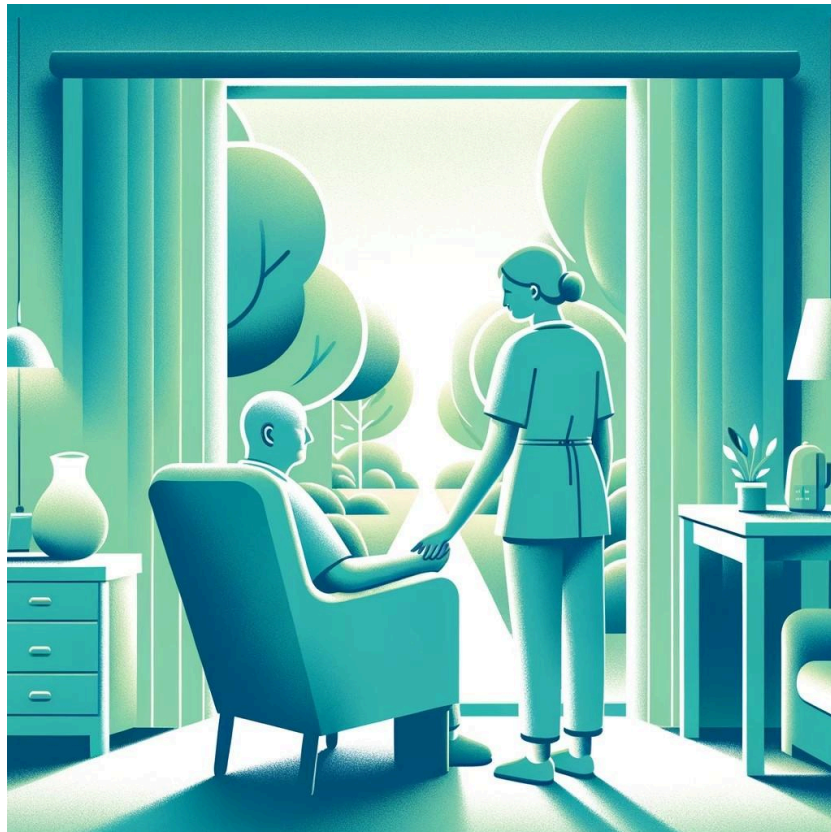




Pôle de formation des professionnels de santé du CHU Rennes.
2, rue Henri Le Guilloux 35033 Rennes Cedex 09

Mémoire d'Initiation à la Recherche en Soins Infirmiers

Soins palliatifs précoces : Apprendre à vivre avec la maladie



Formateurs référents mémoire : Gaël Robin et Kelig Auger Duclos

GADEYNE Léna
Formation infirmière
Promotion 2021-2024
6 mai 2024



Liberté • Égalité • Fraternité

RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

PRÉFET DE LA RÉGION BRETAGNE

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

Diplôme d'Etat Infirmier

Travaux de fin d'études : Soins palliatifs précoces : Apprendre à vivre avec la maladie

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 de 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

Identité et signature de l'étudiant : Léna Gadeyne

Fraudes aux examens :

CODE PENAL, TITRE IV DES ATTEINTES A LA CONFIANCE PUBLIQUE

CHAPITRE PREMIER : DES FAUX

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

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

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

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

Remerciements

Je tiens à remercier toutes les personnes qui ont contribué à ce mémoire et à ma formation :

L'équipe pédagogique de l'institut de formation du CHU de Rennes pour leur investissement, leur accompagnement et leurs enseignements. En particulier, Pascale Mancheron, ma référente pédagogique, pour sa présence et ses conseils durant ces trois années ainsi que mes guidants de mémoire, Kélig Auger Duclos et Gaël Robin, pour leur aide tout au long de la construction et rédaction de ce travail de recherche.

Les deux infirmières qui ont pris le temps de répondre à mes questions, pour leur contribution précieuse à l'enrichissement de ce mémoire et au développement de ma réflexion.

Tous les professionnels avec qui j'ai eu l'opportunité de collaborer au cours de mes stages pour leur temps et leurs conseils.

Mes collègues de promotion pour nos échanges et partages d'expériences, particulièrement Isabelle Mahé et Emmanuel Hercouet qui m'accompagnent depuis le début de cette formation.

A Clara pour m'avoir aidé dans la relecture

Et enfin, mes parents, Kellian et Titouan pour leur soutien constant et encouragements essentiels. Votre présence a été une source de motivation inestimable et je suis infiniment reconnaissante pour tout ce que vous avez fait pour moi.

Je dédie ce mémoire à mon grand-père, Alain Gadeyne.

Siglier

IDE : Infirmier/Infirmière Diplômé(e) d'Etat

IFSI : Institut de Formation en Soins Infirmiers

CHU : Centre Hospitalier Universitaire

USP: Unité de Soins Palliatifs

EMASP: Equipe Mobile d'Accompagnement et de Soins Palliatifs

LISP: Lits Identifiés Soins Palliatifs

TEP: Tomographie par Émission de Positrons

SAMU: Service d'Aide Médicale Urgente

SFAP: Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs

OMS: Organisation Mondiale de la Santé

HAS: Haute Autorité de Santé

ARS: Agence Régionale de Santé

AFSOS: Association Francophone des Soins Oncologiques de Support

RCP: Réunion de Concertation Pluridisciplinaire

PPS: Programme Personnalisé de Soins

HAD: Hospitalisation à Domicile

DU : Diplôme Universitaire

CREX: Comités de Retour d'EXpérience

Citations

“Il n’y a pas de raison que la dignité ne soit un problème qu’on ne considère qu’à la dernière minute.”

Dr François Goldwasser

“La réponse au défi de la complexité, c’est le groupe.”

Dr François Goldwasser

“- C’est quoi pour toi les soins palliatifs ?

- Eh bien je dirais que c’est tout ce qu’il reste à faire lorsqu’il n’y a plus rien à faire.

- Et que reste-t-il à faire lorsqu’il n’y a plus rien à faire ?

*- Il reste à soulager la douleur, la souffrance, optimiser le confort, accompagner, soutenir... et puiiis...
ajouter de la vie aux jours à défaut d’ajouter des jours à la vie...”*

L’homme étoilé

Sommaire :

1. Introduction.....	1
2. Le cheminement vers la question de départ.....	2
2.1. Première situation d'appel.....	2
2.2. Seconde situation d'appel.....	2
2.3. Questionnements.....	3
2.4. Emergence de la question de départ.....	4
3. Cadre théorique.....	4
3.1. Les soins palliatifs.....	4
3.1.1. Définition.....	4
3.1.2. Histoire.....	5
3.1.3. Éthique.....	6
3.1.4. Lois et Législation.....	6
3.1.5. Interprofessionnalité.....	7
3.1.6. Une prise en charge holistique et Total Pain.....	8
3.1.7. La place des soins palliatifs en Oncologie.....	9
3.2. L'accompagnement au cœur des soins palliatifs.....	9
3.2.1. Définition.....	9
3.2.2. L'accompagnement d'une personne atteinte d'un cancer.....	10
3.2.3. Qualité de l'accompagnement.....	11
3.2.4. Les besoins du patient.....	11
3.2.5. Rôles et Responsabilité infirmière.....	12
3.2.6. La triade patient/proches/infirmière.....	13
3.2.7. Évaluation de l'accompagnement.....	14
3.3. Les soins palliatifs précoces.....	15
3.3.1. Définition.....	15
3.3.2. Mise en pratique.....	16
3.3.3. Valeurs soignantes.....	17
3.3.4. Personnalisation des soins.....	17
3.3.5. Le concept d'Human-based nursing.....	18
4. Le dispositif méthodologique du recueil de données.....	19
5. L'analyse descriptive des entretiens.....	20
5.1. Mettre en évidence l'expérience des infirmières interrogées.....	20
5.2. Comprendre les postes tenus par les infirmières et la place des soins palliatifs dans ceux-ci.....	20
5.3. Mettre en évidence les connaissances en soins palliatifs des infirmières interrogées.....	21
5.4. Mettre en évidence le niveau de formation en soins palliatifs des professionnelles.....	22
5.5. Évaluer l'impact d'une formation sur l'expertise IDE en soins palliatifs.....	22
5.6. Mettre en évidence les connaissances des infirmières interrogées sur les soins palliatifs précoces.....	23
5.7. Mettre en évidence les connaissances de chacune des professionnelles sur le rôle infirmier en soins palliatifs précoces.....	23
5.8. Repérer l'impact des soins palliatifs précoces sur l'exercice infirmier.....	24
5.9. Mettre en évidence l'accompagnement des infirmières auprès des personnes en soins palliatifs précoces.....	25

5.10. Repérer les bénéfices des soins palliatifs précoces pour les patients.....	26
5.11. Mettre en évidence les modes d'évaluations de la pratique infirmière en soins palliatifs précoces.....	26
6. Discussion.....	27
6.1. Un accompagnement holistique.....	27
6.2. Une interprofessionnalité primordiale.....	29
6.3. Le rôle de la formation.....	31
7. Conclusion.....	32
8. Bibliographie.....	33
Annexes.....

1. Introduction

Depuis mon entrée à l'Institut de Formation en Soins Infirmiers [IFSI], mon projet professionnel est resté le même : Exercer en oncologie et soins palliatifs. En revanche, mes motivations ont été considérablement modelées et renforcées au fil de mon parcours. En effet, la diversité des intervenants, des unités d'enseignements, des stages et des professionnels rencontrés, ainsi que les échanges avec mes collègues de promotion, ont été essentiels pour élargir mes connaissances, renforcer mes convictions et affirmer mes valeurs soignantes.

Dans l'optique d'approfondir cela encore davantage, j'ai choisi de consacrer mon mémoire à un sujet qui me tient particulièrement à cœur : les soins palliatifs précoces en oncologie.

J'ai découvert ce pan des soins palliatifs lors de mon stage au sein du pôle d'Hématologie Clinique Adulte du CHU de Rennes. J'ai été frappée par la réassurance apportée par cet accompagnement aux patients, à leur entourage mais également à l'équipe soignante lors d'une épreuve si complexe.

Les soins palliatifs précoces sont fidèles à la représentation que je me fais des soins et de l'aide que je peux apporter aux patients. Ils mettent l'accent sur l'approche holistique de la personne et du maintien de sa qualité de vie, tout aussi importants que les autres objectifs médicaux. De plus, ils impliquent la collaboration autant entre professionnels qu'avec le patient et son entourage. Je suis convaincue que chaque patient doit être acteur de sa prise en soins et participer aux décisions qui affecteront sa vie. De plus, l'interprofessionnalité est une richesse pour les soignants car elle permet l'entraide et le développement des compétences soignantes.

Les nombreuses représentations erronées sur les soins palliatifs et le lien étroit qui les lient à l'actualité: le projet de loi sur la fin de vie font de ce sujet une priorité pour moi. Ma décision a été consolidée par la Journée Régionale de la Coordination Bretonne de Soins Palliatifs à laquelle j'ai pu assister en octobre 2023. Elle m'a apporté de multiples réflexions, pistes de recherches et ressources.

Afin de vous guider à travers mes réflexions, je débiterai par la présentation de deux situations qui m'ont démontré à quel point les soins palliatifs précoces permettent de soulager les patients tant physiquement que psychologiquement et ainsi leur permettent de vivre leur vie comme ils l'entendent. Ensuite, je me pencherai sur les questions qui en ont découlé et qui m'ont permis de construire ma question de départ. Je m'appuierai ensuite sur les écrits de divers auteurs dans le but de définir tous les concepts inhérents à mon sujet. Suivra l'analyse réalisée grâce aux retranscriptions des entretiens que j'ai réalisés avec deux infirmières afin d'obtenir leurs points de vue et expériences sur les diverses notions en lien avec mon sujet. Pour conclure, j'ai pu établir des liens entre les témoignages des

infirmières, les écrits théoriques ainsi que mes propres réflexions afin d'apporter des pistes de réponses à ma problématique.

2. Le cheminement vers la question de départ

Lors de ces situations, je suis en stage de Semestre 5 en Hématologie Clinique Adulte au sein du secteur d'hospitalisation Morvan Lebesque. J'ai choisi de développer deux situations contrastées. Dans la première, les soins palliatifs précoces n'ont pas été mis en place, tandis que dans la seconde, ils ont été intégrés à la prise en soins. Cette comparaison permettra de démontrer la différence apportée dans l'accompagnement des patients.

2.1. Première situation d'appel

Je prends en charge Mme M., âgée de 28 ans, hospitalisée pour hyperthermie, pollakiurie et hématurie liées à une rechute de Lymphome T découvert en janvier 2023. Après une première chimiothérapie, la maladie est décrite comme agressive avec un mauvais pronostic. En attente d'une allogreffe, il est prévu qu'elle reçoive une chimiothérapie de seconde ligne au cours de l'hospitalisation. Elle est suspendue le temps de traiter ses symptômes urologiques. Malgré un antibiotique en intraveineuse de manière continue, la patiente présente toujours des pics fébriles. Un TEP-scan a révélé des nodules pulmonaires et un lavage broncho-alvéolaire est prévu pour analyser cela. Suite à l'examen, une pneumocystose est diagnostiquée, mais les médecins restent incertains quant à l'origine des nodules pulmonaires. La patiente exprime un besoin de confort et de soulagement, notamment face à ses angoisses et symptômes urologiques.

En raison de l'infection et de l'impossibilité de réaliser la chimiothérapie de seconde ligne, le projet d'allogreffe est abandonné. Celle-ci serait trop dangereuse pour la patiente et aurait peu d'effet sur le lymphome. Le pronostic vital est discuté, mais l'introduction de soins palliatifs précoces est refusée en raison de l'âge de la patiente, malgré l'insistance de l'infirmière de l'EMASP. La patiente exprime également sa peur de mourir et son besoin urgent de confort auprès des infirmières et de la psychologue. Mme M. explique se sentir coupable d'être en colère que son père, lui aussi malade, ne mourra pas avant elle. Malgré les solutions mises en place, elle reste peu soulagée. Elle demande le retrait de la sonde urinaire pour son confort, mais le médecin refuse. Cette situation crée de l'incompréhension et de la difficulté pour la patiente et les soignants, notamment à cause d'une ambivalence entre soins palliatifs et curatifs.

2.2. Seconde situation d'appel

Monsieur F. est un patient de 55 ans atteint d'une leucémie aiguë myéloïde diagnostiquée en septembre 2020. Après avoir subi une allogreffe en seconde ligne en février 2021, il est désormais en soins palliatifs depuis août 2023. Selon ses souhaits, il était jusqu'à présent au domicile de sa sœur

avec une prise en soins par l'HAD car Mr F. est divorcé depuis quelque temps et ne peut vivre seul. Son projet de soins palliatifs précoces et ses directives anticipées avaient été élaborés lors d'une hospitalisation antérieure.

Il est arrivé dans le service d'hospitalisation par le Service d'Aide Médicale Urgente[SAMU], ayant été appelé par sa sœur pour maintien à domicile difficile. En effet, depuis une semaine, les douleurs de Mr F. se sont intensifiées. Il ne dort plus, souffre de polypnée et constate la présence de sang dans ses selles et crachats. Il est installé dans une des LISP du service. Le projet étant déjà construit, la prise en charge de Monsieur F. est mise en place rapidement par l'ensemble de l'équipe. À l'auscultation, les médecins détectent une pneumopathie. Il est décidé qu'aucun examen complémentaire ne sera réalisé car Mr F. est en soins palliatifs et, de plus, il exprime le souhait de ne pas être dérangé. Plusieurs pousses seringues sont mis en place: un de Midazolam afin de réguler sa polypnée, une de morphine ainsi qu'une d'acupan pour soulager ses douleurs, et enfin une de céfépime pour le soulager de ses pics fébriles. Les personnes à prévenir de Mr F. sont sa sœur et ses enfants.

Les médecins du service leur annoncent qu'il faut qu'ils se préparent à la mort de Mr F. qui risque de se produire dans de courts délais. Ils comprennent la situation. Sa sœur est présente auprès de lui tous les jours et ses deux fils viennent régulièrement le voir en soirée après le travail. La famille nous explique qu'ils sont plutôt réservés sentimentalement et que cette situation les chamboule. Ils se saisissent de toutes les aides mises en place par l'équipe : le salon des familles, des temps de discussion avec le binôme s'occupant de Monsieur ainsi qu'avec les médecins, la prise de rendez-vous avec les psychologues et autres soins de support, la possibilité de dormir auprès de lui, ect... L'équipe et la famille sont vraiment unies autour de Mr F. Chacun fait ce qu'il souhaite et demande. Il verbalise être touché par autant de bienveillance. Des paroles surprenantes pour sa famille et l'équipe car Mr F. est connu depuis toutes ces années de traitement comme étant quelqu'un de fermé, n'exprimant pas ses émotions. Lorsque je termine mon stage, Monsieur F. est toujours pris en soins dans le service et est apaisé, entouré. Il est toujours satisfait de la prise en soins et continue de le verbaliser.

2.3. Questionnements

Suite à ces deux situations, de nombreux questionnements ont émergé. Je me demande si les soins palliatifs précoces sont connus des patients mais aussi par tous les professionnels de santé ? Quelles en sont leurs représentations ? Quelles sont celles des IDE ? Pourquoi est ce encore si peu mis en place ?

Qu'est ce qui fait que la mise en place de soins palliatifs précoces permet une meilleure prise en soin par les infirmiers ? Les soins palliatifs précoces permettent-ils une meilleure connaissance du patient par l'IDE ? Qu'est ce que la prise en soins palliatifs précoces permet au patient ? En terme

d'accompagnement ? De prise en soins ? Quelles sont les composantes d'une prise en charge en soins palliatifs précoces ? Quelles sont les différences que cela apportent pour le patient et pour les IDE ? Quelles sont les difficultés d'une prise en soins palliative précoce pour les IDE ?

Comment les soins palliatifs précoces permettent une meilleure fin de vie pour les patients ? Permettent-ils de vivre plus longtemps ? Une meilleure utilisation des directives anticipées ? Ou encore une meilleure évolution/adaptation de celles-ci ?

En quoi permettent-ils aux IDE de mieux prendre en charge les proches du patient ? Mieux les intégrer dans la prise en charge ? Quels sont les interlocuteurs présents en collaboration avec l'IDE ? Les infirmières travaillant auprès de personnes en soins palliatifs sont-elles toutes formées ? Et aux soins palliatifs précoces ? Si oui, est-ce obligatoire ?

2.4. Emergence de la question de départ

En analysant mes questionnements, je me suis rendue compte que plusieurs thématiques se répétaient. La notion de qualité de l'accompagnement, celle de personnalisation et le binôme que forment l'infirmier et le patient.

Ma question de départ est donc la suivante : **En quoi les soins palliatifs précoces contribuent à la qualité de l'accompagnement personnalisé du patient par l'IDE en oncologie ?**

3. Cadre théorique

Après avoir identifié ma question de départ et dans le but d'y répondre, je vais réaliser des recherches afin d'explicitier tous les termes qui la composent et les concepts inhérents.

3.1. Les soins palliatifs

3.1.1. Définition

Pour commencer, il me paraissait essentiel de débiter ce cadre théorique en citant la définition des soins palliatifs de la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs [SFAP]:

Les soins palliatifs sont des soins actifs délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. L'objectif des soins palliatifs est de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, mais aussi de prendre en compte la souffrance psychique, sociale et spirituelle. Les soins palliatifs et l'accompagnement sont interdisciplinaires. Ils s'adressent au malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches, à domicile ou en institution. La formation et le soutien des soignants et des bénévoles font partie de cette démarche. (2014)

Cette définition très complète est celle qui, pour moi, souligne le mieux la spécificité de ce type de prises en soins. Une citation du Dr Jean Marie Gomas (2023) la résume très bien: “*Palliatif, c’est une philosophie de soins centrée sur l’autre en acceptant sa finitude.*”

Mais, quand parle-t-on de soins palliatifs ? de fin de vie ? de phase terminale ? d’agonie ? Contrairement à certaines idées préconçues, tous ces termes ne signifient pas la même chose. Chacun décrit un stade différent et il est important de les comprendre afin d’adapter la prise en soins d’un patient en fonction du stade où il se situe.

Les soins palliatifs, tels qu’ils ont été définis plus tôt, sont une prise en charge qui pourra se compter en mois. La fin de vie, elle, se compte plutôt en semaines. En effet, un patient en fin de vie est défini comme “*Un patient présentant un état de santé particulièrement altéré sans possibilité d’amélioration ou de guérison, dont la durée de vie semble limitée de quelques jours à quelques semaines.*” (Bernard et al., 2021, p.198). Quant à la phase terminale, elle correspond davantage aux derniers jours du patient. Il s’agit, pour la SFAP (2014), du moment où une ou plusieurs défaillances des fonctions vitales du patient apparaissent, indiquant qu’il se dirige inévitablement vers le décès. C’est à ce moment que l’on arrête tout ce qui peut le maintenir artificiellement en vie tout en favorisant les traitements symptomatiques. Pour finir, d’après le dictionnaire de l’Académie nationale de Médecine (2024), l’agonie vient du grec “*agônia*” signifiant “*lutte*”. Elle correspond au derniers moments avant la mort, avant l’inconscience. Tous ces stades font partie de la démarche palliative qui est une “*façon d’aborder les situations de fin de vie de façon anticipée*” (Haute Autorité de Santé [HAS], 2016).

3.1.2. Histoire

Discipline médicale encore méconnue, les soins palliatifs possèdent pourtant une riche et longue histoire. Pour mieux la comprendre, j’ai pu m’appuyer sur la conférence du Dr Jean Marie Gomas nommée “*De Clovis à Leonetti: les valeurs incontournables des soins palliatifs*” à laquelle j’ai pu assister lors de la Journée Régionale de la Coordination Bretonne des Soins Palliatifs, le 20 octobre 2023. Dans celle-ci, il revient sur les divers événements qui ont mené à la création des soins palliatifs tels que nous les connaissons aujourd’hui.

Dès le XIXème siècle, Jeanne Garnier, veuve chrétienne, a décidé d’accompagner des femmes déclarées incurables jusqu’à leur mort (Jeanne Garnier Paris, s.d.). Mais c’est réellement dans les années 1970 que le mouvement de ce qu’on appelait à l’époque les “*hospices*” prit de l’essor notamment grâce à la mise en lumière de l’acharnement thérapeutique, des fin de vie éprouvantes des patients atteints du SIDA ou encore des cocktails lytiques clandestins (Ricot, 2016). Avec comme porte-paroles comme la médecin britannique Cicely Saunders et la psychiatre helvético-américaine Elisabeth Kübler-Ross, ce mouvement permettra la diffusion des connaissances et l’ouverture de multiples établissements à travers le monde (Gomas, 2023). Le terme hospice sera remplacé par celui

de soins palliatifs en 1975 par le docteur québécois Balfour Mount, ayant ouvert la première “unité de soins palliatifs” en Janvier de cette même année (Lamau, 2014). Quant à elle, la première unité de soins palliatifs française a été créée par le Docteur Maurice Abiven à l’Hôpital International de la Cité Universitaire à Paris en 1987 (Ricot, 2016) notamment grâce à la circulaire Laroque “*relative à l’organisation des soins et à l’accompagnement des malades en phase terminale*” de 1986. De nombreuses associations furent également créées comme la SFAP, Société française d’accompagnement et de soins palliatifs, en 1990, animées par des valeurs éthiques fortes (SFAP, 2021).

3.1.3. Éthique

Les soins palliatifs exigent des infirmiers bien plus que de simples compétences techniques. Ils nécessitent également un large éventail de compétences relationnelles, parmi lesquelles l'éthique joue un rôle crucial.

L’HAS (2023) définit l’éthique en santé comme une:

réflexion, généralement collective avec une approche donnée par chacun, sur les valeurs humaines: la vie, la mort, le respect de la personne, la liberté d’aller et venir, la confidentialité, la liberté de choix, etc. Plus que de permettre de discerner entre le bien et le mal, elle amène à choisir entre plusieurs formes de bien, voire le moindre mal. Elle repose sur la réflexion, les qualités humaines et l’ouverture. (p. 1)

En soins palliatifs, l’éthique est une démarche essentielle en particulier face à la vulnérabilité des patients pris en charge et leurs situations singulières suscitant de nombreux questionnements. En France, plusieurs principes éthiques guident les professionnels notamment le refus de l’obstination déraisonnable, le soulagement complet des douleurs, l’accompagnement de la personne, le respect de sa liberté ainsi que la prohibition de l’euthanasie (Ricot, 2016). Il est donc essentiel que les infirmiers soient sensibilisés à l’éthique et aient accès à des recommandations sur lesquelles s’appuyer (Charlanne, 2010).

3.1.4. Lois et Législation

De nos jours, de nombreuses lois régissent les soins palliatifs. Tout d’abord, la Circulaire Laroque, comme évoquée plus tôt, officialise et organise les soins palliatifs (1986). Elle décrit les fonctions des Unités de Soins Palliatifs [USP] et favorise le développement des unités mobiles.

Elle est suivie par la loi du 9 juin 1999 qui définit les soins palliatifs, leurs lieux de pratique ainsi que le rôle des bénévoles d’accompagnement. Cette loi vise surtout à garantir le droit à l’accès aux soins palliatifs pour tous. Elle crée également le congé d’accompagnement d’une personne en fin de vie devenu ensuite le congé de solidarité familiale.

La loi du 4 mars 2002, aussi connue sous le nom de la loi Kouchner définit les droits des malades et la qualité du système de santé. Elle crée la notion de personne de confiance. La personne de confiance est une personne choisie par le patient majeur, pouvant être un parent, un proche ou son médecin traitant. Elle a pour rôle de l'accompagner, s'il le souhaite, dans ses démarches médicales ainsi que de rendre compte de sa volonté en cas d'incapacité de s'exprimer ou de recevoir les renseignements nécessaires. L'avis de la personne de confiance prévaut sur tout autre témoignage de l'entourage du patient mais reste consultatif. Pour que sa désignation soit officielle, il faut qu'elle soit écrite par le patient et cosignée par la personne désignée. A tout moment, celle-ci peut être révisée et/ou révoquée. (Art. L1111-6 du Code de la Santé publique du 10 avril 2024).

Ensuite vient la loi du 22 avril 2005 ou encore loi Leonetti, relative aux droits des malades et à la fin de vie rappelant l'interdiction de l'obstination déraisonnable, encadrant la limitation ou l'arrêt des traitements selon la situation du patient, notamment en créant les directives anticipées (Loi relative aux droits des malades et à la fin de vie du 22 avril 2005). Les directives anticipées sont un document écrit, daté et signé par une personne ayant pour but de transmettre ses souhaits et volontés sur sa fin de vie au cas où elle ne serait plus en capacité d'exprimer sa volonté au moment venu. Désormais, il existe des modèles afin d'aiguiller sur les directives à inclure. Ils ne sont pas obligatoires mais assurent une validité de celles-ci en regard de la réglementation (Direction de l'information légale et administrative, 2023).

Cette loi est renforcée le 2 février 2016 par la loi Leonetti Claeys qui va reconnaître le droit à la sédation profonde et continue jusqu'au décès, renforcer le droit de refus de tout soin et traitement par les patients dont la nutrition et l'hydratation qu'elle reconnaît comme de réels traitements (Loi créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie du 2 février 2016).

3.1.5. Interprofessionnalité

Dans ce cadre théorique, j'ai fait le choix de parler d'interprofessionnalité et non de pluridisciplinarité à cause de leurs subtilités sémantiques.

En effet, le mot "Interprofessionnalité" peut se définir grâce à la composition du mot lui-même. Le préfixe "inter-" exprime une action mutuelle, "*la réciprocité, l'échange comme dans l'interaction*" le décrit très bien le dictionnaire de l'Académie Française (s.d.). Ensuite vient s'ajouter à ce préfixe, "professionnalité" qui lui implique la profession. Cela est un bon résumé de la définition de l'Organisation Mondiale de la Santé [OMS] décrivant l'interprofessionnalité comme "*un apprentissage et une activité qui se concrétisent lorsque des spécialistes issus d'au moins deux professions travaillent conjointement et apprennent les uns des autres au sens d'une collaboration effective qui*

améliore les résultats en matière de santé.” (Organisation Mondiale de la Santé [OMS], 2010 cité par Office fédéral de la santé publique, 2017, p.5).

