'est eux qui prennent la décision de ce qu'on fait ou ce qu'on ne fait pas. Et ça dépend du membre de l'équipe qui est là.	oncologue Et elle n'est pas débutée chez nous [la démarche palliative] Même si nous, on met le doigt sur un moment, « bah là, on ne va plus être sur du curatif », ce n'est			présents. Ils sont mis dans la boucle. C'est important de les mettre dans la boucle la décision est prise aussi en rapport avec les familles et avec le patient. Quand on va dire au			chose derrière alors que finalement on ne fera pas grand-chose, à part plus de l'inquiétude dans l'équipe si jamais il y a une constante qui n'est pas normale ou quelque chose	pas de douleurs physiques. on peut mettre aussi des traitements... Le complexe morphine -midazolam. Soulager la douleur Certains services sont plus évolués que d'autres	douce et voilà... des soins de confort, socio-esthéticien... On travaille aussi avec l'ergothérapeute pour les positionnements au lit, essayer de caler avec des coussins, etc.	traumatiser l'autre résident dans la chambre. Et avoir aussi des visites.	présents pour la famille, avec un accompagnement vraiment... on continue d'accompagner la famille dans cette étape-là Parce qu'on fait un accompagnement global.
---	---	--	--	--	--	--	---	---	---	---	--

	pas nous qui allons entamer la démarche			patient qu'on est sur une prise en charge de fin de vie, évidemm ent la famille a été vue en amont. Évidemm ent, le patient est au courant qu'on n'a plus d'espoir pour l'amélior			comme ça On en discute. On diminue les traitemen ts, on garde en fait ceux qui sont les plus utiles.	Il y a des services qui sont encore très frileux pour ce qui est de l'utilisati on de morphine -Hypnov el, en pensant que ça va faire partir les patients plus vite.	L'organis ation aussi avec l'équipe AS.			On ne fait pas que l'accomp agnement du patient, on accompa gne aussi la famille qui est à côté
--	--	--	--	---	--	--	---	--	--	--	--	---

				ation de son état donc... Donc là, pour le coup, il est totaleme nt partenair e et acteur des soins. En tout cas, partenair e dans les décisions , parce que lui aussi a exprimé								
--	--	--	--	---	--	--	--	--	--	--	--	--

				des choses. Forcément, ce sont les médecins qui vont interpeller les familles, qui vont prendre rendez-vous avec les familles pour discuter de tout ça. Et la décision sera								
--	--	--	--	---	--	--	--	--	--	--	--	--

				prise... Pendant le rendez-v ous médical / famille, il y aura des informati ons qui seront données aux familles concerna nt l'état de leur proche, pour dire : « Voilà, on est arrivé au								
--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

				bout de ce qu'on pouvait faire. Commen t est-ce que vous, vous envisage z les choses ? Est-ce que vous voulez qu'on essaie d'aller plus loin ? Est-ce que vous voulez qu'on essaie								
--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

				d'investi guer autre chose, sachant qu'on est sur une situation un peu compliqu ée et qu'il risque malgré tout d'évoluer dans le mauvais sens ? »								
--	--	--	--	---	--	--	--	--	--	--	--	--

X/ Tableau n°10 / Objectif d'analyse : mettre en évidence les éléments de définition retenus par les IDE interviewées par rapport au repérage précoce des situations de fin de vie

