

Institut de Formation en Soins Infirmiers Du Gers
Allée Marie Clarac
32000 AUCH

Accompagnement infirmier d'un patient en fin de vie.

**Mémoire de fin d'études.
En vu de la validation des UE 3.4, 5.6 et 6.2.**

WALEROWICZ Laura
Promotion 2013/2016

NOTE AUX LECTEURS :

« Il s'agit d'un travail personnel et il ne peut faire l'objet d'une publication en tout ou partie sans l'accord de son auteur. »

Document rendu le 30 Mai 2016
et soutenu le 23 Juin 2016
Validation du jury final en Juillet 2016

Institut de Formation en Soins Infirmiers Du Gers
Allée Marie Clarac
32000 AUCH

Accompagnement infirmier d'un patient en fin de vie.

**Mémoire de fin d'études.
En vu de la validation des UE 3.4, 5.6 et 6.2.**

WALEROWICZ Laura
Promotion 2013/2016

Sommaire

INTRODUCTION :	1
Partie 1 : Situation d'appel.....	2
1.1 : Description de la situation.....	2
1.2 : Interpellation.....	3
1.3 : Vers la question de départ.....	4
Partie 2 : Pôle théorique.....	5
2.1 : Les soins palliatifs et la fin de vie.....	5
2.1.1 : Définition des soins palliatifs.....	5
2.1.2 : Un peu d'histoire.....	6
2.1.3: Législativement.....	6
2.1.4 : L'infirmier et les soins palliatifs en fin de vie.....	7
2.1.5 : La fin de vie.....	7
2.2 : La douleur et l'anxiété de fin de vie.....	8
2.2.1: Législativement :	8
2.2.2 : Définition et composantes de la douleur.....	9
2.2.3 : Les particularités lors de la fin de vie.....	10
2.2.4 : L'évaluation de la douleur.....	11
2.2.4.1 : Paramètres d'évaluation.....	12
2.2.4.2 : Techniques d'évaluation.....	12
2.2.5 : L'infirmier et la douleur.....	13
2.2.5.1 : Rôle Infirmier.....	13
2.2.5.2 : Prévention et Techniques d'apaisement de la douleur.....	14
2.3 : L'équipe.....	15
2.3.1 : Définition de l'équipe.....	15
2.3.2: Avantages et inconvénients du travail en équipe.	16
2.3.3: L'interdisciplinarité dans les soins.	16
2.3.4 : Interdisciplinarité et soins palliatifs.....	16
Partie 3 : Pôle Empirique.....	17
3.1 : Objectif de la pré-enquête.....	17
3.2 : Choix de l'outil de pré-enquête.....	17
3.3 : Critères d'inclusion.....	17
3.4 : Méthode de pré-enquête.....	18
Partie 4 : Analyse des entretiens.....	18
4.1 : Présentation des Professionnels rencontrés.....	18
4.2 : Les soins palliatifs et la fin de vie.....	18
4.3 : Les préoccupations infirmières.....	19
4.4 : Prise en charge de la douleur et de l'anxiété.....	20
4.5 : Représentation du travail en équipe.....	20
4.6 : Problématisation : vers la question de recherche.....	21
CONCLUSION.....	22

Index des abréviations

Pour tous les acronymes suivant, présents dans ce Travail Écrit de Fin d'Études, veuillez lire :

I.D.E. : Infirmier Diplômé d'État.

E.H.P.A.D. : Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes.

A.S : Aide-Soignant(e).

A.S.H : Agent de Service Hospitalier.

O.M.S. : Organisation Mondiale de la Santé.

S.F.A.P. : Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs.

A.N.A.E.S. : Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé.

D.U. : Diplôme Universitaire.

I.N.S.E.E. : Institut National de la Statistique et des Études Économiques.

L.A.T.A. : Limitation et Arrêt des Thérapeutiques Actives.