La pluridisciplinarité, quant à elle, s’oppose quelque peu à cette définition notamment car elle renvoie davantage à un décompte de disciplines présentes au sein de la prise en soins avec le préfixe “pluri-” qui souligne la pluralité, la juxtaposition (Larousse, s.d.) et le terme de disciplinarité. Ce mot n’apporte pas cette notion d’égalité et de but commun (Coppet Pia, 2010, pp.147-148) retranscrit par l’interprofessionnalité, fondamentale pour un accompagnement en soins palliatifs, pour une prise en charge holistique.

3.1.6. Une prise en charge holistique et Total Pain

Fondement des soins infirmiers, le holisme ou encore prise en charge holistique considère le patient dans son intégralité et non pas en s’occupant de chacune de ces demandes ou besoins comme étant dissociés. Il s’oppose au réductionnisme. C’est à dire qu’au cours de la prise en soins d’un patient, l’infirmière prend en compte de manière égale ses dimensions physique, psychologique, sociale et spirituelle. (Debout, 2012)

De par l’attention particulière portée à toutes les dimensions de la personne, le concept de holisme est complémentaire à celui de la Total Pain créé par Cicely Saunders, que l’on pourrait traduire en français par souffrance totale. En observant et dialoguant avec ses patients, elle s’est rendue compte que les conséquences d’une maladie englobaient toutes les dimensions de la personne et que celles-ci pouvaient interagir (Lamau, 2014). *“Ainsi, le simple fait d’être écouté avec attention apaise quelquefois la douleur physique”* (Saunders, 1993). On définit donc, d’après Chi-Keong, O. (2005), la Total Pain comme *“la souffrance qui englobe toutes les luttes physiques, psychologiques, sociales, spirituelles et pratiques d’une personne”* (pp. 576-577).

Un autre concept lié est l’humanité. Philosophie créée dans les années 80 par Freddy Klopfenstein puis développée par Albert Jacquard la décrivant comme étant *“l’ensemble des cadeaux d’évolution que les humains se sont faits les uns aux autres au cours des générations, depuis qu’ils ont conscience d’être, et qu’ils peuvent se faire encore en un enrichissement sans limites”* (Albert Jacquard, s.d.). L’humanité apparaît dans les soins dans les années 1990 par le biais du gériatre Lucien Mias. (Defresne, 2012, pp.312-313). A partir de cela, Rosette Marescotti et Yves Gineste ont développé une méthodologie de soin à destination des soignants appelée “Humanitude”, marque qu’ils ont déposée. Ils décrivent la méthode d’Humanitude comme les *“liens qui permettent aux humains de se rencontrer quelque soit leur état, leur statut. Le maintien de ces liens s’appuie sur trois piliers relationnels, le regard, la parole, le toucher et un pilier identitaire, la verticalité.”* (Marescotti & Gineste, s.d.).

Tous ces concepts entourant la prise en charge holistique sont complémentaires et offrent aux infirmiers de nombreux outils sur lesquels s'appuyer. Ils sont plus que pertinents dans le cadre des soins palliatifs en oncologie car le cancer affecte tout autant chacune des dimensions citées.

3.1.7. La place des soins palliatifs en Oncologie

On nomme Oncologie ou encore Cancérologie la spécialité médicale visant à lutter et étudier les tumeurs cancéreuses (Institut National du Cancer, s.d.). Encore aujourd'hui, la pathologie prévalente des patients en soins palliatifs est le cancer. En effet, son incurabilité fait de la médecine palliative la réponse la plus adaptée lorsque le parcours curatif touche à sa fin. Cependant, à leurs débuts, les soins palliatifs n'ont pas été bien accueillis par les oncologues. Leur philosophie et objectif entrent en effet en contradiction avec la définition même de l'oncologie. Cependant, les nouvelles générations de médecins ont permis, grâce à l'intégration des soins palliatifs dans leur formation, la collaboration efficace de ces deux spécialités aussi distinctes que complémentaires (Goldwasser & Vinant, 2014).

Pour les patients atteints de cancer, les soins palliatifs font partie intégrante de leur parcours de soins, assurant ainsi une continuité dans leur prise en charge. Ils peuvent être introduits à différents moments selon l'avancée de la pathologie, les demandes et l'état du patient. Ils sont un élément fondamental au même titre que les spécialités que l'on dit curatives comme la chirurgie, la radiothérapie ou encore la curiethérapie (Goldwasser & Vinant, 2014). De ce fait, il est primordial que les professionnels de soins palliatifs soient présents lors des staffs, réunion regroupant les professionnels intervenant dans la prise en soins du patient ayant pour but d'analyser sa situation (Haute Autorité de Santé, 2017, p.1). Notamment par le biais des équipes mobiles d'accompagnement et de soins palliatifs [EMASP] étant les plus à même d'aider et de conseiller les professionnels sur ce pan de la prise en charge de part leur expertise (SFAP, s.d.). Cela permet un accompagnement optimal du patient.

3.2. L'accompagnement au cœur des soins palliatifs

3.2.1. Définition

L'accompagnement, terme ancien apparaissant dès le XIIIème siècle, est un pilier de la profession infirmière. Avant d'être utilisé dans de nombreux domaines, il a d'abord été employé en soins palliatifs (Mottaz, 2012). Défini de multiples façons, avec nuances, à travers les époques, sa définition en devient quelque peu équivoque. Au cours de mes lectures, je pense avoir trouvé une raison à cette ambiguïté.

Dès 1984, Verspieren décrit l'accompagnement de manière imagée et poétique :

Accompagner quelqu'un ce n'est pas le précéder, lui indiquer la route, lui imposer un itinéraire, ni même connaître la direction qu'il va prendre ; mais c'est marcher à ses côtés en le laissant libre de choisir son chemin et le rythme de son pas.

En effet, accompagner, c'est être avec le patient et le suivre à un moment de sa prise en soins (Paillard, C., 2023). C'est partir de ses besoins et lui laisser la place de décider afin de l'aider et le soutenir au mieux (Cifali & André, 2007). C'est justement par son caractère personnalisable, adaptable, ajustable à chaque patient décrit dans ces définitions que naît toute l'ambiguïté. Le fait qu'il s'invente et est différent pour chacun le rend donc plus complexe à décrire (Maela Paul, 2012, p.13 à 20). Comprendre cette définition m'a paru crucial afin de saisir son importance dans des contextes spécifiques tels que l'oncologie.

3.2.2. L'accompagnement d'une personne atteinte d'un cancer

La première étape de l'accompagnement d'un patient en oncologie est l'annonce. Elle est composée de trois temps: un temps médical, un temps soignant et l'accès aux soins de support. Le temps médical prend la forme d'une ou plusieurs consultations où le diagnostic est annoncé ainsi que la stratégie thérapeutique arrêtée par l'équipe médicale lors de la Réunion de Concertation Pluridisciplinaire [RCP] (Plan Cancer, 2006). Y sont présents l'oncologue spécialisé dans le type de cancer du patient, le chirurgien, le radiologue, etc... (Institut National du Cancer, s.d.). Si la stratégie est acceptée par le patient, un Programme Personnalisé de Soins [PPS] lui sera transmis afin qu'il puisse suivre et comprendre son parcours de soins (Plan Cancer, 2006).

Ensuite, le temps d'accompagnement soignant est une consultation avec un infirmier où le patient et ses proches, s'il le souhaite, peuvent poser des questions, exprimer leurs inquiétudes, et où l'infirmier va reformuler le diagnostic et les traitements proposés, donner des informations sur les services et associations disponibles (Plan Cancer, 2006).

A la suite de cette consultation, le patient peut avoir accès aux soins de support dont il a fait la demande. Ce sont des soins et soutiens disponibles pour le patient en parallèle de ses traitements mais aussi ses proches ayant pour but de réduire les effets secondaires des traitements et de la maladie (Association Francophones des Soins Oncologiques de Support [AFSOS], s.d.). Ils englobent par exemple l'hypnose, une prise en charge par l'assistante sociale, la socio-esthéticienne ou encore un sexologue (Institut National du Cancer, s.d.). Après ces trois temps, le parcours curatif commence.

Avec l'annonce débute également la liaison entre professionnels hospitaliers et libéraux. Celle-ci est primordiale et continuera tout au long de la prise en soins (Plan Cancer, 2006). En effet, le patient peut également être accompagné à domicile par des Infirmiers Diplômés d'Etat [IDE] libéraux ou encore l'Hospitalisation à Domicile [HAD]. Le but de tous les professionnels impliqués est de dispenser un

accompagnement de qualité afin de favoriser la qualité de vie du patient durant ce parcours si complexe.

3.2.3. Qualité de l'accompagnement

La qualité est, selon le dictionnaire Le Robert, la *“Manière d'être non mesurable (d'une chose) qui donne une valeur plus ou moins grande.”* (s.d.). On y trouve la notion de critères, d'attendus, de références, de bien et de mal définissant une situation donnée (Dictionnaire de l'Académie Française, s.d.). Durieux précise: *“la qualité est un ensemble des caractéristiques d'une entité qui lui confèrent l'aptitude à satisfaire des besoins exprimés ou implicites. Le terme n'est pas utilisé pour exprimer un degré d'excellence dans un sens comparatif”* (Durieux cité par Morel Marie-Agnes, 2012). On peut en conclure que le concept de qualité est intimement lié avec celui de besoin. La qualité de l'accompagnement d'un patient dépendra donc de la capacité de l'infirmier à repérer et prendre en compte ses besoins ainsi qu'à les intégrer au projet de soins (HAS, 2022). Un accompagnement de qualité découle d'une prise en soins personnalisée.

3.2.4. Les besoins du patient

Les besoins humains sont une notion qui a été étudiée par de nombreux chercheurs. Dans les années quarante, Abraham Maslow, un psychologue américain, a classifié les besoins humains en cinq catégories qu'il hiérarchise dans une pyramide que l'on appelle *“Pyramide de Maslow”* (Annexes 1). A la base, se trouvent les besoins physiologiques puis au dessus, ceux de sécurité, d'appartenance, d'estime et au sommet, le besoin d'accomplissement (Pichère Pierre, 2014).

De son côté, Virginia Henderson, infirmière et chercheuse, théorise les quatorze besoins fondamentaux en 1947 (Annexes 2). Elle considère qu'une dépendance chez un patient est due à la non-satisfaction d'un de ces besoins. Donc, si tous les besoins sont comblés, la personne est complètement autonome, indépendante. Pour elle, le rôle infirmier est d'épauler le patient à la réalisation de ces besoins jusqu'à ce qu'il en soit capable seul (Pellissier, 2006).

Puis dans les années 80, Jean Watson développe une théorie qu'elle nommera *“Human Caring”*. Elle y définit notamment le terme de besoin: *“Nécessité dont la satisfaction atténuée ou fait disparaître la détresse ou, tout au moins, permet à la personne de ressentir un sentiment de mieux-être.”* (Watson, 1985 cité par Foucault & Mongeau, 2004, pp.8-15). Elle hiérarchise les besoins humains à l'aide d'une pyramide. La base de celle-ci est constituée des besoins fondamentaux biophysiques incluant la ventilation pulmonaire, la circulation sanguine, l'alimentation et l'hydratation ainsi que l'élimination. Viennent ensuite les besoins psychophysiques: l'activité, le repos et les besoins sexuels. Au-dessus, se trouve les besoins psychosociaux puis, finalement, ceux d'actualisation de soi. Toutefois, Jean Watson

considère que les infirmiers doivent porter une vigilance équivalente à tous les types de besoins afin d'assurer le bien-être du patient car tous sont interdépendants (Doutriaux, 2023).

Malgré toutes ces classifications, un besoin est une notion abstraite. En effet, comme le dit Marie-André Vigil-Ripoche (2012)

La notion de « besoin » est difficile à cerner, le besoin est différent pour chaque individu, chaque communauté culturelle. Il est ce qui est requis pour maintenir ou recouvrer la santé souhaitable. C'est une notion relative dont la définition dépend de ceux qui l'interprètent” (p.93).

Pourtant, il est de la responsabilité de l'infirmière de prendre en compte et de répondre aux besoins fondamentaux des patients pris en soins.

3.2.5. Rôles et Responsabilité infirmière

Au sein du parcours patient, l'IDE occupe une place centrale. Son rôle est de mettre en œuvre les prescriptions des médecins mais également d'initier des soins qu'elle juge nécessaires. Respectivement, il s'agit de son rôle prescrit et de son rôle propre.

Le rôle prescrit consiste à réaliser des soins sur prescription médicale écrite, qualitative et quantitative, datée et signée, et avec, à proximité, un médecin pouvant intervenir en cas de besoin (Art. R4311-9 du Code de la Santé Publique du 8 août 2004). Le rôle propre, quant à lui, consiste en la réalisation, suite à un diagnostic infirmier, de soins “*visant à identifier les risques et à assurer le confort et la sécurité de la personne et de son environnement et comprenant son information et celle de son entourage*” (Art. R4311-5 du Code de la Santé Publique du 26 juillet 2021). Par conséquent, l'IDE engage sa responsabilité.

En latin “*responsum*” soit “se porter garant, répondre de” (Nathalie Warchol, 2012), la responsabilité est définie par le dictionnaire de l'Académie Française comme une “*Obligation qu'a une personne de répondre de ses actes, de les assumer, d'en supporter les conséquences du fait de sa charge, de sa position, etc.*” (s.d.). L'infirmière relève de trois responsabilités distinctes. Premièrement, la responsabilité civile ou administrative. En cas de faute, son but n'est pas de sanctionner l'infirmier mais de permettre au patient, qui a subi un préjudice, d'obtenir une compensation financière.

Dans un second temps, les infirmiers s'exposent à la responsabilité pénale. Son objectif est de sanctionner les actes dangereux ou illégaux commis. Elle intervient si le professionnel a causé un préjudice ou en cas d'exposition du patient à un risque injustifié (Emmanuel Poirier, 2022).

Enfin, la responsabilité disciplinaire “*correspond au respect de la déontologie*” (Nathalie Warchol, 2012). Elle est impliquée en cas de violation d'une règle professionnelle établie dans le code de la

santé publique, d'un dépassement de compétence ou encore du non-respect ou désobéissance de mesures ou d'ordres de son employeur (Emmanuel Poirier, 2022).

La responsabilité est donc reliée au droit mais également à la morale.

La responsabilité morale, en philosophie, est définie par Emmanuel Kant comme étant la capacité de répondre à l'acte commis, c'est-à-dire assumer sa responsabilité à l'égard de celui-ci. Cependant, il explique que pour qu'un acte soit attribué à quelqu'un, il faut qu'il ait choisi de le réaliser librement, volontairement (Elena Partene, 2022). Une personne est guidée par sa vulnérabilité, fragilité et perception du bien et du mal. La conscience personnelle constitue donc la sanction en cas de mise en cause de la responsabilité morale (Nathalie Warchol, 2012).

Pour conclure, l'infirmière engage ses 4 responsabilités lors de l'exercice quotidien de ses fonctions. Elles visent à garantir que l'accompagnement soit réalisé de manière irréprochable, tant pour le patient que pour son entourage.

3.2.6. La triade patient/proches/infirmière

Selon le dictionnaire Larousse, une triade est un "*Groupe de trois personnes ou choses étroitement associées.*"(s.d.). La triade patient, proches, infirmière est grandement étudiée en pédiatrie mais très peu chez les adultes (De Noblens Antoinette, 2021). Dans cette relation triangulaire, chacun des membres a ses besoins, attentes et rôles, ce qui rend cette relation complexe mais également enrichissante.

Le patient mène une bataille intérieure contre le cancer nécessitant un accompagnement spécifique par de multiples professionnels. Il est celui qui a besoin d'aide. Plusieurs personnes vont alors l'entourer. Il peut avoir désigné une personne de confiance, avoir un proche aidant, mais aussi des visites de son entourage. Ils vont avoir un rôle de soutien auprès du patient mais vont également être des interlocuteurs privilégiés pour l'équipe soignante (Institut national du cancer, s.d.).

Quant au proche aidant, grâce à sa connaissance approfondie du patient et sa présence quotidienne, l'accompagne et le soutient, répondant ainsi aux différentes dimensions de la "total pain", avec pour unique objectif de garantir à son proche la meilleure qualité de vie possible tout au long de cette épreuve (Nathalie Taupin-Meignen, 2022).

L'infirmière, elle, est là pour accompagner chacun d'eux. En effet, les proches peuvent être en difficulté et il est important de pouvoir les soutenir eux aussi, particulièrement les proches aidants.

Alice de Brière met l'accent sur ce point :

Un aidant sur cinq doit supporter une charge importante, synonyme de fatigue morale ou physique, avec effets sur sa santé. [...] Les aidants s'occupent des démarches administratives, des soins de confort, des médicaments, de l'entretien du domicile, de la coordination entre les intervenants... Bref, de multiples aspects de la vie de leur proche malade. (2015)

De plus, dans le cadre de cet accompagnement étroit entre l'infirmière, le patient et ses proches, il est essentiel d'évaluer régulièrement la qualité de cet accompagnement pour s'assurer qu'il réponde adéquatement aux besoins et aux attentes de chacun.

3.2.7. Évaluation de l'accompagnement

Évaluer l'accompagnement est indispensable afin d'être en mesure de l'ajuster si nécessaire. L'évaluation est définie comme *“un outil de communication permettant d'établir un diagnostic.”* (Defresne & Rufin, 2012, p.191 à 192) ou encore le fait de *“confronter un ensemble d'informations et un ensemble de critères en vue de prendre une décision.”* (De Ketele & Roegiers, 1996, p. 42). Elle est autant un outil de formation qu'une aide à l'analyse et amélioration des pratiques. (Defresne & Rufin, 2012).

Dans le cadre de la pratique infirmière, plusieurs types d'évaluations sont possibles. Premièrement, l'évaluation collective qui peut se faire par le biais de Comités de Retour d'EXpérience [CREX], démarches ayant pour but d'analyser, de questionner les pratiques et organisation d'une équipe suite à un événement indésirable dans le but de les améliorer (Bonfait & Klein, 2016). Elle peut également se faire par le biais des certifications qualité de l'HAS. Elles concernent tous les hôpitaux et consistent en évaluation de la qualité des soins proposés par l'établissement par des personnes indépendantes et externes à celui-ci. Cette évaluation est obligatoire. (Agence Régionale de Santé [ARS], 2018). De plus, depuis avril 2016, les patients hospitalisés peuvent donner leur avis grâce à un questionnaire de satisfaction en ligne nommé “e-Satis” (HAS, 2022b).

Les soignants peuvent également s'auto-évaluer. L'auto-évaluation est une appréciation, la critique de ses propres pratiques et de leurs conséquences (Vial, 1995 cité par Paquay, 2013). Le plus souvent, elle est personnelle mais peut également être commune à l'équipe soignante sur une prise en soins particulière par exemple (Paquay, 2013).

En plus de ces temps dédiés, les évaluations collectives peuvent également être plus informelles grâce aux retours directs des patients. En effet, la communication est essentielle d'autant plus dans l'amélioration des pratiques.

Cependant, comme l'explique très bien Marie-Agnes Morel, l'évaluation dans le cadre des soins ne peut vraiment être quantitative. En effet, on préférera une évaluation qualitative par le biais d'entretiens, d'échelles, de questionnaires, etc... De plus, la qualité reste subjective. En effet, la qualité de l'accompagnement ressentie par le patient peut être uniquement évaluée par lui car elle dépend de ses ressentis, représentations, de sa culture, son parcours patient, le contexte, etc... (Morel Marie-Agnes, 2012). *“Dans le domaine des soins, comme dans celui de la médecine, la qualité ne peut pas toujours s'évaluer sur des résultats.”* (Marie-Agnes Morel, 2012)

3.3. Les soins palliatifs précoces

3.3.1. Définition

Décrits comme un *“changement de paradigme”* par le Docteur Carole Bouleuc (2019, p.797), les soins palliatifs précoces restent encore peu connus. Avant de les définir, il est important de comprendre la différence entre incurabilité et mort. L'incurabilité est l'impossibilité de guérir. La mort est l'arrêt de la vie. Les soins palliatifs précoces vont avoir pour but d'aider les patients à vivre avec leur maladie incurable. Désormais, grâce au progrès médical, c'est possible pendant plus d'une décennie (François Goldwasser, 2022). La nature des soins délivrés est donc amenée à varier au fur et à mesure de la prise en charge selon l'évolution de la maladie et des besoins du patient (Centre Eugène Marquis Rennes, 2023). Pour le moment, ils sont majoritairement mis en place dans le cadre de l'oncologie.

Sur le plan international, la Société Américaine d'Oncologie Clinique recommande que *“Les patients hospitalisés et en ambulatoires atteints d'un cancer avancé devraient bénéficier de services de soins palliatifs dédiés, au début de l'évolution de la maladie, parallèlement à un traitement actif.”* (2017). Actuellement en France, les patients suivis par une équipe de soins palliatifs décèdent en moyenne 31 jours après le début de leur suivi (Carole Bouleuc, 2019, p.800). Pourtant, les bénéfices ne sont plus à prouver.

Dans une étude de 2010, il a été démontré que l'intégration des soins palliatifs dès le diagnostic du cancer engendre une amélioration de la qualité de vie et de la survie (Annexes IV) ainsi qu'une diminution du syndrome dépressif et de des soins invasifs en fin de vie (Temel *et al.*, 2010). Les bénéfices ne se limitent pas qu'au patient. Les soins palliatifs précoces contribuent également à l'amélioration de la qualité de vie des proches (Carole Bouleuc, 2019, p.799).

Pour les professionnels, ils permettent l'amélioration des prises de décisions notamment grâce à l'interprofessionnalité, apporte du temps mais également évite des dépenses financières pour le gouvernement par le biais de l'évitement de l'obstination déraisonnable (Goldwasser, 2022). Les institutions françaises commencent à étudier la question et à essayer de les étendre notamment par le biais de guides de bonnes pratiques comme "*Soins palliatifs précoces et prise en charge de la douleur pour un cancer de mauvais pronostic*" partagé par les agences régionales de santé de Corse et de la région PACA (ARS PACA et Corse, 2024).

3.3.2. Mise en pratique

Dans le cadre de la mise en place de ce pan de la démarche palliative, la Société Américaine d'Oncologie Clinique a émis des recommandations:

créer une alliance thérapeutique avec le patient et ses proches; prendre en charge les symptômes physiques, psychologiques et la réhabilitation; éduquer le patient au sujet de la maladie et du pronostic; clarifier les objectifs thérapeutiques; favoriser le soutien et l'adaptation psychologique; aider à la décision médicale partagée; introduire les autres intervenants de soins de support et coordonner les soins. (Carole Bouleuc, 2019, p.801)

Stephan Nadolny et al. concluent dans un article "*Dans l'ensemble, diverses interventions dans le domaine des soins palliatifs précoces existent déjà pour différentes entités. Ils diffèrent par les déclencheurs et le mode d'intervention ainsi que par les objectifs.*" (2023). De ce fait, j'ai choisi de développer les consultations pré-greffé en hématologie en raison de la plus grande disponibilité de documentations sur le sujet et de sa pertinence par rapport à mes situations d'appel.

Chloé Prod'homme et al. exposent la démarche mise en place au CHU de Lille. Les objectifs définis pour ces consultations sont nombreux. Premièrement, on retrouve l'adaptation et l'optimisation des antalgiques ainsi que des traitements symptomatiques de la maladie et induits par les traitements. Ensuite, il y a l'anticipation des soins par le biais des directives anticipées, l'aide à la mise en place de l'accompagnement à domicile mais aussi le soutien aux aidants. Tous ces objectifs sont réalisables grâce à une équipe pluridisciplinaire composée entre autres de l'EMASP et de l'USP dont les médecins réalisent les consultations (2021).

À Rennes, le centre Eugène Marquis possède un Département Interdisciplinaire des Soins de Support des Patients en Oncologie [DISSPO]. Une de ses missions est de garantir un accès précoce aux soins palliatifs. Cet accompagnement est réalisé par l'équipe de soins palliatifs (Centre Eugène Marquis Rennes, 2023). Les soins palliatifs précoces, qu'importe leur mode d'intervention, offrent une approche préventive centrée sur le soulagement des symptômes et le soutien psychosocial, alignée avec les valeurs fondamentales de la pratique infirmière.

3.3.3. Valeurs soignantes

Le Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales définit une valeur comme étant une qualité caractéristique d'une personne la rendant digne d'estime (2012.). Les valeurs représentent l'ensemble des convictions, des croyances et les conduites reconnues comme exemplaires d'un groupe de personnes. Elles sont le fondement de l'éthique individuelle (Nadia Péoc'h, Christine Ceaux, 2012). Dans le cadre d'une équipe de soins, on peut donc avoir des valeurs collectives, en équipe ainsi que des valeurs plus personnelles.

Antoine-Lutumba Ntetu et Marie-Andrée Tremblay, dans une étude pour la revue internationale des soins palliatifs, ont cherché à définir les valeurs les plus importantes à mettre en œuvre pour les soignants. Sept valeurs sont ressorties: l'éthique, le respect, la compassion, l'écoute, la compétence, et l'authenticité (2014). Celles-ci sont en totale adéquation avec les valeurs des soins palliatifs précoces. En intégrant ces valeurs dans leur pratique quotidienne, les infirmiers contribuent à offrir un accompagnement holistique et personnalisé.

3.3.4. Personnalisation des soins

L'HAS définit la personnalisation comme étant l'

écoute du patient et compréhension de ce qui est important pour lui ; accès par un dialogue structuré aux connaissances, aux représentations, au ressenti du patient, à ses besoins, attentes et préférences ; réponses évolutives dans le temps en fonction des besoins individuels et des circonstances. (HAS, 2015, p.1)

Les soins palliatifs précoces permettent une personnalisation du parcours patient très poussée. Carole Bouleuc inclut dans leur définition "*le respect des souhaits et des préférences des patients*" (2019, p.797). L'AFSOS, elle, parle de "*Prise en charge globale avec élaboration d'un projet de vie*" avec une "*Libre circulation de la parole entre les différents acteurs*" (2022).

Afin de réaliser cela, les infirmiers doivent s'adapter aux besoins et souhaits du patient. C'est leur rôle propre. Le petit Robert définit l'adaptation comme étant le fait de "*se mettre en harmonie avec (les circonstances, le milieu)*" (Le petit Robert, 2008 cité par Jouteau-Neves, 2012, p.48 à 50). Cette adaptation se fait grâce à un recueil de données incluant "*le contexte de vie, les réactions biologiques, émotionnelles, cognitives et comportementales*" du patient et en analysant ses antécédents, la gravité de ses difficultés et les mécanismes d'adaptation et de résolution mis en place pour y répondre, sa vision de sa situation ainsi que ses soutiens (Jouteau-Neves, 2012, p.48 à 50). Pour cela, la relation de confiance entre le patient et l'infirmier est indispensable. Selon Ali El-Akhras et Karine Bilodeau, elle est construite grâce à la présence, l'accessibilité et l'attention de l'infirmier pour son patient ainsi que de la prise en compte de l'avis de celui-ci (2023). La personnalisation d'une prise en soins se base donc sur l'humanité du patient et de l'infirmier.

3.3.5. Le concept d'Human-based nursing

J'ai entendu parler du concept de "human-based medicine" dans un livre de Michèle Salamagne. Elle y questionne la présence de l'humanité au sein de la médecine. *"Aux côtés de l'evidence-based medicine et de l'emotion-based medicine, n'y a t'il pas place pour l'human-based medicine ? Si l'on répond par l'affirmative à cette dernière question, on peut alors parler de médecine palliative."* (2015).