Complexité	Eléments de définition		
	Repérer des signes de dégradation du patient avant son décès	Tenir compte des indices significatifs	Anticiper l'échec des traitements curatifs avant la dégradation du patient
<p>C'est compliqué chez nous... c'est difficile.</p> <p>ce n'est pas simple.</p> <p>c'est difficile parce qu'il faut cheminer aussi.</p> <p>Le patient peut être très demandeur de soins, sachant qu'il n'y a pas forcément de solution curative et que... Il faut un certain temps pour décider tout ça.</p> <p>On ne peut pas dire du jour au lendemain « hop, on est sûr, on arrête les traitements ». Les médecins ont toujours pour optique</p>	<p>ça peut arriver vraiment si c'est une situation où c'est un décès inattendu et des choses comme ça. Nous, en général, on anticipe quand même un minimum. On essaie, quand il y a un arrêt des traitements, d'accompagner le patient. C'est assez rare... C'est vraiment une situation totalement imprévue, avec un truc violent, une hémorragie cataclysmique... Vraiment quelque chose qui est imprévu, et là on n'aura pas accompagné le patient. Sinon, nous on fait toujours un accompagnement. Il y a toujours des choses pour le</p>	<p>je pense que c'est après le bloc, directement après le bloc</p> <p>Quand le chirurgien voit qu'il y a une carcinose péritonéale et que c'est envahi...</p> <p>on ne devrait même pas se poser la question et on devrait mettre en place directement une démarche palliative</p> <p>Déjà, le patient va exprimer des choses. Des fois, il suffit juste d'écouter le patient et il va nous dire que c'est compliqué.</p>	<p>d'avoir anticipé que... Qu'on arrive quand même un peu à terme de tous les traitements curatifs qu'il puisse y avoir. Que du coup, on peut être un peu dans la dernière ligne, par exemple de traitements ou d'exams ou d'actes qu'on pourrait faire. Et savoir que si jamais ça se complique malgré ces actes-là, on pourrait rentrer vraiment dans une situation palliative.</p> <p>dans le sens où on n'attend pas pas mal de temps et que la personne finalement est vraiment dégradée au</p>

<p>de dire « on va essayer, on va essayer, on va modifier, on va essayer autre chose... voir ce qui est faisable »</p> <p>L'âge du patient, évidemment, entre en compte aussi dans tout ça. Parce que quelqu'un qui a 60 ans ou 90 ans, ce n'est pas la même chose aussi. Donc il y a aussi une notion d'âge, d'état général, de se dire « est-ce qu'il y a quelque chose de possible, est-ce qu'il y a quelque chose d'envisageable ? ». Là, il n'y a plus... Enfin pour quelqu'un qui a un âge déjà très avancé, avec un état de santé précaire, où il n'y aura pas de transfert en réa ou de chose comme ça, là on va dire « on a tenté, ça ne fonctionne pas, on s'est donné le temps », voilà.</p> <p>Mais il faut se donner un moment pour essayer de réfléchir à tout ça,</p>	<p>patient qui ont été mises en place avant.</p> <p>Ce serait un patient qui ne s'améliore pas cliniquement et puis au niveau biologique.</p> <p>Mais un patient qui se dégrade, qui est asthénique, qui perd du poids, qui est là depuis un petit moment et pour lequel on ne voit pas d'amélioration.</p> <p>Après, il y a tous les soins qu'on peut faire auprès du patient où on va observer. Puisqu'il y a l'observation quotidienne qui va faire qu'on va repérer des choses. Soit sur une douleur, soit sur pâleur aussi qui peut être un signe. Le fait d'observer va forcément nous faire dire qu'on peut être potentiellement sur une prise en charge de fin de vie</p> <p>D'avoir jugé à temps que ça y est, là, on rentrait dans des soins de confort</p>		<p>moment où on commence à mettre des choses en place.</p>
--	---	--	--

<p>d'essayer que le patient comprenne. Je pense que quand on arrivera nous aussi à la fin, on se dira aussi... C'est difficile de se dire « bon allez là, hop, on a dit aujourd'hui c'est fini, on arrête tout ». D'avoir un petit peu de temps.</p> <p>on ne peut pas vous dire du jour au lendemain... Là ce matin, on va dire « hop c'est la fin... ça va arriver là » et on met tout en place.</p> <p>Des fois, il faut attendre les familles parce que les familles sont loin. Donc si on met tout en place, voilà morphine et Hypnovel, le patient va être sédaté et semi-conscient. Sa famille ne va pas avoir l'occasion d'échanger une dernière fois avec lui.</p>	<p>exclusifs et qu'on soulage vraiment les symptômes négatifs du patient et c'est tout.</p>		
---	---	--	--