INTRODUCTION :

Durant mes 3 années de formation en Institut de Formation en Soins Infirmiers, j'ai pu aborder et découvrir de nombreuses notions et de nombreux concepts. Certains d'entre eux sont assez présents durant la formation, notamment dans diverses unités d'enseignements, sur les terrains de stage, lors de conversations avec des collègues de promotions... Entre autres, se retrouvent les notions de Douleur, de Fin de Vie et d'Équipe que je vais aborder le long de ce travail de fin d'étude.

La situation abordée au début de ce travail entraîne une réflexion et présente un intérêt professionnel car elle englobe de nombreuses facettes de la prise en soin infirmière tel que les soins relationnels, l'empathie, la considération, les rôles propre et prescrit, la relation de confiance, la collaboration. Des notions souvent abordées durant la formation initiale, qui comporte des Unités d'Enseignement dédiées telles que la 4.7 : Soins palliatifs et de fin de vie ou la 4.2 : Soins relationnels. Certaines, comme la douleur, l'angoisse, sont abordées de façon transversale, dans diverses Unités d'Enseignement démontrant le rôle pivot de l'infirmière dans leur prise en charge.

Les soins palliatifs, la fin de vie, la douleur et les symptômes d'inconforts, l'accompagnement des patients comme des familles, sont des situations qui peuvent être retrouvées dans tout type de structure de soins et de services où l'IDE fait partie intégrante. De plus, selon l'INSEE, 70% des décès surviennent en établissement de santé¹.

Analyser cette situation me permet de développer des compétences et ainsi de pouvoir enrichir et développer ma pratique et mon expertise. Mais aussi approfondir des connaissances en terme de prise en charge globale et être capable de les transférer dans diverses situations professionnelles.

Pour ce faire , le travail que vous allez découvrir débutera par une situation interpellante. Elle est à la source d'un questionnement et ainsi de mots clés. Ces mots clés seront développés au sein du pôle théorique à l'aide de sources scientifiques, législatives et professionnelles, l'ordre sera le suivant : Les soins palliatifs et la fin de vie, la douleur et l'anxiété et enfin la notion d'équipe. Par la suite, le pôle empirique, permettra d'obtenir la vision de professionnels de terrains sur le sujet abordé. Une analyse de ces 2 pôles sera faite, à la suite de laquelle je proposerai une hypothèse de recherche.

1 BELLAMY V. 569200 personnes décédées en France en 2013. *INSEE* [en ligne] 2013 [consulté le 14 Janvier 2016] Disponibilité:<http://www.insee.fr/fr/themes/document.asp?ref_id=if13#sommaire>

Partie 1 : Situation d'appel

1.1 : Description de la situation

Mme P est une dame de 96 ans. Elle entre en EHPAD il y a environ 1 an pour un maintien à domicile compromis lié à une perte progressive d'autonomie. Elle est atteinte d'une légère démence de type Alzheimer et de pathologies telles que Hypertension et troubles du rythme... Elle a deux enfants : une fille (personne de confiance), présente quotidiennement à ses côtés et un fils.

L'état général de Mme P s'altère depuis trois semaines. Elle est asthénique, a une faiblesse générale avec hypotonie musculaire entraînant des chutes répétées, elle a de grandes difficultés à déglutir, à s'alimenter et à prendre ses traitements. Elle est devenue grabataire. Le projet de soin est réévalué au jour le jour selon l'état de la patiente et une réunion bénéfices-risques est faite en équipe pluri-professionnelle. Le nouveau projet de soin précise le changement de la prise en soin de Mme P de soins curatifs à soins palliatifs. Il est convenu la mise en place des deux barrières de lit afin d'éviter de nouvelles chutes. L'alimentation est interrompue et elle est remplacée par des soins de bouche. Une fiche de Limitation et d'Arrêt des Thérapeutiques Actives (LATA) est instaurée, les traitements per os sont stoppés et la priorité est donnée aux traitements des symptômes d'inconfort. Ainsi, sont prescrits : antalgique de pallier 3, sédatif, anxiolytique en systématique, de l'O₂ en « si besoin ». Une sonde à demeure est mise en place car Mme P présente une oligurie (effet indésirable de ses antalgiques).