L'evidence-based medicine se définit comme *"l'utilisation consciencieuse et judicieuse des meilleures données actuelles de la recherche clinique dans la prise en charge personnalisée de chaque patient"* (Sackett D. L, 1996). Quant à l'emotion-based medicine, le chercheur Chad Cook la vulgarise comme étant ce qui pousse un médecin personnellement et émotionnellement, par exemple, à réaliser un examen malgré la présence de preuves allant à l'encontre de cette décision. L'human-based medicine est décrite par Michael Musalek comme un type de médecine prenant en compte le patient dans son entièreté et non en étudiant ses différentes dimensions et problématiques séparément. L'objectif de celle-ci n'est pas uniquement de traiter la pathologie mais surtout de permettre au patient d'avoir une vie aussi heureuse que possible avec un maximum d'autonomie. Il est donc nécessaire de connaître le diagnostic mais également les ressources du patient afin d'adapter la prise en charge. L'evidence et l'human-based medicine ne sont pas opposés mais se complètent. Cela se transpose facilement sur la pratique infirmière (2016).

En effet, les infirmiers se doivent d'utiliser l'evidence-based medicine au quotidien. Ils acquièrent leurs connaissances au sein de leur formation initiale à l'IFSI mais peuvent également les compléter au cours de leurs carrières par des formations complémentaires. En soins palliatifs par exemple, il existe le Diplôme Universitaire de Soins Palliatifs et ensuite le Diplôme Inter-Universitaire de Soins Palliatifs (SFAP, s.d.) permettant le renforcement des connaissances et compétences des infirmiers. L'emotion-based medicine fait également partie de leur cœur de métier. Elle est primordiale notamment pour le diagnostic infirmier où les ressentis de l'infirmier sont cruciaux. Lydia Fernandez, grâce à des entretiens, a pu conclure que de nombreux infirmiers les considèrent nécessaires (2012). L'human-based medicine est l'alliance de l'evidence et l'emotion-based medicine et y ajoute la dimension de prise en charge globale. Sa définition, selon moi, met en lien celle de l'accompagnement infirmier et celle des soins palliatifs précoces. L'human-based nursing pourrait donc être un terme décrivant l'accompagnement infirmier en soins palliatifs précoces tout comme Michèle Salamagne l'associe à la médecine palliative.

4. Le dispositif méthodologique du recueil de données

Suite à la rédaction du cadre conceptuel, j'ai travaillé sur la réalisation de mes entretiens. Ceux-ci ont pour but d'enrichir mon MIRSI de manière plus concrète afin d'être en capacité de comparer les conclusions des écrits à la réalité du terrain.

Pour cela, j'ai dû interroger des professionnels. J'ai fait le choix d'interroger deux infirmières de services impliqués et collaborant dans le parcours de patients en soins palliatifs précoces : l'Hématologie Clinique Adulte et l'EMASP du CHU de Rennes. En effet, ces services sont amenés à se rencontrer autour des prises en charge de patients atteints de leucémie et ayant comme traitement la greffe de moelle osseuse. Il me paraissait intéressant d'avoir l'avis de deux personnes intervenant à des moments différents et ayant des rôles distincts dans ce type de prise en charge.

Concernant leur profil, j'ai choisi d'interroger une infirmière possédant et une infirmière ne possédant pas un DU en soins palliatifs, ce qui me permettra de constater les différences que l'obtention de ce diplôme peut apporter dans la pratique.

De plus, j'ai choisi de contacter une infirmière exerçant à la fois en unité de soins palliatifs et au sein de l'unité mobile de soins palliatifs. Son profil m'a paru très intéressant et pertinent car cela lui permettra d'avoir un regard croisé sur ces deux services durant l'entretien.

J'ai également dû réfléchir aux questions que j'allais poser durant ces entretiens. Ces entretiens sont semi-directifs dans le cadre d'une recherche qualitative. Cela permet d'avoir les réponses des deux infirmières aux mêmes questions grâce au guide d'entretien mais également de pouvoir approfondir les thématiques qu'elles amèneront naturellement. Cela facilitera la comparaison et l'analyse des réponses par la suite. Mon guide d'entretien (Annexes V) est composé d'une dizaine de questions pour la majorité ouverte afin de laisser aux infirmières la liberté de répondre de la façon dont elles le conçoivent, en toute liberté, ainsi que de les inciter à développer, à enrichir leurs réponses. Ces questions ont été construites en fonction d'objectifs résultant des thèmes principaux de ma question de départ et donc de mon cadre théorique.

Les entretiens se sont déroulés durant la même semaine. Pour l'entretien avec l'infirmière de l'USP et de l'EMASP, il s'est déroulé au sein des bureaux de l'EMASP sur le site de La Tauvrais afin de pouvoir visiter l'USP par la suite, vœu que j'avais formulé lors de la prise de contact. Celui-ci a duré 35 minutes. J'avais pu rencontrer cette infirmière dans le cadre d'une table ronde sur les soins palliatifs à l'IFSI, ce qui a facilité l'échange.

L'entretien avec l'infirmière d'hématologie, quant à lui, fut un entretien téléphonique. Il a duré une trentaine de minutes. Connaissant l'infirmière par le biais de mon stage de semestre 5 au sein de son service, le dialogue a été aisé et fluide.

Aucune des deux IDE n'avait eu accès à mon guide d'entretien au préalable. J'ai pu enregistrer les deux entretiens avec leur accord afin de faciliter la retranscription et donc l'analyse. Pour une question d'anonymat, les infirmières sont appelées "IDE 1" et "IDE 2".

Ce qui m'a paru complexe lors de ces entretiens, c'est la différence de dynamique. En effet, la première infirmière, faisant partie de l'EMASP, était assez à l'aise avec le fait de parler des notions abordées de façon théorique. Cependant, la seconde malgré le fait qu'elle appliquait elle aussi ces notions au quotidien, ne les connaissait pas forcément sous leur nom "théorique". Il était donc compliqué pour moi de poser des questions de relance sans être trop suggestive.

De plus, il n'a pas été simple de rédiger un guide d'entretien complet étant donné que je n'avais jamais réalisé d'entretiens de ce type. En effet, des questions nouvelles arrivaient suite aux réponses des IDE. Je pense également que de s'exercer à ce type d'interactions permettrait de supprimer certains de mes tics de langage.

5. L'analyse descriptive des entretiens

5.1. Mettre en évidence l'expérience des infirmières interrogées

L'IDE 1 bénéficie d'une expérience forte et solide en soins palliatifs, acquise grâce aux différents postes occupés depuis sa diplomation en 2010 incluant un service de médecine avec des Lits Identifiés en Soins Palliatifs, une unité d'hospitalisation et une équipe mobile spécialisées. L'IDE 2, diplômée il y a cinq ans, exerce depuis dans le pôle d'Hématologie Clinique Adulte avec une implication dans les prises en charges des LISP.

5.2. Comprendre les postes tenus par les infirmières et la place des soins palliatifs dans ceux-ci

Les deux infirmières interrogées travaillent au sein du CHU de Rennes. L'IDE 1 travaille au sein de l'EMASP et est également amenée à travailler sur l'unité de soins palliatifs. L'IDE 2 travaille au sein des trois services du pôle Hématologie Clinique Adulte : le secteur conventionnel présentant trois LISP, le secteur protégé et l'hôpital de jour.

Dans le cadre de leurs fonctions, les infirmières ont des rôles différents. L'IDE 1 a pour rôle principal l'accompagnement et le soutien d'équipes de soins se trouvant face à des situations de soins palliatifs complexes. L'IDE 2 est sur un exercice plus classique du métier d'infirmière. Elle réalise des soins comme des greffes de moelle osseuse et l'accompagnement de patients en LISP.

Au cours de son exercice professionnel, l'IDE 1 est amenée à soutenir le projet d'un grand nombre de patients, sur la région rennaise, atteints de *"toute problématique médicale confondue."* En revanche, l'IDE 2 prend en soin uniquement des patients ayant des pathologies relevant de l'hématologie et hospitalisés au sein de son pôle. De ce fait, elle connaît bien les patients car elle les prend en charge *"des fois depuis longtemps"*.

Le travail infirmier est intimement lié à l'équipe, les deux infirmières travaillent en relation avec bon nombre d'autres professionnels. Au quotidien, l'IDE 1 est amené à rencontrer des équipes exerçant des spécialités diverses au sein du CHU mais également des professionnels du domicile ainsi que des EHPAD. Au sein de son service, l'IDE 2 travaille énormément en *"binôme infirmier et aide soignant"*. Elle coopère aussi avec les professionnels des soins de supports comme *"l'aromathérapie, la musicothérapie, on a de la réflexologie plantaire depuis peu, socio-esthéticienne, de l'hypnose"* ou avec le psychologue.

5.3. Mettre en évidence les connaissances en soins palliatifs des infirmières interrogées

Les soins palliatifs sont définis comme des soins personnalisés, *"à la demande"*, dans lesquels *"on s'adapte"* au patient pour *"qu'il puisse faire ce qu'il a envie de faire"*. Cela est illustré par la mise en place de pancartes permettant aux patients de signaler aux infirmières lorsqu'ils ne veulent pas être sollicités comme l'explique l'IDE 1 ou encore que *"S'il a envie d'écouter sa playlist avec son chanteur préféré, on va lui mettre une enceinte avec sa musique."*, *"S'il a envie que sa famille reste dormir, sa famille reste dormir."* décrit l'IDE 2. Les deux infirmières se rejoignent pour dire qu'ils représentent l'arrêt des soins curatifs mais restent *"des soins actifs"*. *"C'est pas "on ne fait plus rien" "* mais c'est *"traiter les symptômes et plus la maladie"*. L'IDE 1 explique qu'ils sont *"une autre alternative"* aux traitements curatifs et l'IDE 2 que la maladie n'est plus le centre de la prise en soins.

Les deux infirmières interrogées ont une définition du concept de soins palliatifs similaires. Malgré cela, chacune ajoute des notions non abordées par l'autre. Premièrement, l'IDE 1 explique parler davantage de *"démarche palliative presque plus que le soin palliatif"* car pour elle, l'objectif des soins palliatifs est de *"donner du sens à ce qu'on fait de manière globale"*. De plus, l'IDE 1 s'exprime longuement sur les représentations que le grand public se fait des soins palliatifs. Elle explique qu'il est nécessaire de faire la distinction entre ce que sont les *"soins palliatifs de ce qu'est la phase terminale"*, de la mort. Ainsi, selon elle, l'un des objectifs principaux de l'infirmier est *"d'acculturer les gens aux soins palliatifs et à la fin de vie"*. De son côté, l'IDE 2 aborde la notion de confort du patient et met en avant l'importance capitale de l'infirmière dans l'obtention de celui-ci.

5.4. Mettre en évidence le niveau de formation en soins palliatifs des professionnelles

Des formations en soins palliatifs complémentaires à la formation initiale existent. L'IDE 1 possède un DU. L'IDE 2 n'en a pas réalisé mais *“la demande régulièrement”* car elle est en difficulté dans *“l'accompagnement des familles”*. Quant à elle, l'IDE 1 a été motivée par un sentiment de manque de connaissances, par le *“peu de référents en soins palliatifs”* sur lesquels s'appuyer, ainsi qu'une *“vraie volonté”*, un *“besoin de comprendre”* et de d' *“enrichir”* sa pratique.

Les bénéfices de la formation décrits par l'IDE 1 sont *“le regard d'intervenants extérieurs”* et les changements sur sa *“façon d'être”* et *“de prendre en soins les gens”*. Elle met en pratique au quotidien ses apprentissages par le biais de *“petites choses”* comme le fait de *“frapper à la porte et attendre que la personne me réponde oui pour entrer”*, d'être centré sur le patient et non sur la maladie, d' *“expliquer”* mais ne *“pas insister”* lors d'un refus de soin ou encore se questionner davantage qu'auparavant. Elle explique que les bagages apportés par son DU lui permettent de *“plus [+] interpeller”* *“parce que quand on comprend ce qu'on fait, on peut aussi interpeller et justifier”* sur les pratiques ou décisions avec lesquelles elle n'est pas en accord.

5.5. Évaluer l'impact d'une formation sur l'expertise IDE en soins palliatifs

Tous les infirmiers n'ayant pas de formations complémentaires, la question de la valeur ajoutée de celles-ci parallèlement à l'expérience se pose. L'IDE 1, possédant un DU, pense qu'il lui a beaucoup apporté. Pour elle, les connaissances et compétences se créent par *“la formation et après le compagnonnage”*.

Toutefois, les deux infirmières se rejoignent sur le fait que l'expérience est primordiale. *“On y est tellement confronté qu'au bout d'un moment on sait quoi faire et on sait comment faire.”* Elles en parlent longuement, jusqu'à suggérer que *“ceux qui ont un DU et ceux qui ont une expérience, je dirais que c'est presque équivalent.”* Toutes les deux nuancent leurs propos en développant l'importance du compagnonnage. L'IDE 1 explique que les professionnels, grâce à leurs parcours distincts et la cohésion, peuvent s'enrichir des connaissances des uns et des autres. L'IDE 2 valide cela en partageant son expérience de formation par les pairs.

En plus de ces trois facteurs d'expertise, l'IDE 2 met en évidence l'importance de la prise en compte du professionnel en temps que personne. En effet, certaines personnes ne sont pas à l'aise avec les soins palliatifs. Elle explique que dans son service cela est pris en considération, seuls les soignants qui le souhaitent s'occupent de ces patients.

5.6. Mettre en évidence les connaissances des infirmières interrogées sur les soins palliatifs précoces

Le terme de soins palliatifs précoces étant peu connu, l'IDE 2 a exprimé dans un premier temps ne pas le connaître contrairement à l'IDE 1 ayant indiqué en parler régulièrement au sein de l'EMASP. Malgré tout, au cours de l'entretien, j'ai pu me rendre compte que l'IDE 2 connaissait le concept mais n'y associait pas le terme.

En effet, elle définit très bien leur temporalité en expliquant qu'elle est amenée à prendre en soin des personnes en soins palliatifs *“que ce soit en fin de vie ou pas”*. L'IDE 1 la rejoint en expliquant qu' *“À partir du moment où on se dit que précoce c'est avant [parle de la fin de vie], on intervient quand même souvent avant.”*. Dans leur définition, la notion de qualité de vie est récurrente. L'IDE 1, d'un point de vue plus scientifique en expliquant qu'il est *“prouvé que ça augmente la durée de vie du coup, on est là pour soutenir cette durée de vie avec une bonne qualité, au mieux en tout cas.”*. L'IDE 2 complète en décrivant que *“c'est déjà d'apaiser le patient au quotidien”, “de lui apporter tout le bien-être possible”* en traitant *“la douleur, de traiter l'anxiété, rien que de discuter avec le patient et bien sûr d'être à l'écoute”* ainsi qu'en proposant des soins de support. L'IDE 1 énonce aussi leur rôle d'anticipation permettant la réalisation des souhaits du patient et la préparation de l'éventualité d'un passage en soins palliatifs.

Dans le pôle de l'IDE 2, les soins palliatifs précoces prennent la forme de consultations pré-greffe et par l'organisation de retours à domicile. L'IDE 1 réalise ces consultations avec l'EMASP mais intervient également en gastro-entérologie et prend en charge des patients en séjours de répit à l'USP.

5.7. Mettre en évidence les connaissances de chacune des professionnelles sur le rôle infirmier en soins palliatifs précoces

Après leur définition, je m'intéresse à la connaissance des professionnelles sur le rôle infirmier en soins palliatifs précoces. Premièrement, les IDE ont développé le rôle éducatif. Il s'agit pour les infirmiers de définir, *“de dédramatiser, en tout cas d'expliquer”* ce que sont les soins palliatifs précoces au patient ainsi que les soins palliatifs avant qu'il y soit confronté. C'est primordial lors de traitements lourds et complexes comme la greffe, où le patient peut mal réagir et son état vite se dégrader.

Elles développent ensuite leur rôle de prévention et de transition qui consiste à informer les patients du risque d'échec des thérapies proposées ou éventuellement *“quand on sait qu'ils ne vont pas guérir[...]leur épargner[...]certains parcours thérapeutiques”*. C'est à dire de *“guérir si on peut mais peut-être si on peut plus, de commencer à penser à autre chose”*, de les informer qu'il y aura *“toujours des solutions à leur proposer pour les accompagner”* et *“de répondre aux questions du patient quelles*

qu'elles soient".

Le positionnement soignant et l'importance d'une présence mesurée sont évoqués. Elles s'accordent à dire que l'objectif est de "*montrer qu'il [le patient] n'est pas seul*", d'asseoir la présence des professionnels des soins palliatifs tout en laissant la place au parcours curatif dans lequel il est.

Les infirmières insistent ensuite sur les singularités des soins palliatifs précoces. Premièrement, la place importante de la personnalisation. Pour elles, l'objectif est de "*remettre le patient au centre*", de le questionner sur "*ce qui est important pour lui*" et de le mettre en place. Elle parle aussi de l'écoute notamment des refus comme "*J'en ai tellement eu des médicaments maintenant j'en peux plus*" et du rôle de l'infirmier dans la mise en valeur de leurs voix et de la proposition d'alternatives.

Dans un second temps, l'inclusion de l'entourage. Toutes deux insistent sur le rôle infirmier dans le soutien de l'entourage, l'écoute de leurs ressentis et de leurs besoins ainsi que leur inclusion complète tout au long du parcours patient, contrastant un peu à un parcours curatif où "*il peut être un petit peu plus éloigné*".

Pour finir, elles décrivent les difficultés inhérentes. L'IDE 1 décrit la complexité de faire comprendre aux professionnels du parcours curatif l'importance de ce type de prise en soins ainsi que la difficulté à trouver le "*juste moment*" où intervenir notamment dû à l'incertitude de certains parcours thérapeutiques. Elle évoque également la frustration de ne pas pouvoir s'occuper de tous les patients à cause du manque de soignants et d' "*une limite de temps*". L'IDE 2 la rejoint sur ce point et parle également de soucis de communication avec les médecins, l'amenant parfois à annoncer des nouvelles au patient alors que ça n'est pas son rôle.

5.8. Repérer l'impact des soins palliatifs précoces sur l'exercice infirmier

Bien que les soins palliatifs précoces soient une démarche à destination des patients, on peut se demander si ceux-ci ont un impact sur les professionnels.

Les deux infirmières se rejoignent pour dire que les soins palliatifs précoces ont un impact sur leur prise en soins des patients mais cela de manière différente. L'IDE 1 parle d'un apport de sécurité dans sa pratique autant pour elle que pour ses collègues à domicile qui sont moins seuls grâce la pluriprofessionnalité induite par ce type d'accompagnement. L'IDE 2 dit avoir une "*approche des patients dans la globalité qui est différente parce qu'on a cette carte de soins palliatifs*".

Le second impact positif se reflète sur la relation soignant-soigné. L'IDE 1 explique que chaque patient "*est toujours une rencontre différente*", "*unique*" et lui apporte sécurité ainsi qu'au patient et son entourage. Pour l'IDE 2, l'accompagnement précoce "*permet également d'avoir une relation soignant-soigné plus sereine*".

De plus, les deux IDE y voient une répercussion sur leurs émotions. Les soins palliatifs précoces, pour

l'IDE 1, la fait *“évoluer, je dirais même grandir professionnellement parlant”* grâce aux retours des patients qui lui permettent d'évoluer. L'IDE 2 décrit que cet accompagnement *“enlève un malaise”* lors des discussions délicates avec ses patients, car ces derniers sont pleinement informés des risques et des étapes potentielles de leur parcours. Elle se sent plus à même de *“parler de tout”* et cela la *“rend plus sereine”*.

Cependant, l'IDE 2 nuance les divers impacts positifs décrits, en expliquant que selon elle, sa *“façon de prendre en charge les patients est la même”* qu'importe le service dans lequel elle exerce. Elle précise que tous les patients de son service qu'ils soient *“en traitement curatif ou en soins palliatifs”* étaient pris en soins de la même manière.

5.9. Mettre en évidence l'accompagnement des infirmières auprès des personnes en soins palliatifs précoces

L'implication des soignants dans un parcours de soins palliatifs précoces modifie-t-elle l'accompagnement qu'ils prodiguent aux patients ? Les infirmières interrogées ont fait ressortir des termes permettant de saisir leur incidence.

Le premier terme évoqué par les deux IDE est la priorisation. En pratique, cela s'illustre par une organisation centrée sur le patient et ses priorités. Les infirmières vont *“prendre tout le temps possible avec eux”*, réaliser les soins nécessaires le plus rapidement possible.

Elles parlent également d'anticipation, *“On est pas là en train de se dire qu'est ce qu'on fait.”* Durant la prise en soins, elles doivent prévoir à l'avance ce qui va être nécessaire afin que tout se déroule de la manière la plus fluide possible. Elles anticipent le temps disponible en essayant *“de toujours finir mon tour par ce patient.”* mais aussi les besoins du patient ainsi que la collaboration avec les autres professionnels comme *“l'HAD qui va prendre le relais”* lorsqu'il y a une demande de retour à domicile par exemple.

L'entourage est le terme qui vient ensuite. Elles décrivent toutes deux l'importance de son intégration et accompagnement pour leur sérénité et celle du patient en leur proposant *“de rester dormir”* entre autres.

Sur le sujet de la personnalisation, les infirmières insistent sur la pluralité de *“façons d'accompagner”* mais aussi l'importance de *“mettre en avant”*, *“valoriser leurs projets”* et d'avoir une écoute active car *“ils nous diront ce qu'ils veulent qu'on fasse”*. L'IDE 2 parle également de l'attention particulière portée aux patients lors des soins. En effet, *“On vient pas juste leur mettre un médicament”*, il y a un positionnement soignant, une démarche qui l'accompagne.

A cette notion, se lie le suivi. Les deux soignantes parlent de l'importance de les suivre à domicile ou à l'hôpital permettant de mieux les connaître mais aussi, comme le dit l'IDE 1, d'asseoir la présence

soignante, de dire *“on ne vous a pas oublié, on sait que vous êtes là.”*. Permettant d’inclure le terme de soutien, primordial dans une période si difficile et *“charnière”* de la vie de leurs patients mais aussi, pour l’IDE 1, des professionnels qui les accompagnent.

5.10. Repérer les bénéfices des soins palliatifs précoces pour les patients

Les deux infirmières s’accordent à dire que la mise en place des soins palliatifs précoces a de nombreux bénéfices pour les patients. J’ai choisi de catégoriser leurs réponses selon les différentes dimensions de la Total Pain afin d’évaluer l’impact que les soins palliatifs précoces avaient sur chacune d’entre elles.

Les bénéfices psychologiques évoqués majoritairement. Y est incluse la compréhension par le patient de son état de santé, qui *“rassure”*, évite l’anxiété ainsi qu’apporte *“pour le patient et son entourage une sécurité hyper importante”*. Les soins palliatifs précoces leur donnent également la possibilité de parler avec quelqu’un qui *“leur apporte du soutien”*.

Selon les infirmières, les bénéfices sociaux sont dus la présence soignante étant un repère pour les patients qui savent *“qu’on continue de les aider”*, ou *“qu’ils ne sont pas seuls”* même à domicile. De plus, cette présence va permettre de créer un lien entre eux et tous les professionnels auquel *“des patients vont s’attacher beaucoup”*.

“La gestion des symptômes”, la mise en place de dispositifs médicaux facilitants comme *“une prescription de fauteuil roulant pour qu’il puisse s’aérer”* apportent un bénéfice physique non négligeable.

Cependant, aucune des infirmières n’aborder la dimension spirituelle.

Ces bénéfices sont nuancés par l’IDE 1. Elle souligne qu’ils sont patient-dépendant car chacun a des attentes différentes mais également infirmière-dépendant car *“ça peut se passer d’une façon avec une infirmière et d’une autre façon avec une autre”*. De plus, il arrive parfois aux infirmières de se tromper et que cela joue sur le résultat escompté. Toutefois, les patients parviennent souvent à le verbaliser et donc permettent une amélioration.

Malgré tout, l’IDE 1 envisage la possibilité qu’il n’y ait aucun bénéfice lors d’une prise en soins, ou que l’EMASP, où elle exerce, ne soit parfois pas nécessaire.

5.11. Mettre en évidence les modes d’évaluations de la pratique infirmière en soins palliatifs précoces

Afin d’être en constante remise en question et analyse de leurs pratiques, les infirmières interrogées indiquent avoir plusieurs modes d’évaluation. Premièrement, elles citent l’évaluation en équipe. L’IDE 2 en parle longuement et insiste sur l’importance d’une parole *“très libre entre collègues”* tant paramédicaux que médicaux afin de réajuster au besoin l’accompagnement. Elle parle

également à plusieurs reprises des évaluations institutionnelles: les CREX qui permettent “*de remettre en question certaines choses, certaines situations difficiles*”. Elle évoque aussi les “*points psycho*”, temps d’échange en équipe avec le psychologue du service où sont abordées les situations qui ont pu être complexes ou toucher l’équipe.

De plus, elles mentionnent les retours des patients mais aussi de leur entourage qui les remercient à la fois pour l’accompagnement prodigué à leur proche mais également pour le leur. L’IDE 1 cite aussi un “*livre d’or où les familles peuvent marquer un petit mot*” ou encore “*les familles qui vont revenir à date d’anniversaire nous rapporter un bouquet*”.

L’auto-évaluation occupe une place prépondérante pour l’IDE 1 afin d’évaluer ce que les patients lui ont apporté et ses ressentis.

Cependant, elles expliquent qu’il est difficile d’évaluer graduellement un accompagnement et qu’il arrive que les patients ne donnent pas de retour car sont trop concentrés sur la dimension curative de leur parcours.

6. Discussion

À présent, je vais relier les concepts théoriques que j’ai recueillis à l’analyse des entretiens, en y intégrant également mon point de vue personnel afin de répondre à ma question de départ : **En quoi les soins palliatifs précoces contribuent à la qualité de l’accompagnement personnalisé de l’IDE en oncologie ?** Je développerai dans un premier temps l’accompagnement holistique induit par les soins palliatifs précoces puis je mettrai en lumière la pertinence de l’interprofessionnalité dans leur mise en œuvre. Enfin, je finirai en soulignant le rôle de la formation dans ce type de prise en soins.

6.1. Un accompagnement holistique

Selon moi, le but premier des soins palliatifs précoces est d’apprendre aux patients à vivre avec leur maladie. Pour cela, un accompagnement personnalisé de qualité est indispensable. Ceci est possible grâce à la prise en compte des quatre dimensions de la Total Pain. En effet, selon Virginia Henderson, une personne est complètement autonome uniquement si tous ces besoins sont comblés.

La dimension physique est celle à laquelle on pense en premier lieu, dans le monde médical. Les soins palliatifs précoces permettent une prise en charge des symptômes induits par le cancer mais également par les traitements. Cette prise en charge peut-être médicamenteuse mais aussi réalisée par le biais de dispositifs médicaux comme l’explique très bien l’IDE 1: “*il y a un monsieur [...] Il dit qu’il n’est pas sorti de chez lui parce que niveau respiratoire, il n’était pas bien [...] donc juste j’ai proposé que son médecin traitant fasse une prescription de fauteuil roulant pour qu’il puisse s’aérer*”. Pour moi, la prise en compte des douleurs physiques passe aussi par le respect des choix du patient. En effet,

comme le dit l'IDE 2, *“il y en a certains aussi qui disent: “J'en ai tellement eu des médicaments maintenant j'en peux plus”*”. Cela fait partie du rôle infirmier de faire respecter les choix du patient, et comme l'explique l'IDE 1 c'est d' *“assurer, mettre en valeur votre voix [voix du patient]”*. Les soins palliatifs précoces c'est s'adapter au patient et c'est possible notamment grâce aux nombreux soins de support disponibles. L'IDE 2 a cité l'aromathérapie, la musicothérapie, l'hypnose, la réflexologie plantaire pouvant agir, entre autres, sur la douleur. La mise en place de temps d'APA: Activité Physique Adaptée que j'ai pu découvrir en stage, est également possible. Elle permettait à certains patients de soulager leurs douleurs musculaires.