<p>Le repérage précoce, je trouve que c'est un peu compliqué de le... De le voir.</p> <p>Des fois, ils nous surprennent. Des fois, ils attendent une visite, ou quelque chose. Des fois, on pense que ça va durer trois jours et cela dure une semaine, deux semaines. Le temps en fait... On ne le maîtrise pas.</p> <p>Mais après, savoir quand est-ce que le patient bascule dans la fin de vie... Je pense qu'on ne peut pas le savoir parce que... Du jour au lendemain, l'état peut se dégrader, sans qu'on puisse le prédire la veille.</p> <p>C'est un peu compliqué.</p> <p>Après, c'est toujours un peu compliqué car cela peut très bien être juste un petit coup de moins bien chez le patient et ça repart après.</p>			
--	--	--	--

<p>Des fois, l'état de santé se dégrade beaucoup plus vite que ce qu'on avait envisagé et cela peut aller beaucoup plus vite que ce qu'on avait prévu. Il y a des choses qu'on ne peut pas forcément prévoir.</p> <p>chaque cas est différent. Cela peut dépendre des pathologies du patient. Une pathologie qui peut l'emporter beaucoup plus vite qu'une autre quand on arrête les traitements.</p> <p>la temporalité là-dedans, elle est difficile à exprimer.</p> <p>Et puis encore une fois, on ne peut pas savoir. Entre le moment où on dit « arrêt des soins, patient en soins palliatifs et fin de vie », ça peut être une histoire de jours, de semaines, de mois. Et ça peut être une histoire d'heures aussi.</p>			
---	--	--	--

<p>La pathologie aussi. Quelqu'un qui rentre pour un cancer, je pense qu'on se doute bien que la fin de vie va arriver plus ou moins vite. Après, on a des surprises aussi. Des patients dont on pensait qu'ils allaient rester longtemps partent vite. Quand ils arrivent dans le service, ils n'ont pas forcément de visite médicale. Donc, ils partent tranquillement... D'ailleurs sans qu'on ait forcément mis en place quoi que ce soit, qu'on ait vu la situation de fin de vie.</p>			
---	--	--	--

XI/ Tableau n°11 / Objectif d'analyse : mettre en évidence les bénéfices identifiés par les IDE interviewées d'un repérage précoce des situations de fin de vie pour le patient et ses proches

Pour le patient					Bénéfices pour les proches		Bénéfices pour les soignants	
Construire un projet de fin de vie en accord avec les souhaits du	Redonner des capacités de décision et d'action au patient	Limiter la douleur et l'anxiété	Maximiser le confort	Prolonger la durée de vie	Être mieux accompagnés	Faciliter le deuil	Agir dans le respect de leurs valeurs	Faciliter le deuil