La fille de Mme P est informée par le médecin, lors d'un entretien, de la situation de phase palliative de sa mère et d'une fin de vie certainement proche. La fiche « décès » est remplie par l'infirmière, la fille et moi-même lors d'un entretien. Il s'agit d'instaurer les modalités de prise en charge en cas de décès. (Vêtements, appel à la famille...)

Ce jour, lors des transmissions, j'apprends que malgré tout ce qui est mit en place, Mme P est agitée depuis le début de nuit et crie beaucoup. Sa douleur est évaluée par ECPA simplifiée (Annexe I) et est chiffrée ce jour à sept (échelle de zéro à huit). L'O₂ est mit en place durant la nuit pour dyspnée.

Je me rend dans la chambre de Mme P. où se trouve déjà l'IDE. Je rencontre une AS devant la chambre qui me dit « j'ai trop de mal à la voir dans cet état d'agitation et de crispation, je ne suis pas capable d'entrer pour apporter mon aide » sur ces dires, elle entre alors dans la chambre voisine pour effectuer une toilette.

Je rentre dans la chambre de Mme P. et la vois, agrippée à la potence du lit. Elle cherche à se hisser, elle a le visage crispé et cherche à nous toucher. L'infirmière, formée en réflexologie plantaire est en train de s'installer pour faire une séance de relaxation accompagnée de musique douce. Une injection d'anxiolytique est faite en amont de la séance pour tenter de l'apaiser. Un ASH est aussi présent dans la chambre, Mme P lui tient la main. Sa douleur est évaluée à ce moment là par l'IDE et l'ASH à sept.

Malgré toutes les actions instaurées, Mme P reste agrippée à la potence et aux barrières du lit et ne se détend pas. Aussi, dès que nous ressentons qu'elle se détend, elle se reprend aussitôt et se crispe à nouveau. De même, elle est très en demande de contact, elle ne veut pas nous lâcher, nous regarde avec intensité et s'agite si elle ne nous touche pas. Durant la séance de massage, en plus de notre présence et de notre attention, elle s'apaise un peu. Elle lâche ses prises et semble se détendre, le faciès reste néanmoins tendu. En revanche, dès que nous relâchons notre attention, elle cherche à nouveau à s'agripper, s'agite et essaie de nous attraper.

Plus tard, sa fille arrive et nous relaie, par sa présence et sa relation, auprès de sa mère, mais ne peut rester longtemps. En effet, elle nous a dit « c'est très dur de la voir dans cet état, si agitée, et je ne veux pas pleurer devant elle ». Durant le temps de présence de sa fille nous avons pu sortir de la chambre. Dans le couloir, une autre AS nous interpelle en nous disant « ça n'est pas notre rôle d'être aussi présent mais celui de la famille, votre investissement n'est pas approprié ». Au départ de sa fille, Mme P commence à nouveau à s'agiter, une nouvelle injection d'anxiolytique est faite ce qui permet de l'apaiser, en plus de notre présence à son chevet.

1.2 : Interpellation

Lors de cette situation, j'ai été principalement interpellé par la difficulté, pour l'équipe, de calmer les douleurs et l'agitation de cette dame en fin de vie, malgré toutes les actions mises en place. Je me suis sentie impuissante face à la persistance de son inconfort et ainsi je me suis rendu compte de la complexité pour les soignants, d'accompagner un patient en fin de vie. Mais aussi de la complexité d'accompagner les proches, en effet, la réaction qu'ils adoptent n'est pas toujours conforme à nos représentations de l'accompagnement d'un parent en fin de vie.

La disparité des points de vue des soignants m'a aussi interpellée, en effet, certains très présents auprès de la patiente, d'autres ne supportant pas de voir son inconfort, et

encore d'autres estimant que ça n'était pas notre place.

Enfin, j'ai été surprise de retrouver la Limitation et Arrêt des Thérapeutiques Actives dans cette structure, même en sachant qu'ils sont liés aux soins palliatifs et ainsi présents dans toute structure de soins. J'imaginai cette formalisation en structure hospitalière notamment en réanimation sur des traitements « lourds ».