A mon avis, la dimension psychologique est souvent négligée dans les services de soins mais grandement mise en valeur par les soins palliatifs précoces. L'IDE par sa présence accentuée, son écoute active ou encore la création d'une relation soignant-soigné singulière permet au patient de se sentir accompagné, d'avoir une personne avec qui parler et être en capacité de lui communiquer ces besoins et envies. L'expression de ceux-ci va permettre à l'infirmière de proposer au patient des soins adaptés. L'étude de ce sujet m'a permis de réaliser à quel point le relationnel pouvait avoir un impact important et positif sur les patients. Cela m'a conduit à y prêter davantage attention durant mon stage actuel au sein de l'HAD où les situations de soins palliatifs précoces sont nombreuses. Parfois, simplement en s'asseyant sur le coin du lit ou à côté de lui dans son canapé, le patient va se livrer sur ses difficultés ou au contraire sur ses réussites. C'est ainsi qu'il est possible de personnaliser la prise en soins: simplement en prenant le temps d'écouter le patient. Comme le dit si bien l'IDE 2, *“On vient pas juste leur mettre un médicament, on les accompagne”*. Cette phrase illustre parfaitement de nombreuses situations de soins. Alors qu'un antalgique puissant est administré, le patient me remercie davantage pour mes mots ou ma présence qui l'ont soulagé. Je souhaite continuer dans ma future pratique professionnelle à prendre le temps d'être présente pour mes patients car sans cela, mon implication semble incomplète. C'est ce que appelle l' *“Human-based nursing”*.

Par le biais de cet accompagnement psychologique et de sa présence, l'infirmière soutient également le patient d'un point de vue social. Elle est là pour lui. L'IDE 1 le décrit très bien en évoquant les paroles d'un de ces patients : *“Rooh là là mais c'est rien, ça vous paraît rien mais en fait ça me soutient que vous m'appeliez à la maison.”*. De plus, l'infirmière peut aussi demander une prise en charge par l'assistante sociale. En effet, le cancer implique souvent pour les patients de devoir interrompre ou arrêter complètement leur activité professionnelle. Ce qui provoque une baisse significative de leurs revenus. La fatigue chronique induite peut également provoquer une difficulté majeure à réaliser les tâches du quotidien comme le ménage ou encore la cuisine. L'assistante sociale pourra alors guider le patient dans la demande d'indemnités auxquelles il est éligible ou encore mettre en place des aides à domicile (Ligue contre le cancer, 2016). Cela va permettre au patient d'avoir l'esprit plus léger et de prendre davantage de temps pour s'occuper de lui. Bien que la dimension sociale soit peu abordée par

les infirmières lors de mes entretiens, cette démarche me paraît primordiale. Les démarches administratives sont souvent très lourdes alors si nous avons la possibilité d'en décharger les patients, il me paraît évident de le faire.

La dimension spirituelle n'a pas été évoquée par les IDE. Cependant, elle fait partie intégrante de la Total Pain et donc de la prise en charge en soins palliatifs précoces. Les centres hospitaliers présentent un service d'aumônerie avec des représentants de différentes confessions religieuses. Surtout lors d'épreuves complexes comme le cancer, les patients sont amenés à se questionner sur le sens de la vie et souhaitent échanger avec des personnes ayant la même religion qu'eux. En tant qu'infirmiers, la laïcité fait partie de nos devoirs mais il me paraît important d'être en mesure d'en discuter avec les patients afin de les rediriger vers les interlocuteurs appropriés.

Cette approche holistique de l'accompagnement et le positionnement du patient comme acteur font des soins palliatifs précoces la démarche la plus personnalisée qu'il m'ait été donnée de voir jusqu'à présent. Ces nombreux bénéfices pour les patients mettent en exergue la qualité de ce type de prise en charge. Cependant, elle ne serait possible sans les différents professionnels accompagnant l'infirmière.

6.2. Une interprofessionnalité primordiale

En effet, l'interprofessionnalité est pour moi le fondement de l'accompagnement palliatif précoce. Elle permet une multiplicité de soins et de prises en charge de qualité disponibles pour le patient en complément de l'accompagnement infirmier.

Premièrement, l'infirmière a besoin des médecins qui vont réaliser les prescriptions mais ceux-ci sont également les interlocuteurs auprès desquels elle peut se référer en cas de doutes ou de questions. Surtout dans le domaine des soins palliatifs, je trouve que les médecins sont très à l'écoute des questionnements des infirmiers et les prennent particulièrement en compte.

Elle travaille aussi en collaboration avec l'ensemble de l'équipe paramédicale en particulier les aides soignants. Je rejoins l'IDE 2 sur l'importance du binôme infirmier et aide-soignant. Durant mes stages, ils m'ont été d'une aide précieuse car ils ont une connaissance pointue des patients de part leur proximité avec eux. L'équipe est également souvent constituée d'une assistante sociale, d'un psychologue, d'une diététicienne ou encore d'un kinésithérapeute. Ce sont des interlocuteurs privilégiés lorsque l'infirmière se retrouve face à des problématiques qui ne relèvent plus de ces compétences. Savoir déléguer lorsque l'on n'est plus capable d'assurer un accompagnement adapté est pour moi une qualité pour une infirmière. C'est un gage de qualité de l'accompagnement.

Même si elle peut paraître logique, la collaboration entre infirmiers me paraît être un sujet fondamental à aborder. Cette collaboration est centrale car on parle d'accompagnement infirmier et non d'un infirmier. Il s'agit d'un travail d'équipe. Par exemple, les deux infirmières interrogées exercent la même profession mais ont des fonctions et rôles distincts. Pour autant, cela permet une complémentarité qui est illustrée par la collaboration de leurs équipes. La proximité entre les infirmiers leur permet également de repenser ensemble leur accompagnement. Dans les services, j'ai pu le voir à de nombreuses reprises, particulièrement en HAD. En effet, les infirmiers se rendant chez un patient sont différents presque chaque jour. Les patients nous font remarquer que ceci est perturbant. Cependant, il est vrai qu'entre deux infirmiers, leur interprétation de la situation d'un patient est différente et apporte beaucoup à la prise en soins car de nouvelles solutions pourront être mises en place. Étonnamment, c'est également un retour que j'ai eu en service. Les patients sont demandeurs d'être suivis par une personne ressource. L'HAD a solutionné cela en mettant en place une infirmière de coordination qui va suivre le patient tout au long de sa prise en soins par des rendez-vous tous les quinze jours et des appels téléphoniques même lors des hospitalisations. C'est aussi le fonctionnement que décrit l'IDE 1 faisant partie de l'EMASP. Pour moi, ces deux approches sont complémentaires et indissociables. Je trouve qu'il est important pour rassurer le patient qu'il ait un infirmier "repère" mais pour l'équipe infirmière cette pluralité du regard est insubstituable. C'est une garantie de qualité.

De plus, l'équipe permet à l'infirmière d'évaluer ses pratiques professionnelles. Premièrement par le biais institutionnel comme les CREX. L'IDE 2 insiste longuement sur leur importance dans son exercice. Ils permettent une remise au point des pratiques. N'ayant jamais eu l'occasion d'y assister, étudier ce type d'évaluation des pratiques m'a donné l'envie de m'y intéresser lors de mon premier poste. Dans un second temps, l'IDE 2 a abordé majoritairement lors de notre entretien les retours des patients et de leur entourage. Je me suis grandement reconnue dans son discours car en tant qu'étudiante, je doute souvent de ma légitimité auprès des patients. Leurs retours positifs sont toujours valorisants et permettent de cibler les gestes, actions ou mots adaptés. Pour moi, c'est le type d'évaluation le plus efficace. L'accompagnement est délivré au patient et lui seul est en mesure de l'évaluer. Tout en gardant en tête les protocoles et toutes autres règles évidemment. Pour ma future pratique professionnelle, j'ai donc à cœur de m'impliquer dans les démarches qualité institutionnelles mais également de toujours garder au centre le patient tant dans l'accompagnement que dans l'évaluation de la qualité de mes pratiques.

La présence de tous ces professionnels au cœur des soins palliatifs précoces permet donc autant de personnaliser l'accompagnement que de garantir la qualité de celui-ci. C'est aussi un lieu de soutien pour l'infirmier. En effet, l'équipe est aussi un lieu où l'infirmier peut se livrer et échanger avec ses collègues sur des situations complexes qui ont pu le toucher. L'IDE 2 parle de cela en expliquant qu'il

est plus facile de gérer ses émotions liés à la situation d'un patient avec une collègue aide-soignante ou encore qu'elle a la possibilité d'assister en équipe à des "points psycho" menés par le psychologue. Ayant été en stage dans son service, j'ai pu moi aussi ressentir des émotions face à certaines situations et j'ai pu voir la force que donnait l'équipe dans ce genre de situations. En comparaison avec mes autres stages, cette équipe était particulièrement attentive aux émotions des uns et des autres, tant l'équipe médicale que paramédicale et cela créait une forte entraide. Il me paraît évident que pour soigner les autres, il faut se soigner soi-même. Le fait que l'équipe soignante soit un outil dans le bien-être de l'infirmier est pour moi un autre point crucial de qualité.

L'interprofessionnalité est donc essentielle au sein des soins palliatifs précoces tant pour le soignant que pour l'infirmier. Elle permet d'assurer le bien-être de chacun d'entre-eux afin que la prise en soins soit qualitative. De plus, elle est un moteur d'apprentissages.

6.3. Le rôle de la formation

L'entraide des équipes en soins palliatifs précoces permet également la formation par les pairs. Cette notion a été évoquée par les deux infirmières interrogées. Elles constatent que celle-ci est primordiale dans leur quotidien et vont jusqu'à dire qu'elle est presque comparable à une formation en soins palliatifs tel qu'un DU. Pour ma part, je trouve que la formation par les pairs est la base de la formation initiale infirmière. En effet, lors de nos trois années de formations, nos compétences pratiques se font grâce à nos enseignements à l'IFSI, aux travaux pratiques mais surtout grâce aux infirmiers qui nous encadrent en stage. Ils nous apprennent à réaliser des soins non étudiés à l'IFSI, nous conseillent sur notre dextérité, nous apportent des techniques et méthodes. Je pense que cela ne s'arrête pas à la fin de la formation. La transmission des savoirs perdure grâce à la diversité des infirmiers, de leur parcours de stage, leurs expériences dans des services variés, leurs études dans des instituts différents... Les connaissances varient. Nous nous apportons toujours quelque chose les uns les autres. C'est en acceptant d'apprendre et d'être aidé par les autres qu'on peut mieux aider soi-même.

Pour autant, je pense que dans le cadre des soins palliatifs précoces, la formation reste primordiale. L'IDE 1, possédant un DU en soins palliatifs, l'explique aussi en disant : *"Je pense que c'est la formation et après le compagnonnage et tout le reste derrière."* Cela est confirmé par la théorie car les consultations de soins palliatifs précoces sont réalisées d'après ce que j'ai pu lire uniquement par des médecins ou des équipes de soins palliatifs. Cela me paraît complètement normal étant donné qu'il s'agit d'un domaine très complexe nécessitant un grand nombre de connaissances et qu'il s'agit d'un sujet très sensible pour les patients. La formation apporte également un positionnement, une façon de faire. J'ai pu être encadré en stage par une infirmière ayant un DU en soins palliatifs. J'ai pu voir chez elle un discours mais également une attention envers le patient qui différaient des autres

professionnels. Par exemple, lorsqu'un patient a demandé à l'infirmière de lui couper les cheveux car ils commençaient à tomber à cause de la chimiothérapie, elle n'a pas fait le soin immédiatement malgré le fait qu'il s'agissait d'une demande du patient. Elle a pris le temps de s'asseoir auprès de lui, de lui demander pourquoi il voulait le faire maintenant, s'il était prêt à le faire, s'il avait pu en discuter avec son entourage afin qu'ils ne soient pas trop surpris la prochaine fois qu'il le verrait. Elle lui a également demandé, une fois que le patient avait acté sa décision, la manière dont il voulait être installé durant la coupe : assis, debout, avec ou sans un miroir, le faire lui-même ou qu'elle le fasse... La formation permet, de part une connaissance pointue, une personnalisation plus pointue de la prise en charge car les soignants sont spécialisés dans ce type de situations particulier. C'est donc indispensable afin d'apporter un accompagnement de qualité.

Pour conclure, mes recherches et entretiens m'ont permis de comprendre que les soins palliatifs précoces contribuaient à la qualité de l'accompagnement personnalisé du patient par l'infirmière en oncologie grâce à une prise en charge holistique basé sur la théorie de la Total Pain de Cicely Saunders ainsi que sur l'interprofessionnalité au sein des équipes. De plus, la formation est un point non négligeable qui permet l'apport de connaissances et l'acquisition de compétences primordiales pour un accompagnement de qualité.

7. Conclusion

Ma réflexion sur mon Mémoire d'Initiation à la Recherche en Soins Infirmiers a bel et bien débuté en août 2021, dès mon entrée à l'IFSI. En effet, grâce aux diverses unités d'enseignements et aux multiples situations rencontrées en stage, ma réflexion a été constante. Me pencher sur le sujet des soins palliatifs précoces en Oncologie m'a énormément apporté pour ma future pratique professionnelle. Aider et accompagner les patients a toujours été mon objectif premier et j'ai désormais trouver le domaine qui me permettra de le faire en tant qu'infirmière.

J'ai pu comprendre cela grâce à mes situations de départ puis aux questionnements qui en ont découlé. Mes lectures sur les soins palliatifs, la Total Pain, les besoins, la qualité ou encore l'Human-based nursing, m'ont permis de développer une compréhension approfondie de ces notions qui m'a aidé à analyser plus scrupuleusement les entretiens réalisés avec deux infirmières. Les liens que j'ai pu faire entre ces concepts, les expériences et connaissances des infirmières m'ont permis de répondre à ma question de départ étant : **En quoi les soins palliatifs précoces contribuent-ils à la qualité de l'accompagnement personnalisé du patient par l'IDE en oncologie ?** C'est l'importance du holisme ainsi que de l'interprofessionnalité qui a été pour moi une des réponses à cette question. De plus, j'ai pu saisir l'importance d'une formation complémentaire. Je compte donc réaliser un DU en soins palliatifs au cours de ma carrière afin d'acquérir davantage de connaissances sur ce sujet et d'être

capable de prodiguer ce type d'accompagnement personnalisé de qualité à ces patients. De part leur importance dans l'avenir des soins palliatifs surtout à la lumière de la chronicisation croissante des cancers et de leur intégration dans le projet de loi sur la fin de vie, je me pose la question suivante : De quelle manière l'accompagnement infirmier en soins palliatifs précoces pourrait être impacté par l'adoption d'un projet de loi en faveur de l'euthanasie ?

8. Bibliographie

Agence Nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements sociaux et médico-sociaux.

(2010). Recommandations de bonnes pratiques professionnelles : Le questionnement éthique dans les établissements sociaux et médico-sociaux.

https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/reco_ethique_anesm.pdf

Agence Régionale de Santé. (2018). La certification des établissements.

<https://www.ars.sante.fr/la-certification-des-etablissements>

Art. L1111-6 du Code de la Santé publique du 10 avril 2024.

https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000041721063#:~:text=Dans%20le%20cadre%20du%20suivi,proc%C3%A9der%20%C3%A0%20une%20telle%20d%C3%A9signation.

Art. R4311-5 du Code de la Santé Publique du 26 juillet 2021.

https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000043856893

Art. R4311-9 du Code de la Santé Publique du 8 août 2004.

https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000006913897

Association Francophone des Soins Oncologiques de Support. (2022). Vers une approche palliative précoce pour les patients adultes atteints de cancer.

<https://www.afsos.org/wp-content/uploads/2016/12/MAJ-referentiel-soins-palliatifs-version-finale-juin-2022.pdf>

Association Francophones des Soins Oncologiques de Support. (s.d.). Que sont les soins de support ?.

<https://www.afsos.org/les-soins-de-support/mieux-vivre-cancer/>

Bernard, C., Hamidou, Z., Billa, O., Dany, L., Amouroux-Gorsse, V., Dubois, L .. & Auquier, P.

(2021). Recherche sur la fin de vie, la nécessité d'un consensus : premiers résultats. *Santé Publique*, 33, 191-198. <https://doi.org/10.3917/spub.212.0191>

Bioy, A., Van Lander, A., Mallet, D., & Belloir, M.-N. (Dir.). (2017). Aide-Mémoire : Soins palliatifs en 54 notions. Dunod.

Bonfait, H. & Klein, M.-L. (2016). Pourquoi et comment mettre en place un CREX Comité de Retour d'Expérience au sein des Centres de Santé ?.

https://www.fncs.org/sites/default/files/pdf/CREX_mettre_en_place_un_comite_de_retour_dexperience_STARAOS_.pdf

Bouleuc, C., Burnod, A., Angellier, E., Massiani, M.-A., Robin, M.-L., Copel, L., Chvetzoff, G., Frasier, V., Fogliarini, A. & Vinant, P. (2019). Les soins palliatifs précoces et intégrés en oncologie. *Bulletin du Cancer*, 106(9), 796-804.
<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0007455119301973>

Centre Eugène Marquis Rennes. (2023). Les soins de support.
<https://www.centre-eugene-marquis.fr/wp-content/uploads/2023/10/LIVRET-DISSPO.pdf>

Centre Nationale de Ressources Textuelles et Lexicales. (2012). <https://www.cnrtl.fr/>

Chi-Keong, O. (dir.). (2005). Embracing Cicely Saunders's concept of total pain. (p.577).
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1200625/pdf/bmj3310576d.pdf>

Cook, C. (2011). Emotional-based practice. *Journal of Manual & Manipulative Therapy*, 19(2), 63-65.
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3172939/>

Coordination Bretonne de Soins Palliatifs. (2023). De Clovis à Leonetti : les incontournables; Jean Marie Gomas [Vidéo]. Youtube. <https://www.youtube.com/watch?v=G9-Mq1oQOkU>

Coordination Bretonne de Soins Palliatifs. (2023). L'apport des soins palliatifs précoces dans la prise en charge des patients atteints de cancer [Vidéo]. Youtube.
https://www.youtube.com/watch?v=F_aT09_IxOE

Coordination Bretonne de Soins Palliatifs. (2019). Journée régionale de soins palliatifs 2019, St-Brieuc - Intervention de François Goldwasser [Vidéo]. Youtube.
<https://www.youtube.com/watch?v=g2RvEsQOSYw>

Coppet, P. (2010). L'indispensable interprofessionnalité des soins. *Revue internationale de soins palliatifs*, 25, 147-148. <https://doi.org/10.3917/inka.104.0147>

Debout, C. (2012). Holisme. In M. Formarier (Dir.), *Les concepts en sciences infirmières* (2e éd). (pp. 311-312). Association de Recherche en Soins Infirmiers.
<https://doi.org/10.3917/arsi.forma.2012.01.0311>

Defresne, C. (2012). Humanité. In M. Formarier, *Les concepts en sciences infirmières* (2e éd). (pp. 312-313). Association de Recherche en Soins Infirmiers.
<https://doi.org/10.3917/arsi.forma.2012.01.0312>

Defresne, C. & Rufin, F. (2012). Évaluation. In M. Formarier, *Les concepts en sciences infirmières* (2e éd) (pp. 191-192). Association de Recherche en Soins Infirmiers.
<https://doi.org/10.3917/arsi.forma.2012.01.0191>

De la Brière, A. (2015). Mettre à l'honneur les proches aidants. *La revue de l'infirmière*, 64(213), 1.
<https://www.em-premium.com/article/1001124/resultatrecherche/4>

Dictionnaire de l'académie de médecine. (2024). <http://dictionnaire.academie-medecine.fr/>

Dictionnaire de l'académie française. (2024). <https://www.dictionnaire-academie.fr/>

Direction de l'information légale et administrative. (2023). Directives anticipées : dernières volontés sur les soins en fin de vie. <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F32010>

Doutriaux, A. (2023). Évaluer les besoins du patient en soins palliatifs.

<https://walter-learning.com/blog/sante/infirmier/soins-palliatifs/comment-evaluer-les-besoins-du-patient-en-soins-palliatifs>

El-Akhras, A. & Bilodeau, K. (2023). L'accompagnement infirmier personnalisé aux besoins des jeunes hommes atteints d'un cancer. *Revue canadienne de soins infirmiers en oncologie*, 33(2), 231–238. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC10155771/>

Fernandez, L. (2012). Émotion. In M. Formarier, *Les concepts en sciences infirmières* (2e éd.). (pp. 164-167). Association de Recherche en Soins Infirmiers.

<https://doi.org/10.3917/arsi.forma.2012.01.0164>

Ferrell, B., Temel, J. S., Temin, S., Alesi, E. R., Balboni, T. A., Basch, E., Finn, J., Paice, J. A., Peppercorn, J., Phillips, T., Stovall, E., Zimmermann, C., & Smith, T. J. (2017). Integration of Palliative Care Into Standard Oncology Care : American Society of Clinical Oncology Clinical Practice Guideline Update. *Journal Of Clinical Oncology*, 35(1), 96-112.

<https://doi.org/10.1200/jco.2016.70.1474>

Formarier, M. & Jovic L. (Dir.). (2012). *Les concepts en sciences infirmières* (2e éd.). Mallet Conseil.

Foucault, C. & Mongeau, S. (2004). *L'art de soigner en soins palliatifs: Perspectives soignantes* (2^e éd.). (p. 8-15). Presses de l'Université de Montréal. <https://books.openedition.org/pum/10609>

Goldwasser, F. & Vinant, P. (2014). Soins palliatifs en cancérologie. In D. Jacquemin, *Manuel de soins palliatifs* (pp. 398-412). Dunod. <https://doi.org/10.3917/dunod.jacqu.2014.01.0398>

Haute Autorité de Santé. (2023). Évaluation du recours au questionnement éthique selon le référentiel de certification.

https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2023-02/fp_recours_ethique_acdc_ced_i477_20230216_vd.pdf

Haute Autorité de Santé. (2022a). La HAS publie le premier référentiel national pour évaluer la qualité dans le social et le médico-social.

https://www.has-sante.fr/jcms/p_3323113/en/la-has-publie-le-premier-referentiel-national-pour-evaluer

[-la-qualite-dans-le-social-et-le-medico-social](https://www.has-sante.fr/jcms/p_3323113/en/la-has-publie-le-premier-referentiel-national-pour-evaluer-la-qualite-dans-le-social-et-le-medico-social)

Haute Autorité de Santé. (2022b). e-Satis : donner son avis sur son hospitalisation.

https://www.has-sante.fr/jcms/c_2660702/fr/e-satis-donner-son-avis-sur-son-hospitalisation

Haute Autorité de Santé. (2017). Développement professionnel continu : Staffs d'une équipe médico-soignante, groupes d'analyse de pratiques (GAP).

https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2013-02/staff_gap_fiche_technique_2013_01_31.pdf

Haute Autorité de Santé. (2016). L'essentiel de la démarche palliative.

https://www.has-sante.fr/jcms/c_2730546/fr/l-essentiel-de-la-demarche-palliative

Institut National du Cancer. (s.d.). Accompagnement du patient.

<https://www.e-cancer.fr/Professionnels-de-sante/Recommandations-et-outils-d-aide-a-la-pratique/Accompagnement-du-patient>

Institut national du cancer. (s.d.). Oncologie. <https://www.e-cancer.fr/Dictionnaire/O/oncologie>

Institut National du Cancer. (s.d.). Les traitements.

<https://www.e-cancer.fr/Professionnels-de-sante/Les-traitements>

Institut National du Cancer. (s.d.). Proches.

<https://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Aider-un-proche-malade/Information-de-l-entourage/Proches>

Institut National du Cancer. & La Ligue contre le Cancer. (2006). Le dispositif d'annonce du cancer : Mesure 40 du Plan Cancer. file:///C:/Users/lenag/Downloads/dispo_annonce_12pges_190406-1.pdf

Jeanne Garnier Paris. (2024). Un peu d'histoire d'hier à aujourd'hui: De Jeanne Garnier aux Dames du Calvaire. <https://jeanne-garnier.org/dhier-a-aujourdhui/>

Jouteau-Neves, C. (2012). Adaptation. In M. Formarier, Les concepts en sciences infirmières (2e éd.). (pp. 48-50). Association de Recherche en Soins Infirmiers.

<https://doi.org/10.3917/arsi.forma.2012.01.0048>

Lamau, M. (2014). Origine et inspiration. In D. Jacquemin, Manuel de soins palliatifs. (pp. 26-41).

Dunod. <https://doi.org/10.3917/dunod.jacqu.2014.01.0026>

Larousse. (s.d.). <https://www.larousse.fr/>

L'Homme étoilé. (2020). A la vie !. Calmann-Lévy.

Ligue contre le cancer. (2016). Impact social du cancer.

<https://www.ligue-cancer.net/sites/default/files/docs/impact-social-2015-2016-02.pdf>

Loi créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie du 2 février 2016.

<https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000031970253>

Loi relative aux droits des malades et à la fin de vie du 22 avril 2005.

<https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000446240/>

Loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé du 4 mars 2002.

<https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000227015/>

Loi visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs du 9 juin 1999.

<https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000212121/>

Marescotti, R. & Gineste, Y. (s.d.). Humanitude. <https://www.humanitude.fr/l-humanitude/>

Ministère des affaires sociales et de l'emploi. (1986). Circulaire relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale. <https://sfap.org/system/files/circulaire-laroque.pdf>

Morel, M. (2012). Qualité des soins. In M. Formarier, Les concepts en sciences infirmières (2e éd.). (pp. 256-260). Association de Recherche en Soins Infirmiers.

<https://doi.org/10.3917/arsi.forma.2012.01.0256>

Mottaz, A. (2012). Accompagnement. In M. Formarier, Les concepts en sciences infirmières (2e éd). (pp. 42-43). Association de Recherche en Soins Infirmiers.
<https://doi.org/10.3917/arsi.forma.2012.01.0042>

Musalek, M. (2016). From Evidence-based Medicine to Human-based Medicine in Psychosomatics. *Acta Dermato-Venereologica*, 96(217), 14–17.
<https://medicaljournalssweden.se/actadv/article/view/6005>

Nadolny, S., Schildmann, E., Gaßmann, E. & Schildmann, J. (2023). What is an « early palliative care » intervention ? A scoping review of controlled studies in oncology. *Cancer Medicine*, 12(23).
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC10726823/>

Ntetu, A. & Tremblay, M. (2014). Les valeurs, un outil d'appropriation par les soignants d'une démarche éthique en contexte des soins palliatifs. *Revue internationale de soins palliatifs*, 29, 77-84.
<https://doi.org/10.3917/inka.143.0077>

Office fédéral de la santé publique. (2017). Programme de promotion interprofessionnalité dans le domaine de la santé 2017 – 2020.
file:///C:/Users/lenag/Downloads/broschuere-FP-interprofessionalitaet-1.pdf

Onco PACA-Corse. (2024). Parution du Guide de bonnes pratiques "Soins palliatifs et cancers de mauvais pronostic" (ARS Paca, ARS Corse, DSRC).
<https://oncopacacorse.org/fr/actualites/soins-palliatifs-precoces-pour-les-cancers-de-mauvais-prognostic-guide-de-bonne>

Organisation Mondiale de la Santé. (2020). Soins palliatifs.
<https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>

Paillard, C. (2023). Dictionnaire des concepts en sciences infirmières : Vocabulaire professionnel de la relation soignant-soigné (6e éd.). Setes.