patient et de ses proches								
<p>Parce qu'à partir du moment où il va commencer à avoir des signes de dégradation de son état... Voire même, on va pouvoir anticiper</p> <p>Cela permettrait en fait d'anticiper toutes les problématiques de la fin de vie</p> <p>Si les choses sont</p>	<p>Il pourra peut-être expliquer les choses à ses proches. S'il a des souhaits, qu'il les réalise.</p> <p>Cela peut aussi permettre au patient d'avoir confiance dans les soignants par rapport à ça. Le patient va se dire : « Finalement c'est moi qui décide encore. Même si je</p>	<p>On va pouvoir anticiper la douleur, De ne pas avoir de moments de souffrance</p> <p>Que justement et le patient ne souffre pas, et sa famille ne le voit pas souffrir. Parce qu'on aura pris la douleur vraiment précocement en compte. L'angoisse pareil. Qui</p>	<p>cela permettrait [...] d'améliorer le confort</p> <p>Pour le patient, cela va permettre de lui expliquer les choses. De lui dire qu'on va plutôt faire les choses quand lui en aura envie, et qu'on va le laisser nous appeler</p> <p>[anticiper] la dégradation physique du patient</p>	<p>Alors est-ce que ça permettrait de gagner un petit peu de temps sur sa vie, je ne sais pas mais...</p>	<p>Un meilleur accompagnement [des proches]</p> <p>Chez nous, c'est souvent violent... On ouvre, on ferme, on n'a rien fait, merci, au revoir... C'est très violent. Alors que là, on permettrait déjà d'avoir un premier temps d'écoute avec la famille et puis un</p>	<p>ce serait des départs qui seraient dans des meilleures conditions, largement.</p> <p>Et je pense que la famille aussi. Quand ils ont vu comment on a tout fait pour que le patient soit le plus confortable possible et qu'ils ont vu en plus que leur proche était</p>	<p>arrêter les soins inutiles et douloureux. Et les prises de tension à chaque prise de poste. Des anticoagulants ... Des prises de sang...</p> <p>Avoir le sentiment de mieux faire [pour les soignants]</p>	<p>Pour moi personnellement en tant que soignante, je trouve que si on a fait une bonne prise en charge palliative, qu'on a bien accompagné le patient, qu'on a vu qu'il était apaisé et... On arrive plus à accepter le décès je pense</p> <p>Et de préparer plus l'équipe aussi.</p>

<p>expliquées au patient, il n'y a que du bénéfice de la colère, de toute façon, on en verra toujours.</p> <p>la mise en place d'aides adaptées au domicile de manière à ce que si le patient a l'envie de décéder chez lui, que cela puisse se faire dans de bonnes conditions.</p>	<p>sais que je vais mourir, c'est encore moi qui décide ». Cela peut permettre au patient de se dire qu'il peut nous faire confiance, qu'on est bienveillant, à l'écoute.</p> <p>On va lui permettre de garder sa dignité jusqu'au bout. De prendre des décisions jusqu'au bout. Et puis, de</p>	<p>sont je pense les deux symptômes majeurs à soulager.</p>	<p>pallier à des... la dénutrition, des choses comme ça</p>		<p>accompagnement jusqu'à la fin... jusqu'à la fin de la vie du patient.</p>	<p>confortable, c'est plus facile d'accepter qu'un décès brutal dans des situations compliquées où forcément c'est un peu... Personne n'est apaisé en fait. Et de préparer plus la famille. Le fait d'en discuter relativement tôt avec l'entourage peut permettre une prise de conscience de</p>		
--	--	---	---	--	--	---	--	--

<p>ça peut être aussi anticiper des demandes de lits de soins palliatifs</p> <p>il y aurait moyen d'aller sur des fins de vie qui soient plus dans le souhait et la volonté du patient.</p> <p>on pourrait pour certains patients envisager un retour à domicile pour un décès à domicile, si c'est son</p>	<p>l'écouter. Vraiment.</p>					<p>l'entourage. Parce que parfois l'entourage n'est pas forcément conscient de ce qu'il se passe. Cela peut donc permettre aux proches de commencer à faire leur deuil.</p> <p>C'est-à-dire qu'ils vont se dire que l'état de leur proche n'est vraiment pas bon, que ça va aller moins bien,</p>		
---	-----------------------------	--	--	--	--	---	--	--

<p>choix, plutôt que subir cette mort ici.</p>						<p>que ça risque de s'aggraver. Cela peut permettre aux proches de prendre conscience des choses, surtout si les proches reçoivent ce discours assez régulièrement</p> <p>Il y a des mots qu'on va utiliser pour permettre à l'entourage d'entendre les choses, sans les brusquer. Mais aussi pour qu'ils</p>		
--	--	--	--	--	--	---	--	--