1.3 : Vers la question de départ.

Un questionnaire est né à la suite de cette interpellation, J'ai ainsi classé les questions selon le champs disciplinaire auquel elles se rapportaient.

Les sciences humaines, sociales et droites avec des questions sur les représentations, les mécanismes de défenses ou encore des questions d'ordre législatives.

Les sciences biologiques et médicales avec des questions sur la douleur, son évaluation et les traitements (médicamenteux ou non) ainsi que le rôle I.D.E. dans sa prise en charge.

Les sciences et techniques infirmières, fondements et méthodes avec une question sur l'intérêt du travail en équipe.

Les sciences et techniques infirmières, interventions, avec des questions sur le rôle de l'I.D.E. dans l'accompagnement de patient en fin de vie, sur les différents symptômes d'inconfort en fin de vie mais aussi sur les émotions des soignants et des proches face à des situations de fin de vie.

Plusieurs thèmes de recherche sont alors possible comme par exemple les émotions des soignants face à des situations de fin de vie, la prise en charge de la douleur ou aussi l'accompagnement des proches dans un contexte de fin de vie.

Ma principale interpellation étant la difficulté à soulager la douleur de la patiente, j'ai choisi de lire quelques articles professionnels afin de savoir si mon choix était pertinent.

La lecture d'un article de THIBAULT Pascale, cadre supérieur de santé, me l'a confirmé. Elle y aborde les différents symptômes d'inconforts, notamment la douleur, avec une prise en charge estimée comme essentielle. Elle précise « *ce sont des symptômes récurrents lors de la fin de vie et qu'ils peuvent être traités. Ainsi, des moyens médicamenteux et non médicamenteux doivent être mis en place, jusqu'à les endiguer.²* ».

C'est ainsi que j'ai choisi pour question de départ de ce travail de recherche :

Quel est le rôle de l'infirmier, au sein de l'équipe, dans la prise en charge de la douleur et de l'anxiété en fin de vie?

2 THIBAULT P. Ultime soins et bien-être. *L'infirmière magazine*, Novembre 2014, n°354, pp 50-51.

Partie 2 : Pôle théorique

Le plan à suivre vous présentera les soins palliatifs et la fin de vie, la douleur et l'anxiété et enfin l'équipe interdisciplinaire, ils seront définis et mis en lien avec la pratique infirmière.

2.1 : Les soins palliatifs et la fin de vie.

La fin de vie et les soins palliatifs sont souvent intimement liés. Néanmoins une personne en soins palliatifs n'est pas toujours en fin de vie. Même si dans ma situation de départ les deux sont présents, il me semblait important de faire cette distinction.

Ainsi j'ai fait le choix de définir la notion de soins palliatifs, d'en rechercher la législation en vigueur mais surtout d'identifier la prise en charge infirmière qui en découle. La notion de fin de vie sera rapidement abordée.

2.1.1 : Définition des soins palliatifs

Ils sont défini par la S.F.A.P. et l'O.M.S. comme :

Des soins actifs, dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. Leur objectif est de soulager les douleurs physiques ainsi que les autres symptômes et de prendre en compte la souffrance psychologique, 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. Les soins palliatifs et l'accompagnement considèrent le malade comme un être vivant et la mort comme un processus naturel. Ceux qui les dispensent cherchent à éviter les investigations et les traitements déraisonnables. Ils se refusent à provoquer intentionnellement la mort. Ils s'efforcent de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'au décès et proposent un soutien aux proches en deuil. Ils s'emploient par leurs pratiques cliniques, leurs enseignements et leurs travaux de recherche, à ce que ces principes puissent être appliqués³.

En clair, les soins palliatifs et l'accompagnement sont liés et ne signifient pas toujours fin de vie. Ils ont pour but principal de soulager les symptômes d'inconforts (dyspnée, encombrement, toux, nausées, constipations, atteintes buccales, asthénie, plaies, angoisse...) ainsi soulager la douleur est une priorité. Les soins ne visent pas à agir sur la cause de la maladie, mais sur les symptômes. Néanmoins les soins palliatifs n'empêchent pas les soins curatifs. Ils s'intègrent pleinement dans le projet de soin du patient. Ainsi, ils s'adaptent quotidiennement à l'évolution de l'état de santé du patient. Les proches font partie intégrante de la prise en soin. La priorité reste toujours la qualité de vie du patient, sa dignité et le respect de ses choix.