Paquay, L. (2013). Auto-évaluation. In A. Jorro, Dictionnaire des concepts de la professionnalisation. (pp. 41-44). De Boeck Supérieur. <https://doi.org/10.3917/dbu.devel.2013.02.0041>

Partene, E. (2021). A la croisée de la morale, du droit et de la religion : Kant et la responsabilité. *Archives de philosophie du droit*, 63, 67-82. file:///C:/Users/lenag/Downloads/APD_631_0086.pdf

Paul, M. (2012). L'accompagnement comme posture professionnelle spécifique: L'exemple de l'éducation thérapeutique du patient. *Recherche en soins infirmiers*, 110, 13-20.
<https://doi.org/10.3917/rsi.110.0013>

Pellissier, J. (2006). Réflexions sur les philosophies de soins. *Gérontologie et société*, 29(118), 37-54.
<https://doi.org/10.3917/gs.118.0037>

Péoc'h, N. & Ceaux, C. (2012). Les valeurs professionnelles, une composante de la stratégie d'implication organisationnelle des professionnels de santé : L'apport compréhensif d'une recherche décisionnelle menée au CHU de Toulouse. *Recherche en soins infirmiers*, 108, 53-66.
<https://doi.org/10.3917/rsi.108.0053>

Pichère, P. (2014). La pyramide de Maslow: Comprendre et classifier les besoins humains. 50minutes. https://books.google.fr/books?hl=fr&lr=&id=qU6lCgAAQBAJ&oi=fnd&pg=PA7&dq=pyramide+de+maslow&ots=ell51B5UtO&sig=CkDXeMubYH6p-tEFOJ3ILS4LoaE&redir_esc=y#v=onepage&q=pyramide%20de%20maslow&f=false

Poirier, E. (2022). Les 3 responsabilités professionnelles de l'infirmière. MACSF. <https://www.macsf.fr/responsabilite-professionnelle/cadre-juridique/responsabilites-infirmiere>

Prod'homme, C., Manier, S., Barbieux, S., Beauvais, D., Berthon, C., Coiteux, V., De Charrette, M., Goursaud, L., Chevalier, L., Lesaffre, H., Pierrat, M., Touzet, L. & Facon, F. (2021). Mise en place d'une consultation médicale en soins palliatifs dans un service d'Hématologie : Retour sur un an de pratique. https://congres.sfap.org/sites/default/files/2021-12/Chlo%C3%A9_PROD%27HOMME%201.pdf

Ricot, J. (2016). Histoire et éthique des soins palliatifs. *Cités*, 66, 49-58. <https://doi.org/10.3917/cite.066.0049>

Robert. (s.d.). <https://dictionnaire.lerobert.com/>

Sackett D.L., Rosenberg, W.M., Gray, J.A., Haynes, R.B. & Richardson, W.S. (1996). Evidence-based medicine : what it is and what it isn't. *The British Medical Journal*, 312(7023), 71-72. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2349778/>

Salamagne, M.-H. & Thominet, P. (Dir). (2015). *Accompagner : Trente ans de soins palliatifs en France*. Demopolis.

Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs. (2021). *La SFAP*. <https://www.sfap.org/rubrique/la-sfap>

Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs. (2014). *Définition et organisation des soins palliatifs en France*. <https://sfap.org/rubrique/definition-et-organisation-des-soins-palliatifs-en-france>

Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs. (2014). *Les formations diplômantes*. <https://sfap.org/rubrique/les-formations-diplomantes>

Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs. (2014). *Les soins palliatifs*. <https://www.sfap.org/rubrique/les-soins-palliatifs>

Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs. (2014). *QRM 3 : réponses et commentaires*. <https://sfap.org/rubrique/qrm-3-reponses-et-commentaires>

Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs. (2014). *QRM 6 : réponses et commentaires*. <https://sfap.org/rubrique/qrm-6-reponses-et-commentaires>

Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs.(s.d.). *Sédation pour détresse en phase terminale et dans des situations spécifiques et complexes : recommandations chez l'adulte et spécificités au domicile et en gériatrie*. <https://sfap.org/system/files/sedation-phase-terminale.pdf>

Taupin-Meignen, N., Longuechaud, C. & Haute, C. (2022). Penser le proche aidant. *La revue de l'infirmière*, 71(280), 45-48. <https://www.em-premium.com/article/1516083/resultatrecherche/2>

Temel, J., Greer, J., Muzikansky, A., Gallagher, E., Admane, S., Jackson, V., Dahlin, C., Blinderman, C., Jacobsen, J., Pirl, W., Billings, A., M.D. & Lynch, T. (2010). Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non-Small-Cell Lung Cancer. *The New England Journal of Medicine*, 363(8).

<https://www.nejm.org/doi/full/10.1056/nejmoa1000678>

Vigil-Ripoche, M.-A. (2012). Besoin - demande - ressource. In M. Formarier & L. Jovic (Dir.), *Les concepts en sciences infirmières* (2e éd). (pp. 93-97). Association de recherche en soins infirmiers.

<https://doi.org/10.3917/arsi.forma.2012.01.0093>

Warchol, N. (2012). Responsabilité. In M. Formarier, *Les concepts en sciences infirmières* (2e éd.). (pp. 271-272). Association de Recherche en Soins Infirmiers.

<https://doi.org/10.3917/arsi.forma.2012.01.0271>

World Health Organization. (2010). Framework for Action on Interprofessional Education & Collaborative Practice.

https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/70185/WHO_HRH_HP_N_10.3_eng.pdf?sequence=1

Annexes

Annexes I : Pyramide d'Abraham Maslow

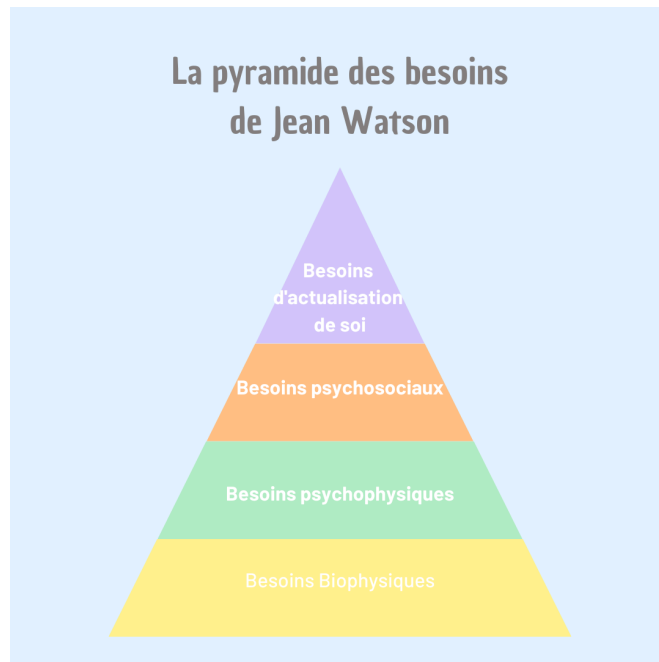


Annexes II : 14 besoins fondamentaux de Virginia Henderson

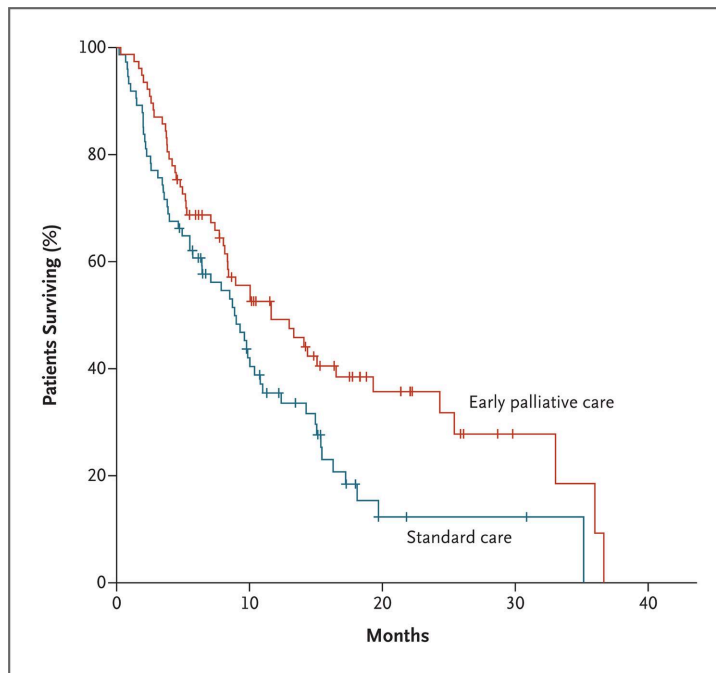
Les 14 besoins fondamentaux de Virginia Henderson

- 1) Respirer
- 2) Boire et manger
- 3) Éliminer
- 4) Se mouvoir et maintenir une bonne posture
- 5) Dormir et se reposer
- 6) Se vêtir et dévêtir
- 7) Maintenir la température du corps dans les limites normales
- 8) Être propre, soigné et protéger ses téguments
- 9) Éviter les dangers
- 10) Communiquer
- 11) Agir selon ses croyances et ses valeurs
- 12) S'occuper en vue de se réaliser
- 13) Se récréer
- 14) Apprendre

Annexes III : Pyramide des besoins de Jean Watson



Annexes IV : Influence des soins palliatifs précoces sur la survie



Source: Temel, J., Greer, J., Muzikansky, A., Gallagher, E., Admane, S., Jackson, V., Dahlin, C., Blinderman, C., Jacobsen, J., Pirl, W., Billings, A., M.D. & Lynch, T. (2010). Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non-Small-Cell Lung Cancer. *The New England Journal of Medicine*, 363(8). <https://www.nejm.org/doi/full/10.1056/nejmoa1000678>

Annexes V : Guide d'entretien

Thème en lien avec le cadre conceptuel	Objectifs	Questions
Début de l'entretien	<p>1/ Connaître le professionnel et son expérience professionnelle</p> <p>2/ Connaître l'incidence des soins de fin de vie sur l'exercice professionnel</p>	<p>Pouvez-vous vous présenter en une ou deux phrases ?</p> <p>Quel a été votre parcours professionnel depuis votre diplôme ?</p> <p>Pouvez-vous me décrire votre poste actuel ?</p> <p>Pouvez-vous me parler des situations de fin de vie que vous rencontrez ?</p>
Soins palliatifs	<p>3/ Mettre en évidence les connaissances en soins palliatifs des professionnels interrogés</p> <p>4/ Connaître le niveau de formation des professionnels en soins palliatifs et son impact sur les prises en charge</p>	<p>Pouvez-vous me parler des soins palliatifs ?</p> <p>Qu'est-ce que le terme signifie pour vous ?</p> <p>Quelles sont vos connaissances sur le sujet ?</p> <p>Avez-vous une formation en soins palliatifs ?</p> <p>Si oui, comment la décliner au quotidien ?</p> <p>Ressentez-vous une différence entre les personnes ayant une formation et les personnes n'en possédant pas ?</p>
Soins palliatifs précoces	<p>5/ Appréhender le niveau de connaissances des soignants sur le concept de "soins palliatifs précoces"</p> <p>6/ Connaître le rôle des</p>	<p>Connaissez-vous les soins palliatifs précoces ?</p> <p style="padding-left: 40px;">+ relance si besoins</p> <p>Pouvez-vous m'en parler ?</p> <p>Selon vous, quels sont leurs rôles ? Leur utilité ? Les</p>

	<p>professionnels dans la mise en place des soins palliatifs précoces et comment ceux-ci impactent-ils leur exercice.</p>	<p>différentes formes qu'ils peuvent prendre ?</p> <p>Quel est votre rôle dans la mise en place des soins palliatifs précoces ?</p> <p>Les soins palliatifs précoces ont-ils un impact sur votre exercice professionnel ? Sur votre prise en soins des patients ? Sur la relation soignant soigné ? Sur vos émotions ?</p>
Accompagnement	<p>6/ Connaître l'accompagnement prodigué par les infirmiers auprès des personnes en soins palliatifs</p> <p>7/ Connaître la plus value de la mise en place des soins palliatifs précoces et comment celle ci peut elle être évaluée</p>	<p>Comment accompagnez-vous au quotidien les patients en soins palliatifs ?</p> <p>Quels bénéfices en tirent les patients?</p> <p>Comment arrivez-vous à évaluer ces bénéfices? / Quels sont les outils que vous utilisez afin d'évaluer la qualité de l'accompagnement d'un patient ?</p> <p>En quoi les soins palliatifs précoces contribuent à la qualité de l'accompagnement personnalisé du patient par l'IDE ?</p>
Fin de l'entretien	8/ Conclure	Avez-vous quelque chose à ajouter ?

Annexes VI : Retranscription de l'entretien avec l'IDE 1

Léna - Donc ducoup, moi c'est Léna, je suis étudiante en troisième année et je fais mon MIRSI sur le thème des soins palliatifs. Je pense que le sujet va se préciser un peu avec mes questions. **Donc je te propose de te présenter en une ou deux phrases pour commencer.**

IDE 1 - Du coup, moi c'est "IDE 1", je suis infirmière actuellement sur l'équipe mobile de soins palliatifs et avant j'ai travaillé sur l'unité de soins palliatifs. Je suis infirmière depuis 2010, donc avant j'ai fait du pool de remplacement et beaucoup de médecine interne, avec des lits identifiés de soins palliatifs. Je baigne dans le soins palliatifs depuis le départ.

Léna - Et c'était un projet que tu avais déjà dès le diplôme ?

IDE 1 - Non, pas du tout. C'est arrivé comme ça et je me suis investie dans le projet des lits identifiés de soins palliatifs dans mon service et je suis arrivée à l'unité de soins palliatifs à l'ouverture.

Léna - D'accord, ok très bien. **Est-ce que tu pourrais me décrire ton poste actuel ?** Comment ça fonctionne... ?

IDE 1 - Alors actuellement, je suis sur un remplacement sur une équipe mobile de soins palliatifs, mais en vrai je suis sur un poste partagé qui est deux mois dans l'équipe mobile de soins palliatifs et deux mois sur l'unité de soins palliatifs.

Donc en fait, ça mixe le théorique un petit peu à la clinique en hospitalisation. Ici, je travaille en semaine sur les heures ouvrables et on est plutôt dans l'accompagnement des patients sur tout l'hôpital et le domicile et EHPAD sur un certain secteur.

Alors que quand je suis dans l'unité de soins palliatifs, je vais être sur l'hospitalisation complète. Donc je vais faire des matins, après-midi et m'occuper d'un certain nombre de patients. Ce n'est pas exactement le même poste, mais ça se complète.

Léna - Et du coup, à l'EMASP, vous faites toutes le CHU, les EHPAD, il n'y a pas "chacun à son secteur" ?

IDE 1 - Non, on a certains services un petit peu de référence et encore. On fait en fonction de la disponibilité. Il n'y a pas vraiment de... On tourne.

Léna - Ok, très bien. Et puis, **est-ce que tu pourrais me parler des différentes situations de fin de vie que vous êtes amenés à rencontrer dans l'équipe ?**

IDE 1 - C'est très, très varié. Comme on est sur tout le CHU, il y a toutes problématiques médicales confondues. Le domicile va être aussi un petit peu différent dans le contexte. Après, c'est dans quel sens ? C'est dans plutôt les pathologies, plutôt les situations ? Est-ce qu'elles sont difficiles ou pas ?

Léna - Oui, un peu tout ça, oui.

IDE 1 - En équipe mobile, normalement, on est appelé plutôt déjà quand il y a une difficulté. En fait, les situations de fin de vie, elles vont pouvoir se faire dans tout service sans forcément que l'équipe mobile soit appelée.

Donc là, ça va être le deuxième niveau, si je veux dire. Parce que le premier niveau, ça se passe bien dans un service. Il n'y a pas besoin d'appeler l'équipe mobile.

Deuxième niveau, c'est l'équipe mobile qui va soutenir les équipes de soins, ou le patient, ou le médecin traitant, en fonction d'où on est.

Après, c'est les lits identifiés. Donc là, moi, j'interviens moins.

Et après, c'est l'unité de soins palliatifs qui est finalement le quatrième niveau dans les prises en charge complexes. Plus on monte en niveau, plus les patients ont besoin de temps.

La situation est complexe par plein d'abord. Ça peut être complexité sociale, complexité du symptôme, douleur, anxiété. Ça peut être une complexité technique : des drains pleuraux, des ponctions d'acide régulière, des choses comme ça. Donc en fait, en fonction de la complexité, l'équipe mobile, normalement, intervient plus sur du soutien dans les équipes. Et quand c'est vraiment trop complexe, normalement, il y a un transfert sur l'unité de soins palliatifs qui se fait.

Léna - Et du coup, quand c'est à domicile, c'est le médecin traitant qui vous contacte ?

IDE 1 - Oui, à domicile, ça peut être le médecin traitant. Ça peut être aussi le médecin référent oncologue. Par exemple, un hématologue qui voit son patient en consultation et qui nous appelle dans la foulée. Par contre, on intervient toujours en concertation avec le médecin traitant. Parce qu'à la maison, quand il n'y a pas l'hospitalisation à domicile, c'est toujours le médecin traitant qui est un peu le centre de la prise en charge. Donc on appelle toujours en systématique le médecin traitant pour valider notre venue et lui proposer d'intervenir et puis voir s'il a des difficultés particulières.

Léna - Ok, très bien. Et ducoup, **au sujet des soins palliatifs, est-ce que tu pourrais m'en parler un peu ? Ce que le terme signifie pour toi ? Et puis les connaissances que tu as sur le sujet.**

IDE 1 - Alors du coup, sur l'équipe mobile et même dans le service, je vais vraiment sur la démarche palliative presque plus que le soin palliatif. Notamment parce que je suis un peu plus sur l'équipe mobile.

L'objectif, c'est vraiment dans la démarche justement, d'acculturer les gens aux soins palliatifs et à la fin de vie et de différencier la fin de vie de la phase terminale, euh non, les soins palliatifs de ce qu'est la phase terminale. Les soins palliatifs, ce n'est pas que les derniers jours de vie ni les dernières semaines de vie. Les soins palliatifs, c'est beaucoup plus précocement que ça peut être amené et puis ça peut être aussi amené comme une autre alternative. Dans le sens où, un patient avec une maladie très grave, on va peut-être lui proposer une dernière chimio en se disant "Voilà" et peut-être que le patient est très fatigué et que l'alternative peut être justement un accompagnement en soins palliatifs. Donc après la définition des soins palliatifs, elle est très large mais ce qui est important pour moi, c'est que ça reste des soins actifs. C'est pas "On ne fait plus rien." Ce qui peut être perçu encore aujourd'hui, de moins en moins quand même je trouve et qui peut être encore perçu. C'est important de dire qu'on fait toujours quelque chose et on est toujours présent pour le patient.

Léna - **Et du coup est-ce que toi tu as une formation en soins palliatifs particulière ou non tu as juste la formation initiale ?**

IDE 1 - Moi j'ai un début de soins palliatifs que j'avais fait à Rennes il y a quelques années, 2016-2018.

Léna - Est-ce que tu trouves que ça t'a apporté vraiment beaucoup de choses par rapport à la formation initiale ?

IDE 1 - Je pense déjà que la formation que vous avez est beaucoup plus complète que celle que j'avais. Pourtant, je ne suis pas si vieille... En tout cas moi, je suis sortie de l'école en 2010 et je ne me souviens même pas avoir entendu parler des soins palliatifs. Soit ça ne m'intéressait pas et j'ai occulté, soit je pense qu'on n'a pas parlé aussi longuement que maintenant on le fait. Le DU, moi, m'a apporté parce que j'étais à ce moment-là, j'ai commencé mon DU quand j'étais en médecine interne et donc là où on avait finalement peu de référents en soins palliatifs. Quand je suis arrivée sur l'unité des soins palliatifs, en fait, le fait de travailler avec d'autres professionnels, de travailler ensemble, en fait, on s'acculture et puis on s'apporte mutuellement des connaissances et avec le compagnonnage en fait finalement. Le DU, je l'avais avant donc oui ça m'a apporté beaucoup mais peut-être que pour les professionnels qui arrivent sur une unité de soins palliatifs, ils acquièrent l'expérience au fur et à mesure.

Néanmoins, je trouve que c'est intéressant d'avoir le regard d'intervenants extérieurs. Sur le DU en fait, comme à l'école infirmière, il y a des intervenants extérieurs et du coup c'est hyper intéressant et enrichissant pour sa pratique professionnelle.

Léna - Et du coup tu avais choisi de faire ce DU dans le projet de venir à l'unité de soins palliatifs ou non c'était plus par rapport à ton poste sur le moment ?

IDE 1 - C'était parce que j'étais en médecine interne où il y avait des lits identifiés de soins palliatifs et j'avais l'impression que j'avais un manque, moi, de connaissances en tout cas pour les prendre bien en

charge les patients et qu'en plus, ça a été valorisé puisqu'ils avaient besoin d'une référente soins palliatifs sur le service. Et puis c'était une vraie volonté en fait. Pour moi, les soins palliatifs c'est aussi donner du sens à ce qu'on fait de manière globale et je pense que ça devrait être aussi le leitmotiv de l'infirmière. Pour tout, c'est important de comprendre ce qu'on fait et ça va avec mes valeurs et j'avais besoin de comprendre, de m'enrichir pour ma pratique au quotidien.

Léna - Et du coup justement au quotidien comment tu déclines tout ce que t'as pu apprendre dans cette formation, dans ce DU ?

IDE 1 - Je pense qu'il y a ce que j'ai appris de base et puis ce que j'apprends au fur et à mesure et en fait je m'en sers de manière... En fait, ça rentre dans ma façon de prendre en soin les gens. J'ai pas l'impression que je sors des tiroirs. En fait, je pense que ça a changé globalement ma façon de prendre en charge les gens sur ne serait-ce qu'un truc un peu bête mais frapper à la porte et attendre que la personne me réponde oui pour entrer dans la chambre. En fait, c'est des petites choses ou alors si le patient me dit non pour la prise de sang, je vais réfléchir à pourquoi je le fais, je vais lui expliquer. S'il n'est toujours pas d'accord, je vais essayer de le convaincre parce que c'est normal mais par contre je ne vais pas insister. En fait, il y a des petites choses comme ça qui ont changé dans ma pratique, où je me questionne beaucoup plus. J'ose aussi plus interpeller parce que quand on comprend ce qu'on fait, on peut aussi interpeller et justifier. Et je pense que ça a changé ma façon globale de prendre en charge les patients et j'ai, par exemple sur l'unité de soins palliatifs en hospitalisation, j'ai beaucoup de mal à retenir le motif d'hospitalisation, quel cancer ils ont... En fait, pour moi c'est secondaire. Oui, en effet c'est important quand on a un symptôme de comprendre, pour autant c'est la personne qu'on soigne et ce n'est pas la maladie. Donc en fait, c'est plutôt dans le sens là que je vois les choses. Après je pense que chacun prend les connaissances qu'il veut et puis en fait ce qu'il veut derrière. En tout cas, ça a changé mon job d'infirmière et ma façon d'être. Je pense que c'est la formation et après le compagnonnage et tout le reste derrière.

Léna - Est-ce que tu ressens une différence dans l'exercice entre les personnes qui ont un DU et les gens qui n'ont pas de DU en soins palliatifs ?

IDE 1 - Oui je dirais ceux qui ont un DU et ceux qui ont une expérience, je dirais que c'est presque équivalent... différent de ceux, par contre, qui n'ont pas d'expérience. Peu importe l'âge, c'est l'expérience en soins palliatifs qui va quand même changer parce qu'on a une façon différente d'aborder les choses, qui peut surprendre en plus quand on arrive en service d'hospitalisation. On voit bien des fois, c'est nos professionnels de remplacement par exemple qui arrivent. C'est pas comme d'habitude en hospitalisation, on fait un peu plus à la demande donc en fait c'est pas une organisation très rythmée et puis on s'adapte aux patients. En fait, tout c'est des choses qu'on a oublié à l'hôpital, que le patient il venait pas parce qu'il avait choisi et qu'à l'école d'infirmière, je me souviens très bien par contre de ça, on nous disait "La chambre c'est la chambre du patient, c'est pas la vôtre." Mais en fait, ce n'est pas ce qui se passe globalement dans les services en fait. On est un peu tout puissant avec notre blouse blanche. Et finalement à l'USP c'est un peu autre chose qu'il se passe, si le patient nous dit "J'ai pas envie de vous voir", et bien en fait on met une petite pancarte sur la chambre en disant ne pas déranger quoi. Même si on a tous tendance à le faire un peu (Note: Mime le fait d'entrouvrir la porte) parce qu'on pense "Mais quand même il va pas rester tout seul toute la journée" mais on entend plus ça en tout cas.

Léna - D'accord et du coup pour centrer un peu plus sur mon sujet, est-ce que les soins palliatifs précoces c'est quelque chose que tu connais, qui te parle ?

IDE 1 - On en parle pas mal, alors plus sur l'équipe mobile du coup que sur l'unité de soins palliatifs parce que, finalement, quand les gens arrivent en unité de soins palliatifs, c'est par rapport au nombre de places, il y a souvent quand même une question de délai, de pronostic pour pas mal de patients. Il y a quand même des patients qui vont venir et qui vont ressortir parce qu'ils vont venir sur des séjours de répit, mais sur l'unité de soins palliatifs de Rennes en tout cas, c'est souvent sur les phases de fin de vie qu'on les accueille.

Sur l'équipe mobile par contre, c'est toujours questionnant parce qu'on assiste, en fait dans l'organisation de l'équipe mobile, on assiste à des staffs dans différents services où il y a des patients qui sont en soins palliatifs par exemple en hématologie, il y a quand même pas mal, en gastro aussi. Donc on est là pour alerter, pour se dire "Bah là quand même oui". En fait, il n'y a pas de coupure franche quand on est en soins palliatifs. Ça peut être oui on est en prise en charge curative mais la prise en charge curative devient de moins en moins importante et, par contre, la prise en charge palliative commence à montrer le bout de son nez et c'est à ce moment là que c'est très compliqué pour les professionnels qui sont dans le quotidien curatif de se dire "Il faut peut-être qu'on fasse un peu attention parce que finalement les priorités sont peut-être plus les mêmes.". Donc nous notre job, ça va être de dire "Bah voilà attention là peut-être qu'on est en train de passer, on est en train d'inverser un peu la tendance" et que du coup la priorité ça va plus être coûte que coûte de guérir mais plutôt de, oui, guérir si on peut mais peut-être si on peut plus, de commencer à penser à autre chose justement, à une autre alternative. Alors on est d'accord que c'est pas l'alternative la plus sympa, on veut tous qu'ils guérissent mais des fois quand on sait qu'ils ne vont pas guérir peut-être qu'il faut leur épargner quand même certains parcours thérapeutiques. En hémato par exemple, c'est un parcours thérapeutique très dur et en même temps très aléatoire donc c'est compliqué de dire avant. On alerte mais en même temps des fois ils guérissent quand même alors voilà. Mais c'est compliqué les soins palliatifs précoces parce que le soin palliatif a une connotation tellement "mort", voilà, que quand on arrive avec ça les médecins n'ont pas très envie d'entendre ça. Les patients encore moins... Quoique des fois, les patients ont plus envie de l'entendre que les médecins. En tout cas, certains patients sont assez inquiets et assez lucides et beaucoup m'impressionnent pour comprendre que l'on est dans un projet curatif mais si ça se passe pas bien bah on sera quand même là en fait. L'objectif pour moi c'est ça, des soins palliatifs précoces, et aussi d'asseoir l'assise qu'on est là même si ça marche pas.

Léna - Oui de montrer que vous serez présent !

IDE 1 - Oui, qu'on est actif et qu'on ne laisse pas tomber parce que c'est ça aussi. Quand on est sur un parcours curatif très important, les patients, ils ont beaucoup de rendez-vous, ils sont toujours stimulés, ils ont toujours plein de trucs, ils sont très fatigués et d'un coup on passe en soins palliatifs et sur certains, ça s'arrête d'un coup. Il est en prise en charge palliative et on arrête tout. C'est pas vraiment ça qui se passe et du coup ils peuvent sentir un peu ce sentiment d'abandon donc l'objectif c'est de dire maintenant, en fait, oui on est en prise en charge palliative. La prise en charge palliative précoce, c'est prouvé que ça augmente la durée de vie du coup, on est là pour soutenir cette durée de vie avec une bonne qualité, au mieux en tout cas.

Léna - Selon toi, c'est quoi le rôle des soins palliatifs précoces, leurs utilités et puis quelles formes ils peuvent prendre auprès des patients ?