							ressources extérieures	au sein de l'équipe (douleur...)	du patient
<p>Un repérage précoce ? [...] Mais ça, j'avoue que ce n'est pas notre domaine.</p> <p>Pour moi, ce n'est pas à notre niveau ce repérage. C'est plus du domaine médical.</p> <p>Je ne vois pas de situation où ce serait possible...</p>	<p>peut-être étiqueter un ou deux lits de soins palliatifs dans des services comme ça qui font de la cancérologie</p> <p>Car qui dit lits de soins palliatifs, dit des référents palliatifs et du personnel qualifié</p>	<p>Il faudrait peut-être davantage de personnel, mais ça on sait que c'est un peu utopique. C'est vrai, on sait que plus il y a de personnel, plus on va pouvoir repérer les choses car on va passer plus de temps avec les patients.</p>	<p>Alors, les soignants, le paramédical, ce n'est pas le souci. La formation des internes... Formation des internes</p>	<p>La formation du personnel. Il y a des formations soins palliatifs oui. Moi j'en ai fait il y a longtemps. Mais il y a des formations soins palliatifs et accompagne ment de fin de vie. On a l'occasion, pendant notre</p>	<p>Discuter avec l'équipe médicale. Discuter en équipe de la situation d'un patient qui peut nous questionner. Sur le fait de... D'aller peut-être un peu trop loin dans les soins curatifs et de... Et qu'il est peut-être temps de lâcher un peu</p>	<p>Il faut déjà qu'elle se fasse confiance et qu'elle agisse en âme et conscience. Il faut vraiment qu'elle n'aille pas à l'encontre de ce qu'elle ressent non plus. C'est important qu'une jeune infirmière soit capable</p>	<p>Augmenter un peu le nombre de personnels dans l'équipe mobile de soins palliatifs il y a quand même l'équipe de soins palliatifs qui peut être présente si on a des questionnements</p>	<p>on a des infirmières... Enfin on a une petite équipe de référents douleur. Donc ça aussi, cela peut être ressource. C'est chouette, je sais qu'elles font des ateliers régulièrement.</p>	<p>Toujours en ayant en tête non pas l'intérêt du soignant, mais celui du patient.</p>

<p>[que l'IDE favorise le repérage précoce d'une situation de fin de vie]. En tout cas, je n'en ai pas rencontré depuis que je suis arrivée ici.</p> <p>Quand c'est une situation de soins palliatifs avec la fin de vie qui approche, dans la plupart des</p>		<p>Cela permettrait peut-être aux équipes de moins culpabiliser de passer du temps dans les chambres.</p>		<p>parcours professionnel, d'avoir des formations. Des formations au niveau des soins palliatifs. Des formations ou des petites infos. Je sais qu'il y a pas mal de formations sur l'hôpital concernant les soins palliatifs. Mais c'est</p>	<p>prise et de... Soulager le patient sur ses symptômes inconfortables. Les transmissions, oui. Après, il n'y a pas de staff dans tous les services de soin mais, quand il y en a un, il va permettre un développement peut-être un peu plus précis ou un</p>	<p>de s'exprimer. Après, c'est toujours un peu compliqué, délicat, quand on débarque dans un service... Mais je pense que c'est important. C'est ça qui fait la force des soignants. C'est la communication qui est à la base de</p>	<p>on sait qu'il y a une équipe mobile de soins palliatifs. Des personnes des soins palliatifs qui peuvent se déplacer il y a l'équipe du CLUD, de lutte contre la douleur nous en tant qu'infirmiers, on va insister pour faire venir</p>		
--	--	---	--	--	---	--	--	--	--