3 SFAP. Définition et organisation des soins palliatifs. *Société Française des Soins Palliatifs* [en ligne]. [consulté le 22 mars 2016]. Disponibilité : <<http://www.sfap.org/rubrique/definition-et-organisation-des-soins-palliatifs-en-france>>

2.1.2 : Un peu d'histoire

Ils sont fondés en 1967, à Londres par SAUNDERS C. (IDE puis médecin) à la suite d'un travail sur le concept de «souffrance globale⁴» (sera abordé dans le chapitre sur la douleur en fin de vie), elle ouvre un hospice et professionnalise les soins aux personnes en fin de vie. En 1977, ils sont comme une « troisième voie », un compromis entre euthanasie et acharnement thérapeutique. De nombreuses associations voient le jour durant les années 80 à l'initiative le plus souvent de personnel soignant tel que Jusqu'à La Mort Accompagner La Vie ou encore la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP).

En 1987, voit le jour à Paris, la première Unité de Soins Palliatifs (USP) suivi en 1989 de la première Équipe Mobile (EMSP) puis ont suivi les lits identifiés soins palliatifs.

2.1.3: Législativement

En 1986, la circulaire Laroque⁵ rend officielles les notions de soins palliatifs et d'accompagnement. Elle sera suivi en 1991 par la réforme hospitalière engageant des missions de soins palliatifs pour les établissements sanitaires.

La première loi est instaurée le 09 Juin 1999, elle stipule que : « *Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement* ⁶ ».

La loi Kouchner intègre aussi la fin de vie dans ses textes : « *Les professionnels de santé mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour assurer une vie digne jusqu'à la mort* ⁷ ».

C'est le 22 Avril 2005 que voit le jour la loi « Léonetti ⁸ » relative aux droit des patients en fin de vie. Cette loi codifie les bonnes pratiques médicales et certaines règles déontologiques, elle condamne l'obstination déraisonnable et l'euthanasie et renforce les droits des personnes en fin de vie conscientes ou non. Après avis du Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE), le travail reste encore énorme. Ainsi, des propositions d'évolutions sont proposées en 2015 et le 2 Février 2016 la loi « Claeys-Léonetti » est validée par le Sénat. Elle renforce le droit des malades par le droit à la sédation profonde et aux directives anticipées qui s'imposent aux médecins, renforce les devoirs des médecins. Elle maintient l'interdiction d'euthanasie et de suicide assisté. Elle modifie la définition de

4 JACQUEMIN D. DE BROUCKER D. *Manuel de soins palliatifs. 4^e édition. Paris:Dunod, 2014. 195p.*

5 Circulaire Laroque : Relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale du 26 Août 1986.

6 Loi d'accès aux soins palliatifs n°99-477 du 09 Juin 1999 du CSP

7 Loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé n°2002-303 du 04/03/2002 du CSP

8 Loi n°2005-370 du 22/04/2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, article L.1110-5 du CSP

l'obstination déraisonnable et refuse l'acharnement thérapeutique.

Un plan national est actuellement en cours (plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie⁹). Il prévoit des mesures telles que : Renforcer les enseignements sur les soins palliatifs et la fin de vie à tous les professionnels ; Soutenir la recherche sur les soins palliatifs ; Diffuser les bonnes pratiques en instaurant un programme de travail pluriannuel avec la Haute Autorité de Santé ; Développer les soins palliatifs en établissement sociaux et médico-sociaux...

2.1.4 : L'infirmier et les soins palliatifs en fin de vie.