IDE 1 - Le rôle, c'est d'apporter du confort aux patients et de soutenir le patient et l'entourage aussi. Parce que l'entourage, sur un parcours que curatif, entre guillemets, peut être un petit peu plus éloigné. En prise en charge palliative, quand même, on inclut beaucoup beaucoup l'entourage. Il y a un vrai intérêt et en même temps il ne faut pas aller trop précocement parce que, voilà, ça peut faire peur et puis il n'y aurait pas de sens. Donc c'est trouver le juste moment où arriver. Ça, c'est pas simple et c'est au cas par cas et puis des fois on se trompe, on a aussi des patients qu'on voit... Je suis pas sûre que ce soit... c'est quand même rarement délétère... En fait, qu'on dise "Ben oui on est là et puis si ça se passe bien on s'effacera, on sera là si vous avez besoin un jour." C'est rarement délétère. C'est pas ce qui nous prend plus de temps, en plus, parce que finalement on intervient pas très longtemps en général. Alors on l'utilise surtout sur les parcours, précoces on n'en est même plus là, sur les staffs où on fait du soin palliatif précoce c'est sur les consultations pré greffé en hématologie et de temps en temps sur les domiciles. Certains médecins traitants qui nous appellent en disant "Ben là, on sent que ça va pas trop mais bon on sait pas trop où on va" ou même... Je ne sais même pas si c'est précoce, c'était le moment en fait. C'est difficile à savoir si... En tout cas, c'est pas... On intervient pas toujours sur la fin de vie et du coup, c'est... A partir du moment où on se dit que précoce c'est avant, on intervient quand même souvent avant. Où c'est précoce, ça va être quand on est vraiment sur un parcours, où c'est parlant c'est vraiment sur les pré greffes, parce qu'on est sur un parcours de vraiment

curatif et nous on souligne ça quoi, dans les consultes, on souligne en disant oui, on est ok, on est là pour se battre et tout. On se dit juste “Si jamais ça ne marche pas, ben on sera quand même là pour vous quoi.” Et après, ouais, c'est difficile à dire quand est-ce que c'est précoce et faut que ce soit précoce. C'est rarement précoce négativement de toute façon, ça apporte toujours quelque chose.

Léna - J'ai été en stage en hématologie et pour en avoir parlé avec certains patients qui venaient pour une greffe, ils me disaient que oui, eux, quand ils sont venus devant le rendez-vous, ils se sont dit “Oh là là, on va me dire que je vais mourir.” Et en fait, ils sont ressortis avec une image des soins palliatifs qui collait plus à la réalité par rapport à ce qu'on entend dans les médias par exemple.

IDE 1 - En plus, nous, on intervient en tant qu'équipe mobile et avant, il y a l'infirmière coordonnatrice de parcours de greffe qui nous introduit et qui le fait magnifiquement bien pour dédramatiser aussi les soins palliatifs. C'est vrai que le mot palliatif fait peur et ça vaut le coup de le comprendre avant que ça nous arrive sur la tronche. Quand on peut, on le fait. Après, on ne peut pas les voir tous aussi, il y a une limite de temps. Des fois, on se posait la question dans l'hématologie aussi, parce que c'est particulier l'hématologie quand même, sur les CarT-cells. Est-ce qu'il y aurait un intérêt, tout autant que les consultes pré-greffe, à voir les patients avant l'injection de CarT-cells, mais c'est ce que nous, on peut faire aussi physiquement. En tout cas, c'est donner les clés aux patients aussi pour nous appeler s'il y a besoin. Mais c'est intéressant !

Léna - **On en a un peu parlé, mais c'est quoi ton rôle à toi dans la mise en place de ces soins palliatifs précoces justement ?**

IDE 1 - Déjà de dédramatiser, en tout cas d'expliquer ce que c'est les soins palliatifs, que ce n'est pas que la phase terminale et que notre objectif c'est de remettre le patient au centre et de partir de là. C'est-à-dire qu'on ne met plus la maladie au centre, “il faut la traiter et puis on demande quand même l'avis au patient mais...”. On met le patient au centre et ce qui est important pour lui, et on va aller vers là. Parce que quand on est en soins palliatifs, la maladie elle ne peut pas se guérir et du coup on se dit, là, c'est plus important la maladie, on fait ce qui est important pour vous. C'est important de guérir, si on ne peut pas, qu'est-ce qu'on fait ? C'est important d'aller dans la maison de vacances, on va tout mettre en place pour que ce soit possible. Donc on essaie de recentrer vraiment sur le patient. Je ne sais plus quelle était ta question ?

Léna - Ton rôle à toi dans la mise en place.

IDE 1 - Oui, je pense d'expliquer ce que c'est les soins palliatifs et que on est... J'arrive plus à trouver mon mot. Je ne vais pas le retrouver. Ça peut être une autre voie en fait, que le patient aussi a le droit de dire non à un moment.

Léna - Oui, c'est une alternative.

IDE 1 - C'est aussi une alternative, on est d'accord que c'est le moins pire. On préfère guérir. Mais là où on dit encore une autre chimio pour avoir 10% de chance de survie chez un patient qui est très fatigué, ça arrive quand même assez. Ça arrive de temps en temps que les patients disent “Non mais moi en fait je n'en peux plus de la chimio, là je veux arrêter.” Pour moi le rôle, c'est de dire oui, comme je disais, on est là si vous ne voulez pas, on est là pour aussi assurer, mettre en valeur votre voix. Des fois elle est un peu oubliée...

Léna - **Pour toi, est-ce qu'ils ont un impact sur ton exercice en tant que professionnel ? Même sur le côté, est-ce que ça change quelque chose sur la prise en soin des patients ? Sur la relation soignants-soignés que tu peux avoir avec eux ? Ou alors sur même tes émotions, que toi tu peux ressentir face à leur situation ?**

IDE 1 - Oui, parce que c'est toujours une rencontre différente et qui nous fait évoluer, je dirais même grandir professionnellement parlant en fait. Chaque rencontre est unique et des fois on sort d'un

entretien en se disant c'est pas terrible ce que j'ai fait et puis en fait deux mois après on en entend parler et on se dit franchement vous m'avez soutenu ce jour-là, donc ça nous fait grandir aussi.

Alors des fois en effet ça change, on n'apporte pas toujours quelque chose mais en tout cas ça nous fait évoluer et puis des fois on se plante et puis les patients savent nous le dire et du coup on fera mieux la prochaine fois. J'en sors toujours changée.

Léna - Et puis plus du côté accompagnement, comment toi tu accompagnes au quotidien les patients ? C'est quoi votre rôle plus précisément à domicile ou au CHU ?

IDE 1 - C'est hyper large ta question. Sur l'USP par exemple, ça va être plutôt de l'accompagnement au quotidien. La temporalité va être plutôt courte en fait, sur des petits projets, sur la gestion du symptôme, sur la présence. Sur l'équipe mobile, ça va être beaucoup de coordination pour mettre en avant leurs projets. Ça va être aussi en off, parce qu'en fait on voit pas mal de patients et de familles mais on voit énormément d'équipes, ça va être de discuter du projet de soins, de est-ce qu'il y a besoin de mettre des limites ? Qu'est-ce qu'on priorise ? Toutes les discussions éthiques qu'on peut avoir beaucoup avec les médecins et en fait c'est hyper vaste.

Je ne sais même pas comment définir mon rôle d'accompagnement mais il est différent en plus entre l'unité de soins palliatifs et l'EMASP. L'objectif, c'est, sur l'équipe mobile, c'est de les suivre, donc ça veut dire que des fois on ne les voit jamais mais on suit quand même et puis ça va être de les suivre, peut-être certains qui ont été à l'hôpital qui vont rentrer à la maison donc on poursuit le suivi puis après ils vont venir à l'unité de soins palliatifs donc en fait on va leur faire un petit coucou en disant on ne vous a pas oublié, on sait que vous êtes là.

Et ça, il y a un monsieur qui me l'a dit ce matin. En fait, je l'appelle, on l'appelle assez souvent, et ça n'allait pas ce week-end et il dit "Rooh là là mais c'est rien, ça vous paraît rien mais en fait ça me soutient que vous m'appeliez à la maison." Et donc des petits trucs comme ça. J'ai pris cinq minutes pour l'appeler et en fait ça lui a apporté quelque chose.

Donc en fait il y a plein de façons d'accompagner, moi je pense c'est vraiment être présent et être disponible pour les gens en tout cas. Et ils nous diront ce qu'ils veulent qu'on fasse en fait, ils savent très bien nous le dire si on les écoute.

Léna - Pour toi, c'est quoi le bénéfice qu'en tirent les patients de tout cet accompagnement qu'engendre la démarche palliative ?

IDE 1 - Je pense que globalement, il y a un bénéfice, un bénéfice global. Chaque patient tire un bénéfice différent. Ça peut être sur la gestion des symptômes. Très basique, à domicile, par exemple, un médecin traitant qui va être en difficulté sur la gestion de nausées et vomissements ou de douleurs. Là, on va pouvoir l'aider. Ça peut être un bénéfice autre, comme il y a un monsieur, mon collègue, il a été le voir l'autre jour. Il dit qu'il n'est pas sorti de chez lui parce que niveau respiratoire, il n'était pas bien, puis il avait peur que l'oxygène vienne à manquer, donc juste j'ai proposé que son médecin traitant fasse une prescription de fauteuil roulant pour qu'il puisse s'aérer.

Donc c'est juste essayer au maximum de valoriser leurs projets et de les soutenir dans une période qui est archi difficile et charnière dans la vie. Donc eux et leurs proches, c'est important aussi parce qu'en fait on passe énormément de temps aussi à accompagner les proches.

Il y a plein de... je pense que chaque patient y trouve son compte dans... Il y a des patients qui vont s'attacher beaucoup à ce lien qu'on a entre le domicile, l'unité de soins palliatifs, l'hôpital et que ça va leur faire un truc à quoi se raccrocher. En disant, "Je sais qu'il y a l'infirmière de l'équipe mobile qui vient me voir demain et bon, personne ne m'a oublié au fond de mon lit dans le fin fond de l'unité d'hospitalisation."

Donc après c'est chacun prend un peu ce qu'il veut. Il y en a qui n'ont pas envie de nous voir, après on s'efface aussi puis on revient s'il y a besoin et puis c'est aussi... Sur l'équipe mobile, c'est aussi le soutien à beaucoup des professionnels dans certains services qui n'ont pas forcément l'habitude, aussi, d'accueillir des fins de vie. Il y a des fins de vie qui sont plus ou moins complexes.

Donc je n'ai pas de réponse prédéfinie en fait, je pense que ça dépend... Chaque patient prend ce qu'il en a envie et puis ça peut se passer d'une façon avec une infirmière et d'une autre façon avec une autre aussi. Donc les choses changent.

Léna - Et comment justement, vous arrivez en équipe à évaluer ces bénéfiques pour les patients ?

IDE 1 - Je ne suis pas sûre qu'on puisse les évaluer. En tout cas, on a un retour des patients et des familles qui est plutôt rarement négatif, voire presque toujours positif. En fait, on n'évalue pas la graduation, on se dit juste bon alors on a apporté un petit truc quoi.

Moi, je les évalue même pour moi-même en me disant "Oh ben ils m'ont apporté un petit truc, c'était chouette, je suis contente de les voir, c'était une jolie rencontre". En haut (Note : Parle de l'USP situé au dessus du bureau dans lequel se déroule l'entretien), on a un livre d'or où les familles peuvent marquer un petit mot et donc ça fait toujours plaisir parce que c'est quand même des situations extrêmement difficiles à vivre au quotidien pour une équipe soignante et du coup d'avoir...

Je pense qu'on ne survivrait pas sans avoir ces retours là des familles. Les familles qui vont revenir à la date d'anniversaire nous rapporter un bouquet ou des choses comme ça. Ça c'est des choses qui font plaisir et c'est une façon de valider le fait qu'on est bien fait.

Des fois on fait mal, puis des fois il y a pas de... Ça aurait été fait aussi bien dans un service classique ou ailleurs mais en tout cas, moi, je suis plutôt satisfaite de ce que je fais. C'est important.

Léna - Et pour finir, la grande question, selon toi, en quoi les soins palliatifs précoces contribuent à la qualité de l'accompagnement personnalisé du patient par l'infirmière?

IDE 1 - Ça veut dire anticiper les choses en fait, pour moi, précoce et donc ça veut dire que le jour où ça va, pas le patient... On n'est pas là en train de se dire qu'est ce qu'on fait. En fait, on aura précocement déjà anticipé les choses et du coup ça amène, pour la relation avec l'infirmière, pour le patient et son entourage, une sécurité hyper importante. C'est important la sécurité. Alors là, je vois vraiment en plus le domicile, encore plus qu'à l'hôpital parce qu'à domicile, ils sont un peu tout seuls avec leur infirmière libérale qui est là et qui vient tous les jours mais qui est elle aussi est un peu toute seule. Et donc si on intervient précocement et qu'on coordonne un peu tout ça, ça fait que le jour où ça va pas, ils vont nous appeler et puis on va pouvoir réajuster assez vite. Alors que si on nous appelle en disant "Bah là, c'est la cata" et qu'on connaît pas du tout le patient, bah là ça va être compliqué à mettre en oeuvre.

Donc c'est quand on y va en amont, alors ça sert à rien d'y aller trop en amont, mais ça permet quand même de fluidifier le parcours après, dans des moments où en fait on a besoin que ce soit fluide parce que c'est déjà la catastrophe donc il faut pas qu'il y ait trop de cailloux dans les rouages quoi !

Voilà !

Léna - Est-ce que tu as quelque chose à rajouter ?

IDE 1 - Non je crois pas. Je pense avoir fait le tour. On en fait peut-être moins que ce qu'on voudrait faire en soins palliatifs précoces mais par manque de temps et c'est toujours faut mettre le doigt sur à quel moment il faut y aller.

C'est pas toujours facile, c'est pas toujours accepté non plus par les équipes. Au moment où nous on pense qu'il serait temps... Ouais, on passe dans les urgences, on voit le teint de la personne, on passe par la porte on se dit "Oh lui, il faudrait réfléchir quand même à nous appeler." Mais bon...

Léna - Merci beaucoup.

IDE 1 - De rien.

Annexes VII : Retranscription de l'entretien avec l'IDE 2

Léna - Alors du coup pour commencer, **est-ce que tu peux te présenter en une ou deux phrases et puis ton parcours professionnel depuis le diplôme ?**

IDE 2 - Donc je m'appelle "IDE 2". Je suis diplômée depuis 5 ans et depuis 5 ans je travaille en hématologie clinique adulte où j'avais fait un stage en dernière année.

Léna - Ok et est-ce que tu peux me décrire ton poste actuel en hématologie ?

IDE 2 - Je suis infirmière en soins généraux. Je tourne sur les trois secteurs de l'hémato donc l'hôpital de jour, le service protégé et le service conventionnel, en 12h.

Léna - Et est-ce que tu pourrais me parler des différentes situations de fin de vie que tu peux rencontrer au quotidien ?

IDE 2 - Alors on a des situations de soins palliatifs régulièrement, que ce soit en fin de vie ou pas. Les fins de vie généralement chez nous c'est quand même suite à un passage en soins palliatifs. On les accompagne les trois quarts du temps, je dirais jusqu'à la fin, jusqu'au décès de la personne. Après des fois, ils préfèrent rentrer chez eux donc on les accompagne eux, on accompagne leur famille. On a des lits attitrés soins palliatifs. On en a trois dans le secteur conventionnel. Et tout est mis en place pour leur confort et leur bien-être dans leurs derniers moments on va dire. On peut mettre en place de l'aromathérapie, de la musicothérapie, des massages et puis on les accompagne du mieux qu'on peut eux et leur famille.

Léna - Et est-ce que vous êtes aidé pour cet accompagnement ou pas ?

IDE 2 - Alors on s'aide beaucoup entre nous quand on a des situations qui sont compliquées, qui nous touchent, avec des patients qu'on peut connaître des fois depuis longtemps ou des patients jeunes. On s'aide beaucoup entre nous, on se parle beaucoup entre nous. La parole est très libre entre collègues et on peut se parler de tout. Après, on a aussi tous les mardis un point psycho avec le psychologue du service qui vient et qui nous demande si on a besoin de parler de certaines situations. On a aussi, dans des cas vraiment compliqués où on a besoin d'une remise au point avec les médecins, on peut avoir ce qu'on appelle des CREX. C'est des cas complexes en fait, où on a besoin de remettre au clair certaines choses et ça nous permet généralement de mieux comprendre la situation globale.

Léna - D'accord et pour plus parler des soins palliatifs, est-ce que tu pourrais m'en parler ? De ce que ça signifie pour toi, leur définition et puis les connaissances que tu peux avoir sur le sujet.

IDE 2 - Alors les soins palliatifs, la définition c'est qu'on va soigner le patient plus de manière curative, mais on va l'accompagner dans les soins de confort, de bien-être, pour qu'il soit, en fait on va traiter les symptômes et plus la maladie. Si un patient est douloureux, on va lui mettre des antalgiques. Si un patient a de la fièvre, on va lui mettre du doliprane, des antibiotiques si c'est pour son confort. Mais on ne va plus le traiter curativement, on ne va plus traiter sa maladie en elle-même. Donc notre but en fait, c'est qu'il n'ait pas de douleurs, qu'il n'ait pas d'anxiété, qu'il soit vraiment confortable, qu'il puisse faire ce qu'il a envie de faire. S'il a envie d'écouter sa playlist avec son chanteur préféré, on va lui mettre une enceinte avec sa musique. S'il a envie que sa famille reste dormir, sa famille reste dormir. On va tout faire pour le bien-être et le confort du patient.

Léna - Et est-ce que toi, tu as une formation en soins palliatifs ?

IDE 2 - Je n'ai pas une formation en soins palliatifs à proprement parler. Je la demande parce que c'est vrai qu'on est quand même très régulièrement confronté aux soins palliatifs. Donc je la demande régulièrement. Après personnellement, ce n'est pas pour les soins palliatifs directement, c'est plutôt pour l'accompagnement des familles, qui, pour moi est plus compliqué. C'est plus compliqué de trouver les bons mots avec la famille qu'avec le patient je trouve. Parce que le patient est généralement très au clair avec cette situation et puis on connaît bien le patient, plus que la famille. Donc après la formation, elle se fait dans l'expérience. On y est tellement confronté qu'au bout d'un moment on sait quoi faire et on sait comment faire.

Léna - Est-ce que toi, dans le service, tu trouves qu'il y a une différence de prise en charge entre les personnes qui ont, par exemple, un DU en soins palliatifs ou les personnes qui ont de l'expérience ou encore celles qui sont peu confrontées aux soins palliatifs ?

IDE 2 - Alors ça dépend vraiment des personnes. Parce que, je dirais que c'est plutôt l'expérience plus que le DU en lui-même. En fait, c'est quand même quelque chose qui nous touche tous. Et puis on est un service où on connaît bien nos patients donc on a, je ne dirais pas un attachement, mais une relation soignant-soigné qui est assez particulière avec nos patients. Et donc en fait, on a tous pour objectif qu'ils soient confortables.

Après je ne dirais pas que le DU change grand-chose, parce que, en tout cas dans le cas de mon service, parce qu'on est vraiment tous, on s'entraide. Donc en fait celles qui ont le DU vont nous apporter des choses et vont nous former entre guillemets.

Et puis à force de faire, on apprend. Et après, il y a certaines personnes qui sont moins à l'aise. Donc on est au cas avec ça. Et puis ces personnes-là ne vont pas dans les chambres, ou alors ne vont pas dans le secteur. Comme ça au moins, c'est celles qui sont plus à l'aise, entre guillemets, avec les soins palliatifs, qui vont s'occuper de ces patients-là et ça permet une bonne prise en charge du patient. Mais je ne trouve pas que, dans mon service en tout cas, le DU change grand-chose.

Léna - OK. Et du coup, pour se spécifier un petit peu, est-ce que toi tu connais les soins palliatifs précoces ?

IDE 2 - Non, je ne connais pas.

Léna - Alors en gros, les soins palliatifs précoces, pour faire court, c'est l'intégration des soins palliatifs dès la présence de soins curatifs. Donc c'est plus une philosophie de vivre apaisé avec la maladie plutôt que de les intégrer juste à la fin de vie.

IDE 2 - Hum hum

Léna - Et c'est quelque chose qu'on peut voir en hématologie, comme les consultations avant les greffes par exemple.

IDE 2 - Ah oui !

Léna - Et du coup, pour toi, comment tu le vois, justement ces consultations ou tout ce qui peut être fait au quotidien plus précocement en tout cas auprès des patients ?

IDE 2 - Je trouve ça important parce que c'est important que le patient soit au clair avec les risques qu'il encourt. Et puis c'est important aussi que le patient sache dans quoi il s'embarque et les aides qu'on peut lui apporter au quotidien parce qu'on a beaucoup de soins de support, comme je disais l'aromathérapie, la musicothérapie, on a de la réflexologie plantaire depuis peu, socio-esthéticienne, de l'hypnose.

Et c'est important que le patient sache que malgré tous les effets secondaires, tous les symptômes qu'il pourra avoir, on pourra être là pour l'accompagner et pour l'aider. Et c'est important aussi qu'il sache que malgré tout ce qu'on met en place, tous les traitements qu'il peut avoir, peut-être que ça ne fonctionnera pas, peut-être qu'on ira dans les soins palliatifs.

C'est important d'être au clair avec ça parce que si le patient ne le sait pas, on se retrouve avec, par exemple, une greffe qui ne prend pas ou avec des effets secondaires beaucoup trop ingérables et du coup, on passe le patient en soins palliatifs sans qu'il ait connaissance de ce que c'est, dans une prise en charge palliative sans qu'il ait connaissance de ce que c'est. Mais ça c'est vraiment anxiogène pour le patient.

Léna - Et du coup pour toi, c'est quoi leur utilité, plus précisément, du point de vue du patient ?

IDE 2 - Leur utilité ?

Léna - Qu'est-ce que ça peut leur apporter aux patients justement d'avoir toutes ces informations ?

IDE 2 - De savoir qu'en fait, on ne va pas le laisser comme ça en lui disant "Bon bah ça n'a pas marché, maintenant vous vous débrouillez". On va être là pour l'accompagner jusqu'au bout, et aussi de savoir... Après chez certains, ça peut être une source de stress de se dire "Ah oui donc il y a quand même une part de risque que ça ne fonctionne pas" mais ils intègrent quand même le fait que on aura toujours des solutions à leur proposer pour les accompagner, que ce soit dans le curatif ou dans les soins de confort.

Léna - **Pour toi, c'est quoi ton rôle justement dans la mise en place de ces soins palliatifs précoces ?**

IDE 2 - Mon rôle, je dirais que c'est de répondre aux questions du patient quelles qu'elles soient. Même si c'est des questions qui mettent mal à l'aise comme "Qu'est-ce qu'on fait si la greffe ne prend pas ?" parce que ça revient quand même beaucoup comme question. Donc de répondre à toutes les questions pour que le patient ait toutes les cartes en main et toutes les réponses. Et puis aussi pour moi, on peut dire que des soins palliatifs précoces c'est déjà d'apaiser le patient au quotidien, de lui apporter tout le bien-être possible au quotidien. Donc ça va être de traiter la douleur, de traiter l'anxiété, rien que de discuter avec le patient et bien sûr d'être à l'écoute avec le patient. Tout ça, c'est des choses qui sont importantes et au quotidien pour le patient pour montrer qu'il n'est pas seul dans son combat.

Léna - **Est-ce que tu trouves que toi, au quotidien, cette mise en place de soins palliatifs précoces dans le service, ça a un impact sur ton exercice ? Sur la prise en soins que tu peux apporter au patient ? Sur ta relation soignant-soignée avec eux ou même sur tes propres émotions face à leur situation ?**

IDE 2 - Alors ça a un impact oui et non parce que, de toute façon, peu importe le service dans lequel j'aurais été, je sais que ma façon de prendre en charge les patients est la même. Mais de savoir que le patient est au clair sur les risques, déjà, ça enlève un malaise qui peut y avoir des fois quand un patient dit "Et si ça ne fonctionne pas qu'est-ce qu'on fait ?". S'il n'a pas été informé de la suite de ce qui peut arriver, ça peut être très malaisant parce que ça ce n'est pas à nous d'en parler en premier lieu avec le patient. On peut parler de tout sans avoir peur de faire une gaffe, de dire quelque chose s'il n'est pas au courant. Et puis ça impacte la prise en charge dans le sens où, on est quand même sensibilisé aux soins palliatifs vu qu'on en côtoie beaucoup. On a quand même une approche des patients dans la globalité qui est différente parce qu'on a cette carte de soins palliatifs donc on va faire attention au confort de tous tous tous les patients.

Léna - Et du coup toi plus personnellement, est-ce que tu trouves que ça t'apporte peut-être des choses au niveau émotionnel dans ton exercice ?

IDE 2 - Oui c'est ça quand je dis que ça enlève le malaise, ça rend plus sereine de savoir qu'ils savent ce qui peut se passer et qu'ils savent qu'on les accompagnera jusqu'au bout. Moi, ça me rend sereine de savoir qu'on ne les laisse pas tomber et qu'on fera tout ce qu'on peut pour eux, pour les soulager, que ce soit en traitement curatif ou en soins palliatifs.

Léna - D'accord et du coup pour un côté un peu plus concret, **comment accompagnes tu au quotidien les patients en soins palliatifs ?**

IDE 2 - Alors concrètement, j'essaye de, j'essaye parce que c'est pas toujours évident, j'essaye de toujours finir mon tour par ce patient pour ne pas me stresser avec le temps que j'ai pour le patient. En fait, je veux pouvoir prendre tout le temps disponible pour lui parce que c'est quand même notre priorité d'être disponible pour les patients en soins palliatifs. On vient pas juste leur mettre un médicament, on les accompagne dans une phase de leur traitement qui n'est pas facile à gérer donc j'essaye de prendre tout le temps possible avec eux et de vraiment s'il y a une douleur, je vais la traiter

tout de suite je vais pas attendre 10 min. Ça va devenir ma priorité. Je vais tout faire pour que le patient soit serein ainsi que la famille. La famille, bien sûr, on leur propose de rester dormir, on leur propose un café. On va faire en sorte que le patient et la famille soient dans de bonnes conditions, soient apaisés pour ... pour la fin de vie. La fin de vie, oui et non parce que les soins palliatifs ce n'est pas toujours de la fin de vie mais en tout cas pour cette phase de traitement là.

Léna - Est-ce que tu peux être épaulé par d'autres professionnels de ton service ou des soins palliatifs ?

IDE 2 - Généralement, quand on a un patient en soins palliatifs dans le service, on y va toujours toujours en binôme infirmier et aide soignant parce qu'on sait que si le patient a besoin d'être changé, c'est mieux d'être à deux et que en fait appeler la collègue ect c'est une perte de temps donc on y va toujours à deux. S'il y a besoin de le masser et puis des fois parce qu'il y a des moments qui sont plus compliqués à gérer pour le patient, pour nous et que c'est plus facile de gérer ces émotions là à deux. Déjà, on est toujours à deux. On a aussi l'équipe mobile de soins palliatifs qui peut venir, qui tourne sur le CHU et qui peut venir si on a besoin d'aide si par exemple, ça nous est déjà arrivé de les appeler parce qu'on n'arrivait pas à faire face à une douleur ou à une anxiété et bien ducoup ils se déplaçaient et puis c'est eux qui mettaient en place le nouveau protocole douleur, le nouveau protocole anxiété. Après ils viennent aussi au tout début de la prise en charge palliative pour bien expliquer aux patients ce que c'est et ce qu'on peut faire pour eux. Après, on a tout ce qui est hypnose, tout ça, soins de support en fait. Ils viennent nous aider dès qu'on en a besoin, dès que le patient en a besoin.

Léna - Selon toi, toutes ces choses qui peuvent être mises en place, par toi ou par l'équipe, qu'est-ce que ça leur apporte au patient ?

IDE 2 - Ça leur montre qu'ils ne sont pas seuls, que c'est pas parce qu'on ne peut plus les traiter curativement qu'on ne va pas s'inquiéter de ce qu'ils ressentent. Je trouve que ça leur rassure de savoir qu'on continue d'être là et qu'on continue de les aider, qu'on peut, qu'on a plusieurs cordes à notre arc pour les aider, qu'on n'a pas que les médicaments. Parce qu'il y en a certains aussi qui disent: "J'en ai tellement eu des médicaments maintenant j'en peux plus", donc c'est à ça que va servir l'hypnose, la réflexologie plantaire, la musicothérapie... Ça va être de trouver d'autres moyens d'apaiser le patient et d'apaiser ses symptômes et moi je les trouve surtout rassurés en fait de savoir qu'ils ne sont pas seuls.