<p>cas dans les services de l'hôpital, il y a un accompagnement. On n'est plus... Comme avant, à attendre la mort comme ça. Et puis sur la prise en charge de la douleur, de toute façon, depuis quelques années, il y a eu énormément d'évolutions</p>				<p>dur de les avoir donc forcément... On a tous des petites bases mais on pourrait toujours faire mieux je pense.</p>	<p>peu plus long sur tel ou tel patient. Parce que le temps des transmissions est parfois un peu court pour évoquer la situation de façon globale. Mais du coup le staff peut être un bon moyen de le faire.</p>	<p>tout. Il ne faut pas qu'elle ait peur de s'exprimer sur ses craintes, son ressenti. Car c'est ça qui va faire que, derrière, elle va être capable d'entendre les choses, de comprendre certaines situations. Il faut qu'elle soit dans la communication tout</p>	<p>l'équipe de soins palliatifs. Parce qu'on va être plus à l'écoute du patient et le médecin va être plus à l'écoute aussi de ce que l'équipe de soins palliatifs a pu recueillir. [faire appel à des intervenants extérieurs] C'est ça, il faut sans arrêt</p>		
---	--	--	--	---	--	---	--	--	--

					<p>simplement. Qu'elle n'ait pas peur de s'exprimer et qu'elle n'ait pas peur d'aller voir ses collègues. il faut s'écouter en tant que soignant. Parce que souvent notre intuition est la bonne et, à partir du moment où on a une intuition, il</p>	<p>s'adapter et essayer de trouver des solutions. Toujours en ayant en tête non pas l'intérêt du soignant, mais celui du patient. t puis quand la situation est bloquée, il faut aussi savoir trouver d'autres interlocuteurs. Une équipe, ce n'est pas qu'une IDE</p>		
--	--	--	--	--	--	--	--	--

						<p>faut souvent s'écouter pour être dans le vrai. Il faut savoir se faire confiance.</p>	<p>et une AS mais un ensemble de personnes. Si les personnes auxquelles on s'est adressé en premier ne sont pas réactives à ce qu'on leur a dit, il y a forcément une ou deux personnes qui vont réagir et qui vont être capables de relayer le message. C'est</p>		
--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

							<p>important de ne pas s'arrêter et c'est pour ça que cela prend du temps au sein d'une équipe. Car parfois certaines personnes sont plus réceptives que d'autres sur certaines situations et la communicati on va faire que cela va finir par payer et par</p>		
--	--	--	--	--	--	--	---	--	--

							être entendu. Mais des fois, cela peut prendre du temps.		
--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

XIII/ Autres points à explorer

Le recours à l'EMSP			
Mention spontanée de l'EMSP	Indications d'une intervention de l'EMSP	Modalités de contact de l'EMSP	Modalités d'intervention de l'EMSP
<p>on n'arrive pas à passer l'étape du « on fait appel à l'équipe mobile de soins palliatifs » (IDE expl)</p> <p>je sais qu'il y a quand même l'équipe de soins palliatifs qui peut être présente si on a des questionnements (IDE 2)</p> <p>On sait qu'il y a une équipe mobile de soins palliatifs. Des personnes des</p>	<p>c'est quand justement on n'arrive pas trop à statuer une situation...</p> <p>Si les soins palliatifs devraient être envisagés ou alors si on reste dans du curatif. Eux ils ont ce recul pour justement permettre de nous aider quand vraiment on a un doute.</p> <p>Cela peut être dans toutes situations, quand on a des questions sur les</p>	<p>c'est une prescription sur le logiciel</p> <p>souvent, c'est quand même une demande médicale. Je crois que sur le logiciel, ils font une demande à l'équipe de soins palliatifs et souvent ils viennent...</p> <p>ils peuvent venir n'importe quand à la demande de l'équipe ou du médecin.</p>	<p>il y a deux temps. Il y a une évaluation infirmière, de l'infirmière des soins palliatifs. Et puis une évaluation plus médicale.</p> <p>Mais oui [les internes] essaient quand même d'avoir un petit temps pour rencontrer l'équipe mobile de soins palliatifs. Ou l'équipe mobile peut les appeler aussi. Mais en tout cas, à un moment donné, il y a un</p>

<p>soins palliatifs qui peuvent se déplacer (IDE 3)</p> <p>il y a aussi l'équipe mobile de soins palliatifs à qui on peut se référer (IDE 4)</p> <p>nous en tant qu'infirmiers, on va insister pour faire venir l'équipe de soins palliatifs. Parce qu'on va être plus à l'écoute du patient et le médecin va être plus à l'écoute aussi de ce que l'équipe de soins palliatifs a pu recueillir. (IDE 5)</p>	<p>prises en soin des patients. Comment on peut les aider</p> <p>Ils sont assez disponibles et viennent dans les services de l'hôpital dès qu'on a des questions.</p>		<p>contact entre les deux. Et avec nous en premier. Parce que lorsqu'ils viennent dans les services, c'est nous qu'ils voient en premier. Ils font d'abord un point avec l'infirmière, avec l'aide-soignante. Faire d'abord un bilan à T0. Et après, eux vont voir le patient, la famille, et puis ils vont regarder tout le plan de soins.</p> <p>Une fois que le point a été fait avec le patient, la famille, ils nous font une synthèse sur le logiciel, avec des recommandations</p> <p>à nous de transmettre à l'interne pour qu'il modifie ses prescriptions et qu'on mette en place... Parce qu'en fait, il n'a qu'un avis consultatif, il n'impose pas.</p> <p>souvent ils viennent un infirmier et un médecin, il me semble. Ils font un entretien avec le patient, avec la famille, avec l'équipe, pour essayer</p>
--	---	--	--

			<p>de voir la situation le plus clairement possible</p> <p>Et après, ce ne sont pas eux qui actent les choses, mais ils donnent des conseils plutôt.</p> <p>[En USLD] ils viennent une fois par mois. Ils discutent avec le médecin. Ils choisissent une date et puis le médecin nous en parle en équipe, souvent au moment des transmissions. On se met d'accord sur le patient dont on va parler. Puis, ils viennent, on leur présente le patient et ils nous posent des questions. Sur ses traitements, ses pathologies. Puis ils essaient d'apporter des solutions.</p>
--	--	--	---

Autres points à explorer		
Les émotions, le vécu des IDE	La question des ressources et du temps	Les valeurs

<p>en tant qu'infirmière ça m'a toujours fait bizarre quand on n'a personne à prévenir, et personne à contacter, et rien, rien, rien. Quelqu'un qui est complètement seul, isolé, et qui s'éteint comme ça, tout seul dans le lit, là, c'est toujours aussi impressionnant.</p> <p>Puisqu'ils nous connaissent, on les connaît, donc il y a une forme d'attachement. Même s'il ne faudrait pas forcément qu'on s'attache, on travaille avec de l'humain, on est humain, donc forcément un attachement se crée.</p> <p>Pour moi personnellement en tant que soignante, je trouve que si on a fait une bonne prise en charge palliative, qu'on a bien accompagné le patient, qu'on a vu qu'il était apaisé et... On arrive plus à accepter le décès je pense.</p> <p>le fait d'avoir cette relation de confiance, ça n'a pas de prix.</p>	<p>Pour moi, l'accompagnement d'un patient, il faut du temps. C'est vraiment du personnel et du temps avant tout.</p> <p>En prenant son temps... En ayant des gestes doux. Franchement, pour moi, ça change tout. Franchement, il n'y a pas forcément besoin de trente-six mille formations. Juste du personnel, du temps</p> <p>je ne dis pas que c'est facile. Parce que des fois on peut avoir plusieurs toilettes dans la matinée et c'est compliqué.</p>	<p>Vraiment on est sensibilisé à la douleur. Ça c'est vraiment quelque chose qui nous tient à cœur. C'est que la personne ne souffre pas, n'ait pas de douleurs physiques.</p> <p>Pour nous, c'est important d'être là pour les proches aussi. En tout cas, personnellement, en tant qu'infirmière, je fais comme ça.</p> <p>Il y a des soignants pour qui c'est presque naturel. Pour moi, on fait un métier qui est avant tout dans l'empathie, dans l'empathie. Et si on ne sait pas faire ça, je pense qu'il faut changer de métier.</p> <p>Déjà, il faut une écoute. Parce que c'est la base du métier</p>
---	---	---