Léna - Et en plus de cette réassurance que toi tu peux ressentir, **est-ce que tu vois des bénéfices que peuvent en tirer les patients, de cet accompagnement spécifique ?**

IDE 2 - Oui parce que j'en vois oui, parce que c'est pas facile quand on dit on peut plus rien faire pour vous, pour traiter votre maladie. Maintenant, on va être là juste pour vous accompagner, pour votre confort. C'est pas évident à vivre et ben comment dire, je sais pas comment exprimer parce que j'ai peur de me répéter mais c'est que oui en fait, on est là pour eux. Et c'est vrai qu'ils sont confortables, ils sont rassurés, que c'est mieux que d'être chez soi et d'avoir des douleurs ou d'avoir de l'anxiété. En fait, là, même s'ils rentrent chez eux, on a mis en place tout ce qu'il fallait pour qu'ils soient bien en fait, pour qu'ils soient sereins, pour leur bien-être et pour leur confort. Et après, il y a quand même, même s'ils rentrent chez eux, il y a une suite de la prise en charge avec l'HAD qui va prendre le relais et qui va aussi faire attention à ça. Ils sont aussi formés aux soins palliatifs, donc en fait, c'est vraiment les accompagner du mieux qu'on peut et eux, il y a un grand bénéfice parce que c'est quand même toujours mieux d'avoir une fin de vie apaisée plutôt qu'une fin de vie inconfortable.

Léna - C'est sûr ! Et est-ce que tu peux avoir des retours également sur les bénéfices qu'ont, justement, ces entretiens pré-greffe avec l'équipe de soins palliatifs ?

IDE 2 - Alors pas souvent parce que je pense que les patients, ils se focalisent surtout sur, en fait, ils essaient de positiver en se disant que de toute façon ça va fonctionner donc on pense pas au reste. Après, si jamais ça ne fonctionne pas et bien au moins ils ont déjà entendu ces mots et ce n'est pas le coup de massue de "La greffe ne prend pas, vous êtes en soin palliatif". Non, c'est "Vous en avez déjà

entendu parler, on vous avait déjà expliqué les risques” et donc en fait ils sont aussi plus à même de prendre l'info parce que, d'écouter l'info, parce qu'ils en ont déjà entendu parler. Et donc eux, ils sont, c'est pas “Mon dieu, qu'est ce que c'est que ça !? Je comprends pas !” Non, c'est “Ah oui, on en avait déjà parlé, je connaissais les risques” et ils prennent différemment en général.

Léna - Et par rapport aux bénéfiques qu'ils peuvent tirer de cette prise en charge précoce en soins palliatifs, est-ce que c'est quelque chose que vous arrivez à évaluer auprès d'eux ?

IDE 2 - Comment ça ?

Léna - Est-ce que vous arrivez justement à avoir un retour sur ce que ça peut leur apporter ? Est-ce que les patients vous parlent de comment ça peut les aider ? De ce que ça leur apporte ?

IDE 2 - Oui généralement ils nous disent merci pour ça en fait. Merci de leur avoir dit les choses, merci de mettre en place autant de choses autour d'eux pour les accompagner du mieux qu'on peut. Généralement, c'est quelque chose qui est bénéfique et qui leur fait du bien et qui leur apporte du soutien.

Léna - Et en équipe, est-ce que vous avez des outils pour évaluer vos pratiques et peut-être les améliorer ou faire un compte-rendu un peu de ce qui a été fait ?

IDE 2 - Alors il y a les CREX déjà, des situations cas complexes. Ça, ça permet quand même de remettre en question certaines choses, certaines situations difficiles et de là, ressortent souvent des pratiques qu'on peut améliorer.

Donc déjà il y a ça, et ce qui est très très important. Et puis après, c'est dans la communication. Après, on a aussi les staffs ou les staffs hebdomadaires avec tous les professionnels de santé qui sont réunis. Et en fait, ça permet aussi de remettre à plat les choses et de dire bon ben ça on fait ça comme ça, est-ce que c'est la bonne manière de le faire ? Est-ce qu'il faudrait mieux pas le faire comme ça ? Ça permet vraiment de remettre à plat les choses.

Après entre nous aussi, quand on voit qu'il y a quelque chose qui ne va pas, on en parle. On dit “Ben là tu as fait ça comme ça, j'ai vu que ça n'a pas trop plu. Il vaut peut-être mieux le faire comme ça...” On est vraiment très à l'écoute les uns des autres. Donc en fait, s'il y a quelque chose qui ne va pas, on sait se le dire et s'évaluer nous-mêmes.

Léna - Est-ce qu'auprès de la famille, vous arrivez à avoir des retours ?

IDE 2 - Oui, on a beaucoup de retours des familles qui sont reconnaissants généralement de l'accompagnement qu'on a pu faire auprès de nos patients. Généralement c'est ça en fait, ils sont reconnaissants de ce qu'on a fait pour les patients et ils se sentent en tout cas apaisés aussi de la prise en charge. De savoir que leur proche est confortable, est bien entouré, est bien accompagné pour ces moments difficiles. C'est vraiment très important pour la famille.

Et il y en a beaucoup aussi qui sont reconnaissants d'avoir été eux aussi écoutés. En fait, on n'écoute pas que le patient, on écoute aussi la famille. On demande également à la famille comment ils sont, s'ils ont besoin de parler, s'ils ont besoin de voir un psychologue. Et ça, généralement, ils sont très reconnaissants avec ça parce qu'ils ne se sentent pas délaissés non plus, parce qu'ils ne sont pas patients.

Léna - Et du coup, pour conclure, un peu la grande question qu'encadre tout ça. **En quoi les soins palliatifs précoces contribuent à la qualité de l'accompagnement personnalisé du patient par l'IDE?**

IDE 2 - Et bien c'est un peu tout ce qu'on a dit. Ça rassure le patient, ça met au clair sur ce qui peut se passer. Nous, ça nous permet aussi de savoir ce que le patient souhaite. Ça permet à toute l'équipe de se mettre en adéquation, en fait, avec le patient et avec les souhaits du patient et avec ce qu'il recherche en fait, si jamais on en arrive aux soins palliatifs.

Et ça permet également d'avoir une relation soignant-soigné plus sereine, de savoir que le patient sait ce qui peut se passer et connaît les risques.

Léna - Merci beaucoup. **Est-ce que tu vois des choses à ajouter ?**

IDE 2 - Non.

Léna - Et bien j'ai terminé !

IDE 2 - Merci.

Léna - Merci à toi !

Annexes VIII : Tableaux d'analyse

Objectif 1	Mettre en évidence l'expérience des infirmières interrogées		
Catégories	Année de diplôme	Expériences	
		En Soins Palliatifs	Autres
Items IDE 1	"Je suis infirmière depuis 2010"	<p>"Je suis infirmière actuellement sur l'équipe mobile de soins palliatifs"</p> <p>"avant j'ai travaillé sur l'unité de soins palliatifs."</p> <p>"avec des lits identifiés de soins palliatifs."</p> <p>"Je baigne dans le soins palliatifs depuis le départ."</p> <p>"je me suis investie dans le projet des lits identifiés de soins palliatifs dans mon service"</p> <p>"je suis arrivée à l'unité de soins palliatifs à l'ouverture"</p> <p>"je suis sur un remplacement sur une équipe mobile de soins palliatifs"</p> <p>"je suis sur un poste partagé qui est deux mois dans l'équipe mobile de soins palliatifs et deux mois sur l'unité de soins palliatifs."</p> <p>"je suis dans l'unité de soins palliatifs"</p> <p>"où il y avait des lits identifiés de soins palliatifs"</p>	<p>"avant j'ai fait du pool de remplacement"</p> <p>"beaucoup de médecine interne"</p> <p>"j'étais en médecine interne"</p> <p>"C'était parce que j'étais en médecine interne"</p>
Items IDE 2	"Je suis diplômée depuis 5 ans"	<p>"on a des situations de soins palliatifs régulièrement"</p> <p>"On a des lits attitrés soins palliatifs"</p> <p>"On en a trois dans le secteur conventionnel."</p>	<p>"depuis 5 ans je travaille en hématologie clinique adulte"</p> <p>"où j'avais fait un stage en dernière année"</p>

Objectif 2	Comprendre les postes tenus par les infirmières et la place des soins palliatifs dans ceux-ci					
Catégories	Environnement de travail				Patients	
	Poste	Rôle	Rythme	Collaborateurs	Nombre	Profil
Items IDE 1	<p>“remplacement sur une équipe mobile de soins palliatifs” “en vrai je suis sur un poste partagé qui est deux mois dans l'équipe mobile de soins palliatifs et deux mois sur l'unité de soins palliatifs.” “je suis un peu plus sur l'équipe mobile.”</p>	<p>“Donc en fait, ça mixe le théorique un petit peu à la clinique en hospitalisation.” “ Ce n'est pas exactement le même poste, mais ça se complète.” “En fait, les situations de fin de vie, elles vont pouvoir se faire dans tout service sans forcément que l'équipe mobile soit appelée. Donc là, ça va être le deuxième niveau, si je veux dire.” “Parce que le premier niveau, ça se passe bien dans un service. Il n'y a pas besoin d'appeler l'équipe mobile.” “Deuxième niveau, c'est l'équipe mobile qui va soutenir les équipes de soins, ou le patient, ou le médecin traitant, en fonction d'où on est.”</p>	<p>EMASP: “je travaille en semaine” “sur les heures ouvrables”</p> <p>USP: “Donc je vais faire des matins, des après-midi”</p>	<p>“les équipes de soins” “le patient” “le médecin traitant” “à domicile, ça peut être le médecin traitant.” “le médecin référent oncologue” “un hématologue” “on intervient toujours en concertation avec le médecin traitant.” “Parce qu'à la maison, quand il n'y a pas l'hospitalisation à domicile, c'est toujours le médecin traitant qui est un peu le centre de la prise en charge.” “Donc on appelle toujours en systématique le médecin traitant” “l'infirmière coordinatrice de parcours de greffe” “leur infirmière libérale”</p>	<p>EMASP: “des patients sur tout l'hôpital et le domicile et EHPAD” “certains services un petit peu de référence et encore” “On tourne”</p> <p>USP: “m'occuper d'un certain nombre de patients.”</p>	<p>EMASP: “C'est très, très varié” “il y a toute problématique médicale confondue.” “Le domicile va être aussi un petit peu différent dans le contexte.” “La situation est complexe par plein d'abord. Ça peut être complexité sociale, complexité du symptôme, douleur, anxiété. Ça peut être une complexité technique : des drains pleuraux, des ponctions d'acide régulière, des choses comme ça.” “en hématologie” “en gastro aussi”</p> <p>USP: “il y a quand même souvent une question de délai, de pronostic pour pas mal de patients.”</p>

		<p>“Après, c'est les lits identifiés. Donc là, moi, j'interviens moins.”</p> <p>“Et après, c'est l'unité de soins palliatifs qui est finalement le quatrième niveau dans les prises en charge complexes. Plus on monte en niveau, plus les patients ont besoin de temps.”</p> <p>Spécifique à l'EMASP:</p> <p>“Donc en fait, en fonction de la complexité, l'équipe mobile, normalement, intervient plus sur du soutien dans les équipes.”</p> <p>“on est plutôt dans l'accompagnement des patients sur tout l'hôpital et le domicile et EHPAD sur un certain secteur.”</p> <p>“on a certains services un petit peu de référence et encore. On fait en fonction de la disponibilité. Il n'y a pas vraiment de... On tourne.”</p>				<p>“sur l'unité de soins palliatifs de Rennes, en tout cas, c'est souvent sur les phases de fin de vie qu'on les accueille.”</p>
--	--	---	--	--	--	--

		<p>“on est sur tout le CHU”</p> <p>“En équipe mobile, normalement, on est appelé plutôt déjà quand il y a une difficulté.”</p> <p>“on appelle toujours en systématique le médecin traitant pour valider notre venue et lui proposer d'intervenir et puis voir s'il a des difficultés particulières.”</p> <p>“dans l'organisation de l'équipe mobile, on assiste à des staffs dans différents services où il y a des patients en soins palliatifs”</p> <p>“Toutes les discussions éthiques qu'on peut avoir”</p> <p>Spécifique à l'USP:</p> <p>“Et quand c'est vraiment trop complexe, normalement, il y a un transfert sur l'unité de soins palliatifs qui se fait.”</p> <p>“Alors que quand je suis dans l'unité de soins palliatifs, je vais</p>				
--	--	---	--	--	--	--

		être sur l'hospitalisation complète.”				
Items IDE 2	<p>“je travaille en hématologie clinique adulte”</p> <p>“Je suis infirmière en soins généraux.”</p> <p>“Je tourne sur les trois secteurs de l'hémato”</p> <p>“donc l'hôpital de jour”</p> <p>“le service protégé”</p> <p>“le service conventionnel”</p> <p>“On a des lits attitrés soins palliatifs.”</p> <p>“On en a trois dans le secteur conventionnel.”</p>	<p>“On les accompagne les trois quarts du temps, je dirai jusqu’à la fin, jusqu’au décès de la personne.”</p> <p>“une greffe” (Parle de greffes de moelle osseuse)</p> <p>“On a quand même une approche des patients dans la globalité qui est différente parce qu’on a cette carte de soins palliatifs.”</p>		<p>“les médecins”</p> <p>“binôme infirmier et aide soignant”</p> <p>“on a aussi l'équipe mobile de soins palliatifs qui peut venir, qui tourne sur le CHU et qui peut venir si on a besoin d'aide”</p> <p>“on a beaucoup de soins de support”</p> <p>“comme je disais l'aromathérapie”</p> <p>“la musicothérapie”</p> <p>“on a de la réflexologie plantaire depuis peu”</p> <p>“socio-esthéticienne”</p> <p>“de l'hypnose.”</p> <p>“un psychologue”</p>		<p>“hématologie”</p> <p>“greffe”</p> <p>“on a des situations qui sont compliquées,”</p> <p>“qui nous touchent.”</p> <p>“Avec des patients qu'on peut connaître des fois depuis longtemps”</p> <p>“ou des patients jeunes”</p>

Objectif 3	Mettre en évidence les connaissances en soins palliatifs des infirmières interrogées					
Catégories	Notions importantes pour les professionnels					Représentations extérieures
	Apporter du sens	Arrêt du curatif	Soins actifs	Personnalisation	Confort	
Items IDE 1	<p>“Je vais vraiment sur la démarche palliative presque plus que le soin palliatif.”</p>	<p>“ça peut être aussi amené comme une autre alternative”</p> <p>“Dans le sens où, un patient avec une</p>	<p>“ce qui est important pour moi, c'est que ça reste des soins actifs.”</p> <p>“C'est pas “on ne fait plus rien”.”</p>	<p>“C'est pas comme d'habitude en hospitalisation, on fait un peu plus à la demande donc en fait</p>		<p>“d'acculturer les gens aux soins palliatifs et à la fin de vie”</p> <p>“et de différencier les soins palliatifs de ce</p>

	<p>“L’objectif, c’est vraiment dans la démarche justement.” “Donc après la définition des soins palliatifs, elle est très large” “Pour moi les soins palliatifs c’est aussi donner du sens à ce qu’on fait de manière globale” “et je pense que ça devrait être aussi le leitmotiv de l’infirmière.” “on a une façon différente d’aborder les choses qui peut surprendre en plus quand on arrive en service d’hospitalisation on voit bien des fois c’est nos professionnels de remplacement par exemple qui arrivent”</p>	<p>maladie très grave, on va peut-être lui proposer une dernière chimio en se disant “Voilà” et peut-être que le patient est très fatigué et que l’alternative peut être justement un accompagnement en soins palliatifs.” “Parce que quand on est en soins palliatifs, la maladie elle ne peut pas se guérir”</p>	<p>“C’est important de dire qu’on fait toujours quelque chose et on est toujours présent pour le patient.”</p>	<p>c’est pas une organisation très rythmée et puis on s’adapte aux patients.” “si le patient nous dit “j’ai pas envie de vous voir”, et bien en fait on met une petite pancarte sur la chambre en disant ne pas déranger quoi.” “on entend plus ça en tout cas”</p>		<p>qu’est la phase terminale.” “Les soins palliatifs, ce n’est pas que les derniers jours de vie ni les dernières semaines de vie.” “C’est pas “on ne fait plus rien”.” “Ce qui peut être perçu encore aujourd’hui, de moins en moins quand même je trouve et qui peut être encore perçu.” “le soin palliatif a une connotation tellement mort” “C’est vrai que le mot palliatif fait peur” “il y a une prise en charge palliative et on arrête tout c’est pas vraiment ça qui se passe et du coup” “Les soins palliatifs, c’est beaucoup plus précocement que ça peut être amené” “En fait, il n’y a pas de coupure franche quand on est en soins palliatifs.”</p>
<p>Items IDE 2</p>		<p>“soigner le patient plus de manière curative” “plus la maladie”</p>	<p>“Si un patient est douloureux, on va lui mettre des antalgiques”</p>	<p>“qu’il puisse faire ce qu’il a envie de faire” “S’il a envie d’écouter sa playlist avec son</p>	<p>“l’accompagner dans les soins de confort” “de bien-être”</p>	

		<p>“Mais on ne va plus le traiter curativement,” “on ne va plus traiter sa maladie en elle-même.”</p>	<p>“Si un patient a de la fièvre, on va lui mettre du doliprane, des antibiotiques” “traiter les symptômes et plus la maladie”</p>	<p>chanteur préféré, on va lui mettre une enceinte avec sa musique.” “S'il a envie que sa famille reste dormir, sa famille reste dormir.”</p>	<p>“Donc notre but en fait c'est qu'il n'ait pas de douleurs, qu'il n'ait pas d'anxiété, qu'il soit vraiment confortable” “On va tout faire pour le bien-être et le confort du patient.” “si c'est pour son confort.”</p>	
--	--	--	---	--	---	--

Objectif 4	Mettre en évidence le niveau de formation en soins palliatifs des professionnelles.			
Catégories	Formation en soins palliatifs obtenue	Motivations	Bénéfices	Utilisation au quotidien
Items IDE 1	<p>“j’ai un DU de soins palliatifs que j’avais fait à Rennes il y a quelques années, 2016-2018.”</p>	<p>“je suis sortie de l'école en 2010 et je ne me souviens même pas avoir entendu parler des soins palliatifs, soit ça ne m'intéressait pas et j'ai occulté” “soit je pense qu'on n'a pas parlé aussi longuement que maintenant on le fait.” “on avait finalement peu de référents en soins palliatifs.” “j’avais l'impression que j’avais un manque, moi, de connaissances en tout cas pour les prendre bien en charge les patients” “c’était une vraie volonté” “c’est important de comprendre ce qu’on fait”</p>	<p>“je trouve que c’est intéressant d’avoir le regard d’intervenants extérieurs” “il y a des intervenants extérieurs et du coup c’est hyper intéressant et enrichissant pour sa pratique professionnelle.” “ça a été valorisé puisqu'ils avaient besoin d'une référente soins palliatifs sur le service” “ça a changé globalement ma façon de prendre en charge les gens” “ça a changé mon job d'infirmière” “et ma façon d'être”</p>	<p>“ça rentre dans ma façon de prendre en soin les gens” “J'ai pas l'impression que je sors des tiroirs” “frapper à la porte et attendre que la personne me réponde oui pour entrer dans la chambre” “c'est des petites choses” “si le patient me dit non pour la prise de sang, je vais réfléchir à pourquoi je le fais” “je vais lui expliquer” “s'il est toujours pas d'accord je vais essayer de le convaincre” “par contre je vais pas insister” “des petites choses comme ça qui ont changé dans ma pratique”</p>

		<p>“ça va avec mes valeurs” “j’avais besoin de comprendre” “de m’enrichir pour ma pratique au quotidien”</p>		<p>“je me questionne beaucoup plus” “j’ose aussi plus interpeller” “parce que quand on comprend ce qu’on fait, on peut aussi interpeller et justifier” “j’ai beaucoup de mal à retenir le motif d’hospitalisation, quel cancer ils ont... En fait pour moi c’est secondaire.” “c’est la personne qu’on soigne et ce n’est pas la maladie”</p>
Items IDE 2	<p>“Je n’ai pas une formation en soins palliatifs à proprement parler.” “Je la demande” “Donc je la demande régulièrement.”</p>	<p>“c’est vrai qu’on est quand même très régulièrement confronté aux soins palliatifs.” “Après personnellement ce n’est pas pour les soins palliatifs directement, c’est plutôt pour l’accompagnement des familles qui pour moi est plus compliqué.”</p>		

Objectif 5	Évaluer l’impact d’une formation sur l’expertise IDE en soins palliatifs			
Catégories	Formation	Expérience en Soins Palliatifs	Compagnonnage	Autres éléments entrant en compte
Items IDE 1	<p>“Le DU, moi, m’a apporté” “Je pense que c’est la formation et après le compagnonnage” “Le DU, je l’avais avant donc oui ça m’a apporté beaucoup”</p>	<p>“peut-être que pour les professionnels qui arrivent sur une unité de soins palliatifs, ils acquièrent l’expérience au fur et à mesure.”</p>	<p>“en fait, le fait de travailler avec d’autres professionnels, de travailler ensemble, en fait, on s’acculture” “on s’apporte mutuellement des connaissances”</p>	

		<p>“Je pense qu’il y a ce que j’ai appris de base et puis ce que j’apprends au fur et à mesure” “je dirai ceux qui ont un DU et ceux qui ont une expérience, je dirais que c’est presque équivalent.” “Peu importe l’âge” “c’est l’expérience en soins palliatifs qui va quand même changer”</p>	<p>“avec le compagnonnage en fait finalement”</p>	
<p>Items IDE 2</p>		<p>“Donc après la formation elle se fait dans l’expérience.” “On y est tellement confronté qu’au bout d’un moment on sait quoi faire et on sait comment faire.” “Parce que je dirais que c’est plutôt l’expérience plus que le DU en lui-même.” “Et puis à force de faire, on apprend.”</p>	<p>“Donc en fait celles qui ont le DU vont nous apporter des choses” “et vont nous former, entre guillemets.” “Après je ne dirais pas que le DU change grand-chose, parce que, en tout cas dans le cas de mon service, parce qu’on est vraiment tous, on s’entraide.”</p>	<p>“Alors ça dépend vraiment des personnes.” “En fait c’est quand même quelque chose qui nous touche tous.” “Et puis on est un service où on connaît bien nos patients.” “Donc on a, je ne dirais pas un attachement, mais une relation soignant-soigné qui est assez particulière avec nos patients.” “Et donc en fait on a tous pour objectif qu’il soit confortable.” “Et après il y a certaines personnes qui sont moins à l’aise.” “Donc on est au cas avec ça.” “Et puis ces personnes-là ne vont pas dans les chambres,” “ou alors ne vont pas dans le secteur.” “Comme ça au moins c’est celles qui sont plus à l’aise, entre guillemets, avec les soins palliatifs, qui vont s’occuper de ces patients-là et ça permet une</p>

				bonne prise en charge du patient.” “Mais je trouve pas que, dans mon service en tout cas, le DU change grand chose.”
--	--	--	--	---

Objectif 6	Mettre en évidence les connaissances des infirmières interrogées sur les soins palliatifs précoces				
Catégories	Réponse initiale	Définition			
Items IDE 1		Temporalité	Lieux	Anticiper	Favoriser la qualité de vie
	<p>“On en parle pas mal”</p>	<p>“Je sais même pas si c'est précoce, c'était le moment en fait.”</p> <p>“On intervient pas toujours sur la fin de vie”</p> <p>“A partir du moment où on se dit que précoce c'est avant, on intervient quand même souvent avant.”</p> <p>“C'est pas ce qui nous prend plus de temps en plus parce que finalement on intervient pas très longtemps en général.”</p> <p>“La temporalité va être plutôt courte en fait”</p>	<p>“plus sur l'équipe mobile ducoup que sur l'unité de soins palliatifs”</p> <p>“Il y a quand même des patients qui vont venir et qui vont ressortir parce qu'ils vont venir sur des séjours de répit.”(Parle de l'USP)</p> <p>“en hématologie, il y a quand même pas mal”</p> <p>“en gastro aussi”</p> <p>“c'est sur les consultations pré greffe en hématologie”</p> <p>“de temps en temps sur les domiciles”</p> <p>“Où c'est précoce, ça va être quand on est vraiment sur un parcours, où c'est parlant c'est vraiment sur les pré greffes”</p>	<p>“Ça veut dire anticiper les choses en fait pour moi précoce”</p> <p>“En fait on aura précocement déjà anticipé les choses”</p> <p>“Et donc si on intervient précocement et qu'on coordonne un peu tout ça, ça fait que le jour où ça va pas ils vont nous appeler et puis on va pouvoir réajuster assez vite. Alors que si on nous appelle en disant bah là c'est la cata et qu'on connaît pas du tout le patient, bah là ça va être compliqué à mettre en oeuvre.”</p> <p>“ça permet quand même de fluidifier le parcours après, dans des moments où en fait on a besoin que ce soit fluide”</p> <p>“parce que c'est déjà la catastrophe donc faut pas qu'il y est trop de caillou dans les rouages”</p>	<p>“La prise en charge palliative précoce, c'est prouvé que ça augmente la durée de vie du coup, on est là pour soutenir cette durée de vie avec une bonne qualité, au mieux en tout cas.”</p> <p>“Le rôle, c'est d'apporter du confort aux patients et de soutenir le patient”</p>

Items IDE 2	“Non, je ne connais pas.”	“Alors on a des situations de soins palliatifs régulièrement que ce soit en fin de vie ou pas” “parce que les soins palliatifs ce n'est pas toujours de la fin de vie mais en tout cas pour cette phase de traitement la”	“Ah oui !” (Réponse à ma relance lorsque j'évoque les consultations pré greffe) “lits identifiés soins palliatifs” “Hématologie” “Après des fois ils préfèrent rentrer chez eux donc on les accompagne eux, on accompagne leur famille.”		“pour moi on peut dire que des soins palliatifs précoces c'est déjà d'apaiser le patient au quotidien” “de lui apporter tout le bien-être possible au quotidien.” “Donc ça va être de traiter la douleur, de traiter l'anxiété, rien que de discuter avec le patient et bien sûr d'être à l'écoute avec le patient.” “les aides qu'on peut lui apporter au quotidien parce qu'on a beaucoup de soins de support, comme je disais l'aromathérapie, la musicothérapie, on a de la réflexologie plantaire depuis peu, socio-esthéticienne, de l'hypnose.”
--------------------	---------------------------	--	---	--	---

Objectif 7	Mettre en évidence les connaissances de chacune des professionnelles sur le rôle infirmier en soins palliatifs précoces					
Catégories	Rôle infirmier		Positionnement soignant	Une prise en soins singulière		
	Un rôle d'éducation	Un rôle de prévention, transition	Une présence mesurée	Personnalisation de la PES	L'inclusion de l'entourage	Difficultés
Items IDE 1	“donc l'objectif c'est de dire maintenant, en fait, oui on est en prise en charge palliative.” “il y a l'infirmière coordinatrice de	“Donc on est là pour alerter, pour se dire “Bah là quand même oui.”.” “En fait, il n'y a pas de coupure franche quand	“beaucoup m'impressionnent pour comprendre que l'on est dans un projet curatif mais si ça se passe pas bien bah on	“notre objectif c'est de remettre le patient au centre et de partir de là.” “C'est-à-dire qu'on ne met plus la maladie au	“de soutenir le patient et l'entourage aussi.” “Parce que l'entourage, sur un parcours que curatif, entre guillemets, il peut être	“c'est à ce moment là que c'est très compliqué pour les professionnels qui sont dans le quotidien curatif de se dire “Il