Abstract

NOM : TILLIER
Prénom : Marjolaine

Titre du mémoire : Fin de vie et prendre soin infirmier en service de soins généraux

Présentation synthétique du travail en anglais : This research deals with the nursing care provided to people reaching the end of their lives in French general healthcare units. Starting from two case studies taken from my practical training, it aims at exploring the impact of an early detection of end-of-life situations by nurses on the care of patients and their relatives in general healthcare units. It relies on a cross analysis of the literature and qualitative data collected in early 2024 through interviews with six nurses (five general nurses and one nurse from a specialist palliative care team). The result of this research is that end-of-life situations are difficult to define as they tend to develop in unique ways. In France, patients reaching the end of their life have a right to be provided with palliative care, that is care focusing on their quality of life and offering support to their relatives. Providing these patients with high-quality care involves meeting their specific needs, including pain management, comfort care and psychological support. The patients' relatives must also be provided with appropriate support enabling them to be there for the patients and helping them in the mourning process. Providing such care requires the detection of end-of-life situations by the healthcare team. The earlier the situations are detected, the more the patients and their relatives enjoy benefits. Nurses play a key-role in observing and collecting relevant information to help the team assess the patients' situation. They can also use various resources to support the early detection of end-of-life situations. Nevertheless, the research shows that they do not necessarily consider it their responsibility to actively contribute to this detection stage. This raises the question of the importance of their professional stance in the team and of the abolishment of their outdated depiction as medical auxiliaries.

Présentation synthétique du travail en français : Ce mémoire porte sur la prise en soin infirmière des patients en fin de vie dans les services de soins généraux en France. A partir du questionnement de situations d'appel vécues en stage, il vise à identifier l'impact du repérage précoce des situations de fin de vie par l'IDE sur la prise en soin du patient et de son entourage dans les services de soins généraux. Pour cela, il s'appuie sur une analyse croisée de la littérature et de données qualitatives collectées début 2024 à l'occasion de six entretiens avec des IDE (cinq IDE de soins généraux et une IDE en équipe mobile de soins palliatifs). Cette analyse montre que les situations de fin de vie sont difficiles à définir du fait de leur évolution toujours unique. En France, les patients en fin de vie ont le droit d'accéder à des soins palliatifs. Ces soins s'inscrivent dans une philosophie particulière, centrée sur la qualité de vie du patient et le soutien de son entourage. Assurer une prise en soin de qualité pour les patients en fin de vie implique de répondre à leurs besoins spécifiques, dont le soulagement de la douleur, le confort et le soutien psychologique. Les proches du patient doivent aussi bénéficier d'un accompagnement dédié pour leur permettre d'être présents auprès du patient et les soutenir dans le processus de deuil. Toutefois, la mise en place d'une telle prise en soin implique que l'équipe ait au préalable repéré l'entrée du patient dans la fin de vie. Plus ce repérage est précoce et plus le patient et son entourage en retirent des bénéfices. Or, les IDE jouent un rôle-clé dans l'observation et la collecte d'informations pertinentes pour permettre à l'équipe d'évaluer la situation du patient. Elles peuvent aussi mobiliser différents leviers pour favoriser le repérage précoce des situations de fin de vie. Cependant, l'analyse montre que les IDE ne considèrent pas forcément ce repérage comme une de leurs responsabilités. Cela pose la question de l'importance de leur positionnement au sein de l'équipe et du dépassement de leur image datée de simples auxiliaires médicales.

Mots-clés en anglais : End-of-life Situations, Palliative Care, Nursing Care, Care Quality, Early Detection

Mots-clés en français : Fin de vie, Soins palliatifs, Prendre soin infirmier, Qualité des soins, Repérage précoce

Institut de formation en soins infirmiers :

Adresse : Pôle de Formation des Professionnels de Santé. CHU de Pontchaillou.
2 rue Henri Le Guilloux 35 000 RENNES

Travail écrit de fin d'études - Année de formation : 3ème année