	<p>parcours de greffe qui nous introduit et qui le fait magnifiquement bien pour dédramatiser aussi les soins palliatifs”</p> <p>“C'est vrai que le mot palliatif fait peur et ça vaut le coup de le comprendre avant que ça nous arrive sur la tronche.”</p> <p>“Déjà de dédramatiser, en tout cas d'expliquer ce que c'est les soins palliatifs, que ce n'est pas que la phase terminale”</p> <p>“je pense d'expliquer ce que c'est les soins palliatifs”</p>	<p>on est en soins palliatifs.”</p> <p>“Ca peut être oui on est en prise en charge curative mais la prise en charge curative devient de moins en moins importante et, par contre, la prise en charge palliative commence à montrer le bout de son nez”</p> <p>“Donc nous notre job, ça va être de dire “Bah voilà attention là peut-être qu'on est en train de passer, on est en train d'inverser un peu la tendance” et que du coup la priorité ça va plus être coûte que coûte de guérir mais plutôt de, oui, guérir si on peut mais peut-être si on peut plus, de commencer à penser à autre chose justement, à une autre alternative.”</p> <p>“des fois quand on sait qu'ils ne vont pas guérir peut-être qu'il faut leur épargner quand même certains parcours thérapeutiques.”</p>	<p>sera quand même là en fait.”</p> <p>“L'objectif pour moi c'est ça, des soins palliatifs précoces, et aussi d'asseoir l'assise qu'on est là même si ça marche pas.”</p> <p>“En fait, qu'on dise “Ben oui on est là et puis si ça se passe bien on s'effacera, on sera là si vous avez besoin un jour.””</p> <p>“Si jamais ça ne marche pas, ben on sera quand même là pour vous quoi.”</p> <p>“En tout cas, c'est donner les clés aux patients aussi pour nous appeler s'il y a besoin.”</p>	<p>centre, “il faut la traiter et puis on demande quand même l'avis au patient mais...””</p> <p>“On met le patient au centre et ce qui est important pour lui, et on va aller vers là.”</p> <p>“ c'est plus important la maladie, on fait ce qui est important pour vous.”</p> <p>“C'est important de guérir, si on ne peut pas, qu'est-ce qu'on fait ? C'est important d'aller dans la maison de vacances, on va tout mettre en place pour que ce soit possible.”</p> <p>“Donc on essaie de recentrer vraiment sur le patient.”</p> <p>“le patient aussi a le droit de dire non à un moment.”</p> <p>“Ça arrive de temps en temps que les patients disent “Non mais moi en fait je n'en peux plus de la chimio, là je veux arrêter.” Pour moi le rôle, c'est de dire oui, comme je disais, on est là si vous ne voulez pas, on est là pour aussi assurer, mettre en valeur votre</p>	<p>un petit peu plus éloigné.”</p> <p>“En prise en charge palliative, quand même, on inclut beaucoup beaucoup l'entourage.”</p>	<p>faut peut-être qu'on fasse un peu attention parce que finalement les priorités sont peut-être plus les mêmes”.”</p> <p>“Alors on est d'accord que c'est pas l'alternative la plus sympa, on veut tous qu'ils guérissent”</p> <p>“En hémato par exemple c'est un parcours thérapeutique très dur et en même temps très aléatoire donc c'est compliqué de dire avant qu'on alerte mais en même temps des fois ils guérissent quand même alors voilà.”</p> <p>“Mais c'est compliqué les soins palliatifs précoces parce que le soin palliatif a une connotation tellement “mort”, voilà, que quand on arrive avec ça les médecins n'ont pas très envie d'entendre ça.”</p> <p>“Les patients encore moins... Quoique des fois les patients ont plus envie de l'entendre que les médecins.”</p>
--	---	--	--	---	---	---

		<p>“Oui, qu’on est actif et qu'on ne laisse pas tomber”</p> <p>“Il est en prise en charge palliative et on arrête tout. C'est pas vraiment ça qui se passe et du coup ils peuvent sentir un peu ce sentiment d'abandon donc l'objectif c'est de dire maintenant, en fait, oui on est en prise en charge palliative.”</p> <p>“sur les pré greffes, parce qu'on est sur un parcours de vraiment curatif et nous on souligne ça quoi, dans les consultes, on souligne en disant oui, on est ok, on est là pour se battre et tout. On se dit juste “Si jamais ça ne marche pas [...]”.”</p> <p>“C'est aussi une alternative”</p> <p>“Ça peut être une autre voie en fait”</p>		<p>voix. Des fois elle est un peu oubliée...”</p>		<p>“Il y a un vrai intérêt et en même temps il ne faut pas aller trop précocement parce que, voilà, ça peut faire peur et puis il n'y aurait pas de sens.”</p> <p>“Donc c'est trouver le juste moment où arriver. Ca, c'est pas simple et c'est au cas par cas et puis des fois on se trompe, on a aussi des patients qu'on voit...”</p> <p>“C'est difficile à savoir si...” (Parle de savoir si la prise en charge est précoce)</p> <p>“Et après, ouais, c'est difficile à dire quand est-ce que c'est précoce et faut que ce soit précoce.”</p> <p>“ Quand on peut, on le fait.”</p> <p>“Après, on ne peut pas les voir tous aussi, il y a une limite de temps.”</p> <p>“Des fois, on se posait la question dans l'hématologie aussi, parce que c'est particulier l'hématologie quand même, sur les CarT-cells. Est-ce qu'il y aurait un intérêt, tout</p>
--	--	---	--	---	--	--

						<p>autant que les consultations pré-greffe, à voir les patients avant l'injection de CarT-cells”</p> <p>“mais c'est ce que nous, on peut faire aussi physiquement.”</p> <p>“On préfère guérir.”</p> <p>“alors ça sert à rien d'y aller trop en amont”</p> <p>“On en fait peut-être moins que ce qu'on voudrait faire en tant que palliatif précoce”</p> <p>“mais parce par manque de temps”</p> <p>“et c'est toujours faut mettre le doigt sur à quel moment il faut y aller.”</p> <p>“C'est pas toujours facile, c'est pas toujours accepté non plus par les équipes. Au moment où nous on pense qu'il serait temps.”</p> <p>“Ouais, on passe dans les urgences, on voit le teint de la personne, on passe par la porte on se dit “Oh lui, il faudrait réfléchir quand même à nous appeler.” Mais bon...”</p>
--	--	--	--	--	--	--

<p>Items IDE 2</p>	<p>“C’est important d’être au clair avec ça parce que si le patient ne le sait pas, on se retrouve avec par exemple une greffe qu’il ne prend pas ou avec des effets secondaires beaucoup trop ingérables et du coup on passe le patient en soins palliatifs sans qu’il ait connaissance de ce que c’est, dans une prise en charge palliative sans qu’il ait connaissance de ce que c’est. Mais ça c’est vraiment anxiogène pour le patient.” “au moins ils ont déjà entendu ces mots” “c’est pas “Mon dieu, qu’est ce que c’est que ça !? Je comprends pas !” Non, c’est “Ah oui, on en avait déjà parlé””</p>	<p>“c’est important que le patient soit au clair avec les risques qu’il encourt” “c’est important aussi que le patient sache dans quoi il s'embarque” “Et c'est important aussi qu'il sache que malgré tout ce qu'on met en place, tous les traitements qu'il peut avoir, peut-être que ça ne fonctionnera pas, peut-être qu'on ira dans les soins palliatifs.” “ils intègrent quand même le fait que on aura toujours des solutions à leur proposer pour les accompagner, que ce soit dans le curatif ou dans les soins de confort.” “Mon rôle, je dirais que c'est de répondre aux questions du patient quelles qu'elles soient. Même si c'est des questions qui mettent mal à l'aise comme “Qu'est-ce qu'on fait si la greffe ne prend pas ?” parce que ça revient quand</p>	<p>“Tout ça, c’est des choses qui sont importantes et au quotidien pour le patient pour montrer qu’il n’est pas seul dans son combat.” “malgré tous les effets secondaires, tous les symptômes qu’il pourra avoir, on pourra être là pour l'accompagner et pour l'aider” “On va être là pour l’accompagner jusqu’au bout” “qu’ils savent qu’on les accompagnera jusqu’au bout” “Maintenant, on va être là juste pour vous accompagner, pour votre confort.”</p>	<p>“on continue de les aider on peut, qu'on a plusieurs cordes à notre arc pour les aider” “qu’on a pas que les médicaments. Parce qu’il y en a certains aussi qui disent: “J'en ai tellement eu des médicaments maintenant j'en peux plus” “Et puis c'est important aussi que le patient sache [...] les aides qu'on peut lui apporter au quotidien parce qu'on a beaucoup de soins de support, comme je disais l'aromathérapie, la musicothérapie, on a de la réflexologie plantaire depuis peu, socio-esthéticienne, de l'hypnose.” “donc c'est à ça que va servir l'hypnose, la réflexologie plantaire, la musicothérapie...” “Ca va être de trouver d'autres moyens d'apaiser le patient et d'apaiser ses symptômes”</p>	<p>“Et il y en a beaucoup aussi qui sont reconnaissant d’avoir été eux aussi écoutés. En fait, on n’écoute pas que le patient, on écoute aussi la famille.” “On demande également à la famille comment ils sont, s’ils ont besoin de parler, s’ils ont besoin de voir un psychologue.”</p>	<p>“ça n’est pas à nous d’en parler en premier lieu avec le patient.” “Alors concrètement, j’essaie de, j’essaie parce que c’est pas toujours évident, j’essaie de toujours finir mon tour par ce patient.” “pour ne pas me stresser avec le temps que j’ai pour le patient.”</p>
---------------------------	---	---	---	---	---	---

		<p>même beaucoup comme question.” “Donc de répondre à toutes les questions pour que le patient ait toutes les cartes en main et toutes les réponses.” “savoir qu’ils savent ce qui peut se passer” “ce n’est pas le coup de massue de “La greffe ne prend pas, vous êtes en soins palliatifs”. Non, c’est “Vous en avez déjà entendu parler, on vous avait déjà expliqué les risques” “ils en ont déjà entendu parler” “ça met au clair sur ce qui peut se passer” “de savoir que le patient sait ce qu’il peut se passer et connaît les risques.”</p>		<p>“ça nous permet de savoir ce que le patient souhaite.” “Ça permet à toute l’équipe de se mettre en adéquation, en fait, avec le patient et avec les souhaits du patient et avec ce qu’il recherche en fait, si jamais on en arrive aux soins palliatifs.”</p>		
--	--	--	--	---	--	--

Objectif 8	Repérer l’impact des soins palliatifs précoces sur l’exercice infirmier			
Catégories	Pas d’impact	Impact		
		Sur la prise en soin des patients	Sur la relation soignant-soigné	Sur les émotions de l’IDE
Items IDE 1		“C’est important la sécurité.”	“Oui, parce que c’est toujours une rencontre différente”	“qui nous fait évoluer, je dirais même grandir

		<p>“Alors là je vois vraiment en plus le domicile encore plus qu'à l'hôpital parce qu'à domicile ils sont un peu tout seuls avec leur infirmière libérale qui est là et qui vient tous les jours mais qui est elle aussi un peu toute seule.”</p>	<p>“Chaque rencontre est unique” “du coup ça amène pour la relation avec l'infirmière, pour le patient et son entourage une sécurité hyper importante.”</p>	<p>professionnellement parlant” “des fois on sort d'un entretien en se disant c'est pas terrible ce que j'ai fait et puis en fait deux mois après on en entend parler et on se dit franchement vous m'avez soutenu ce jour-là” “donc ça nous fait grandir aussi” “en tout cas ça nous fait évoluer” “J'en sors toujours changée”</p>
Items IDE 2	<p>“ça a un impact oui et non” “parce que de toute façon peu importe le service dans lequel j'aurais été je sais que ma façon de prendre en charge les patients est la même” “on va faire attention au confort de tous tous tous les patients.” “qu'on fera tout ce qu'on peut pour eux pour les soulager que ce soit en traitement curatif ou en soins palliatifs”</p>	<p>“ça impacte la prise en charge dans le sens où on est quand même sensibilisé aux soins palliatifs vu qu'on en côtoie beaucoup.” “On a quand même une approche des patients dans la globalité qui est différente parce qu'on a cette carte de soins palliatifs.”</p>	<p>“Et ça permet également d'avoir une relation soignant-soigné plus sereine”</p>	<p>“Mais de savoir que le patient est au clair sur les risques, déjà, ça enlève un malaise” “S'il n'a pas été informé de la suite de ce qui peut arriver ça peut être très malaisant” “On peut parler de tout sans avoir peur de faire une gaffe” “de dire quelque chose s'il n'est pas au courant.” “Oui c'est ça quand je dis que ça enlève le malaise” “ça rend plus sereine de savoir qu'ils savent ce qui peut se passer” “Moi, ça me rend sereine de savoir qu'on ne les laisse pas tomber” “qu'ils savent qu'on les accompagnera jusqu'au bout moi ça me rend sereine”</p>

Objectif 9	Mettre en évidence l'accompagnement des infirmières auprès des personnes en soins palliatifs précoces
-------------------	--

Catégories	Priorisation	Anticipation	Entourage	Personnalisation	Suivi	Soutien
Items IDE 1	<p>“qu’est ce qu’on priorise ?”</p>	<p>“On est pas là en train de se dire qu’est ce qu’on fait.” “on aura précocement déjà anticipé les choses” “Alors que si on nous appelle en disant bah là c'est la cata et qu'on connaît pas du tout le patient, bah là ça va être compliqué à mettre en oeuvre.”</p>	<p>“on voit pas mal de patients et de familles” “donc eux et leurs proches” “c'est important aussi parce qu'en fait on passe énormément de temps aussi à accompagner les proches.”</p>	<p>“Sur l’équipe mobile, ça va être beaucoup de coordination pour mettre en avant leurs projets.” “Donc en fait il y a plein de façons d'accompagner” “ils nous diront ce qu'ils veulent qu'on fasse en fait” “ils savent très bien nous le dire si on les écoute.” “Donc c'est juste essayer au maximum de valoriser leurs projets”</p>	<p>“Sur l’USP par exemple, ça va être plutôt de l’accompagnement au quotidien.” “L'objectif, c'est, sur l'équipe mobile, c'est de les suivre” “donc ça veut dire que; des fois on ne les voit jamais mais on suit quand même” “et puis ça va être de les suivre, peut-être certains qui ont été à l'hôpital qui vont rentrer à la maison donc on poursuit le suivi” “puis après ils vont venir à l'unité de soins palliatifs donc en fait on va leur faire un petit coucou en disant on ne vous a pas oublié, on sait que vous êtes là.” “je l’appelle, on l’appelle assez souvent” “moi je pense c'est vraiment être présent” “et être disponible pour les gens en tout cas.”</p>	<p>“et de les soutenir dans une période qui est archi difficile et charnière dans la vie.” “c'est aussi le soutien à beaucoup des professionnels dans certains services qui n'ont pas forcément l'habitude aussi d'accueillir des fins de vie”</p>

Items IDE 2	<p>“En fait, je veux pouvoir prendre tout le temps disponible pour lui” “parce que c'est quand même notre priorité d'être disponible pour les patients en soins palliatifs.” “j'essaye de prendre tout le temps possible avec eux” “de vraiment s'il y a une douleur je vais la traiter tout de suite” “je vais pas attendre 10 min” “Ça va devenir ma priorité.” “Je vais tout faire”</p>	<p>“Alors concrètement, j'essaye de, j'essaye parce que c'est pas toujours évident, j'essaye de toujours finir mon tour par ce patient.” “pour ne pas me stresser avec le temps que j'ai pour le patient.” “même s'il rentrent chez eux, il y a une suite de la prise en charge avec l'HAD qui va prendre le relais”</p>	<p>“soit serein ainsi que la famille” “La famille, bien sûr” “on leur propose de rester dormir” “on leur propose un café” “On va faire en sorte que le patient et la famille soient dans de bonnes conditions” “on les accompagne eux, on accompagne leur famille.”</p>	<p>“On a quand même une approche des patients dans la globalité qui est différente parce qu'on a cette carte de soins palliatifs.” “On vient pas juste leur mettre un médicament”</p>	<p>“on connaît nos patients”</p>	<p>“on les accompagne dans une phase de leur traitement qui n'est pas facile à gérer” “Je vais tout faire pour que le patient soit serein” “on vient pas juste leur mettre un médicament” “les accompagner du mieux qu'on peut”</p>
--------------------	--	--	--	--	----------------------------------	--

Objectif 10	Repérer les bénéfices des soins palliatifs précoces pour les patients							
Catégories	Bénéfices					Patient-dépendant	Infirmière-dépendant	Pas bénéfiques
	Oui	Sociale	Physique	Psychologique	Spirituelle			
Items IDE 1	<p>“C'est rarement précoce négativement de toute façon, ça apporte toujours quelque chose.”</p>	<p>“En disant, “Je sais qu'il y a l'infirmière de l'équipe mobile qui vient me voir demain”” “”et bon personne ne m'a</p>	<p>“Ça peut être sur la gestion des symptômes.” “gestion de nausées et vomissements ou de douleurs”</p>	<p>“quoique des fois les patients ont plus envie de l'entendre que les médecins en tout cas certains patients sont</p>		<p>“chaque patient tire un bénéfice différent” “je pense que chaque patient y trouve son compte”</p>	<p>“ça peut se passer d'une façon avec une infirmière et d'une autre façon avec une autre aussi”</p>	<p>“Donc je n'ai pas de réponse prédéfinie en fait” “je pense que ça dépend” “on a aussi des patients qu'on</p>

	<p>“il y a un bénéfice, un bénéfice global” “qui est plutôt rarement négatif voire presque toujours positif.”</p>	<p>pas oublié au fond de mon lit dans le fin fond de l'unité d'hospitalisation.” “Et donc des petits trucs comme ça, j'ai pris cinq minutes pour l'appeler et en fait ça lui a apporté quelque chose.” “il y a des patients qui vont s'attacher beaucoup à ce lien qu'on a entre le domicile, l'unité de soins palliatifs, l'hôpital et que ça va leur faire un truc à quoi se raccrocher.” “moi je les trouve surtout rassurés en fait de savoir qu'ils sont pas seuls”</p>	<p>“il y a un monsieur, mon collègue, il a été le voir l'autre jour, il dit il n'est pas sorti de chez lui parce que niveau respiratoire n'était pas bien, puis il avait peur que l'oxygène vienne à manquer, donc juste j'ai proposé que son médecin traitant fasse une prescription de fauteuil roulant pour qu'il puisse s'aérer”</p>	<p>assez inquiets et assez lucides et beaucoup m'impressionne pour comprendre” “J'ai pris 5 minutes pour l'appeler et ça lui a apporté quelque chose.” “ils savent très bien nous le dire si on les écoute.” “pour le patient et son entourage une sécurité hyper importante.” “ça vous paraît rien mais en fait ça me soutient que vous m'appeliez à la maison.”</p>		<p>“Donc après chacun prend un peu ce qu'il veut.” “chaque patient prend ce qu'il en a envie”</p>	<p>“Donc les choses changent.” “des fois on se plante et puis les patients savent nous le dire et du coup on fera mieux la prochaine fois” “Des fois on fait mal”</p>	<p>voit, je suis pas sûre que ce soit...” “c'est quand même rarement délétère” “C'est rarement délétère.” “on n'apporte pas toujours quelque chose” “puis des fois il y a pas de... Ca aurait été fait aussi bien dans un service classique ou ailleurs”</p>
Items IDE 2	<p>“Oui parce que j'en vois oui” “Généralement c'est quelque</p>	<p>“Ça leur montre qu'ils ne sont pas seuls”</p>	<p>“c'est mieux que d'être chez soi et d'avoir des douleurs”</p>	<p>“Et c'est vrai qu'ils sont confortables”</p>				

	chose qui est bénéfique”	<p>“Je trouve que ça les rassure de savoir qu'on continue d'être là, qu'on continue de les aider.”</p> <p>“moi je les trouve surtout rassurés en fait de savoir qu'ils sont pas seuls”</p> <p>“là même s'ils rentrent chez eux on a mis en place tout ce qu'il fallait pour qu'ils soient bien en fait”</p>		<p>“ils sont rassurés”</p> <p>“que c'est mieux que [...] ou d'avoir de l'anxiété en fait”</p> <p>“ils soient sereins, pour leur bien-être et pour leur confort”</p> <p>“il y a un grand bénéfice parce que c'est quand même toujours mieux d'avoir une fin de vie apaisée plutôt qu'une fin de vie inconfortable.”</p> <p>“Après si jamais ça ne fonctionne pas [...] ce n'est pas le coup de massue”</p> <p>“qui leur fait du bien et leur apporte du soutien.”</p> <p>“Ça rassure le patient”</p>				
--	--------------------------	---	--	---	--	--	--	--

Objectif 11	Mettre en évidence les modes d'évaluations de la pratique infirmière en soins palliatifs précoces	
Catégories	Evaluation	Pas d'évaluation

	En équipe	Par les patients et leur entourage	Personnelle	
Items IDE 1	<p>“on se dit juste bon alors on a apporté un petit truc quoi”</p>	<p>“En tout cas on a un retour des patients et des familles” “on a un livre d'or où les familles peuvent marquer un petit mot” “donc ça fait toujours plaisir parce que c'est quand même des situations extrêmement difficiles à vivre au quotidien pour une équipe soignante et du coup d'avoir...” “Je pense qu'on ne survivrait pas sans avoir ces retours là des familles” “Les familles qui vont revenir à date d'anniversaire nous rapporter un bouquet ou des choses comme ça.” “Ça c'est des choses qui font plaisir” “et c'est une façon de valider le fait qu'on est bien fait.” “il y a un monsieur qui me l'a dit ce matin.” “Il dit: Rooh la la mais c'est rien, ça vous paraît rien mais en fait ça me soutient que vous m'appeliez à la maison.”</p>	<p>“Moi, je les évalue même pour moi-même” “en me disant “Oh ben ils m'ont apporté un petit truc”” “c'était chouette” “je suis contente de les voir” “c'était une jolie rencontre” “en tout cas moi je suis plutôt satisfaite de ce que je fais. C'est important.”</p>	<p>“Je ne suis pas sûre qu'on peut les évaluer” “on n'évalue pas la graduation”</p>
Items IDE 2	<p>“Après on a aussi tous les mardis un point psycho avec le psychologue du service qui vient et qui nous demande si on a besoin de parler de certaines situations.” “On peut avoir ce qu'on appelle des CREX.”</p>	<p>“Oui généralement ils nous disent merci pour ça en fait.” “Merci de leur avoir dit les choses” “merci de mettre en place autant de choses autour d'eux pour les accompagner du mieux qu'on peut.”</p>		<p>“Alors pas souvent parce que je pense que les patients ils se focalisent surtout sur en fait ils essaient de positiver en se disant de toute façon ça a fonctionné donc on pense pas au reste”</p>

	<p>“C'est des cas complexes en fait où on a besoin de remettre au clair certaines choses.”</p> <p>“La parole est très libre entre collègues”</p> <p>“et on peut se parler de tout.”</p> <p>“On a aussi dans des cas vraiment compliqués où on a besoin d'une remise au point avec les médecins.”</p> <p>“Alors il y a les CREX déjà, des situations cas complexes.”</p> <p>“Ça, ça permet quand même de remettre en question certaines choses, certaines situations difficiles”</p> <p>“et de là ressortent souvent des pratiques qu'on peut améliorer.”</p> <p>“Donc déjà il y a ça, et ce qui est très très important.”</p> <p>“Et puis après c'est dans la communication.”</p> <p>“Après on a aussi les staffs”</p> <p>“ou les staffs hebdomadaires avec tous les professionnels de santé qui sont réunis”</p> <p>“Et en fait ça permet aussi de remettre à plat les choses”</p> <p>“et de dire bon ben ça on fait ça comme ça, est-ce que c'est la bonne manière de le faire ?”</p> <p>“Est-ce qu'il faudrait mieux pas le faire comme ça ?”</p> <p>“Ça permet vraiment de remettre les choses à plat.”</p> <p>“Après entre nous aussi, quand on voit qu'il y a quelque chose qui ne va pas, on en parle.”</p>	<p>“Oui, on a beaucoup de retours des familles”</p> <p>“qui sont reconnaissants généralement de l'accompagnement qu'on a pu faire auprès de nos patients.”</p> <p>“ils sont reconnaissants de ce qu'on a fait pour les patients”</p> <p>“et ils se sentent apaisés aussi de la prise en charge.”</p> <p>“De savoir que leur proche est confortable, est bien entouré, est bien accompagné pour ces moments difficiles.”</p> <p>“C'est vraiment très important pour la famille.”</p> <p>“Et il y en a beaucoup aussi qui sont reconnaissants d'avoir été eux aussi écoutés.”</p> <p>“Et ça généralement ils sont très reconnaissants avec ça parce qu'ils se sentent pas délaissés non plus parce qu'ils sont pas patients.”</p>		
--	--	---	--	--

	<p>“On dit “Ben là tu as fait ça comme ça, j'ai vu que ça n'a pas trop plu, il vaut peut-être mieux le faire comme ça...””</p> <p>“On est vraiment très à l'écoute les unes des autres.”</p> <p>“Donc en fait s'il y a quelque chose qui ne va pas, on sait se le dire et s'évaluer nous-mêmes.”</p>			
--	--	--	--	--

Annexes IX : Abstract

NOM : Gadeyne

PRÉNOM : Léna

TITRE DU MÉMOIRE : Soins palliatifs précoces : Apprendre à vivre avec la maladie / Early Palliative Care : Learning how to live with illness

During my internships, I had the opportunity to take care of several patients suffering from incurable diseases. I noticed that palliative care was often addressed only when their life expectancy was threatened in the short term. However, it is now possible to live with an incurable illness for more than a decade. In hematology, I observed that patients who underwent bone marrow transplants systematically attended early palliative care consultations. Positive feedback from professionals and patients prompted me to reflect on this topic. I wondered how, in oncology, early palliative care could be used by the nurse as an efficient way to provide personalized patient care.

To answer this question, I conducted semi-structured interviews with two nurses involved in early palliative care, in their respective wards. Their responses allowed me to compare their experiences and practices to theory.

This enabled me to conclude that early palliative care is beneficial to all the parties involved. For the patient, it offers personalized care throughout the illness by addressing all dimensions of total pain, through an in-depth understanding of his needs and wishes. For nurses, it allows them to take care of patients qualitatively, especially through highly enriching interprofessional collaboration and training courses. Early palliative care represents an appropriate response to the questions surrounding the end-of-life bill and euthanasia.

Au cours de mes stages, j'ai eu l'opportunité de prendre soin de nombreux patients souffrant de pathologies incurables. J'ai remarqué que les soins palliatifs étaient souvent abordés uniquement lorsque leur espérance de vie était menacée à court terme. Cependant, il est désormais possible de vivre plus d'une décennie avec une maladie incurable. En hématologie, j'ai pu constater que les patients ayant reçu une greffe de moelle osseuse avaient systématiquement assisté à une consultation de soins palliatifs précoces. Les retours positifs des professionnels et patients m'ont conduit à m'interroger sur ce sujet. Je me suis donc questionnée sur la contribution des soins palliatifs précoces à la qualité de l'accompagnement personnalisé du patient par l'infirmière en oncologie.

Pour répondre à cette question, j'ai mené des entretiens semi-directifs avec deux infirmières impliquées dans les soins palliatifs précoces, au sein de leurs services respectifs. Leurs réponses m'ont permises de comparer leurs expériences et pratiques à celles décrites dans la théorie.

Cela m'a permis d'arriver à la conclusion que les soins palliatifs précoces sont bénéfiques pour toutes les personnes impliquées dans cette prise en charge. Pour le patient, ils offrent un accompagnement personnalisé tout au long de la maladie prenant en compte toutes les dimensions de la souffrance totale, grâce à une compréhension approfondie de ses besoins et ses souhaits. Pour les infirmiers, ils permettent une prise en soins de qualité notamment grâce à une collaboration interprofessionnelle et des formations très enrichissantes. Les soins palliatifs précoces représentent ainsi une réponse appropriée aux questionnements autour du projet de loi sur la fin de vie et l'euthanasie.

Keywords : Early palliative care, care, quality, personalization, oncology

Mots clés : Soins palliatifs précoces, accompagnement, qualité, personnalisation, oncologie

INSTITUT DE FORMATION EN SOINS INFIRMIERS :

Adresse : Pôle de Formation des Professionnels de Santé. CHU Pontchaillou.
2 rue Henri Le Guilloux 35000 Rennes

TRAVAIL ECRIT DE FIN D'ETUDES – Année de formation : 2021 - 2024