Les infirmiers effectuent des soins de nature palliative tel que précisé dans le Code de la Santé Publique (CSP), dans son article relatif au diplôme d'État d'Infirmier :

*Les infirmiers dispensent des soins de nature préventive, curative ou palliative [...] contribuent à l'accompagnement des personnes ou des groupes dans leur parcours de soins en lien avec leur projet de vie. Les infirmiers interviennent dans le cadre d'une équipe pluri-professionnelle, dans des structures et à domicile, de manière autonome et en collaboration.*¹⁰

Nancy ROPER, infirmière pionnière, voit les soins infirmiers en fin de vie comme ayant : *[...] pour but d'aider une personne à progresser vers le pôle d'une indépendance maximum pour elle et dans chacune des activités de la vie quotidienne, l'aider à y rester, l'aider à faire face lors de tout mouvement vers la dépendance. Dans certains cas de l'aider ou de l'encourager vers la dépendance et, finalement, parce que l'homme est un être mortel, l'aider à mourir avec dignité*¹¹

L'intérêt de la prise en charge infirmière dans les soins palliatifs se retrouve dans la possibilité de spécialisation par le biais de Diplômes Universitaires de Soins Palliatifs et d'Accompagnement.

2.1.5 : La fin de vie.

La loi Léonetti ne donne pas de définition de la fin de vie même si cette notion peut être considérée comme indissociable des soins palliatifs. Le Haut Conseil de la Santé Publique estime que : « *La fin de vie signifie que les thérapeutiques intensives devenues inutiles doivent faire place à un « prendre soin » donnant au patient la possibilité de vivre dignement et intensément cette ultime étape, jusqu'à la mort, elle-même considérée comme*

9 Ministère des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes. *Plan national 2015/2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie.* [en ligne]. Décembre 2015 [consulté le 28 Avril 2016]. Disponible sur internet : < http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/031215_-_plabe56.pdf >

10 Arrêté du 31 juillet 2009 du C.S.P. relatif au Diplôme d'État d'Infirmier : Définition du métier

11 PAILLARD C. *Dictionnaire des concepts en soins infirmiers: Vocabulaire dynamique de la relation soignant-soigné.* 2^e édition setes, 2015. 177p.

*faisant partie de la vie.*¹²»

2.2 : La douleur et l'anxiété de fin de vie.

Au début de ce travail de rédaction du mémoire, je comptais développer les termes de « douleur » et d' « angoisse » dans deux chapitres distincts. Mais au fil de mes lectures, je me suis rendu compte que, bien que différents, lors d'une situation palliative, les deux sont quasiment indissociables.

L'ANAES (Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé), dans son guide de recommandations pour la pratique clinique sur les Modalités de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs précise que : « *Chez le malade en fin de vie, l'angoisse et la douleur s'intriquent souvent. Il est donc recommandé d'analyser ce que recouvre la plainte douloureuse pour évaluer la demande réelle du patient et orienter au mieux la prise en charge.* ¹³ »

2.2.1: Législativement :

Réel problème de santé publique depuis les années 1990, la prise en compte et le traitement de la douleur est un droit du patient comme précisé dans la loi du 04/03/02: « *Toute personne a [...] le droit de recevoir les soins les plus appropriés et de bénéficier des thérapeutiques dont l'efficacité est reconnue [...]. Toute personne a le droit de recevoir des soins visant à soulager sa douleur. Celle-ci doit être en toute circonstance prévenue, évaluée, prise en compte et traitée.*¹⁴ »

Mais aussi et surtout un devoir de tout soignant comme précisé par cette même loi : « *Les professionnels de santé doivent mettre en œuvre tout les moyens à leur disposition pour assurer une vie digne jusqu'à la mort*¹⁵ ».

Mais qu'est ce que la dignité ? : « *c'est un principe selon lequel un être humain ne doit jamais être traité comme un moyen, une fin en soi [...] c'est une prérogative ou un prestige inaliénable dont jouit une personne [et qui vaut considération et respect ou y donnent droit* ¹⁶»

Chaque établissement est engagé dans cette lutte contre la douleur, notamment par le biais

12 THIEL M.J. La fin de vie: une notion pour une pluralité de situations. *ADSP* [en ligne]. Décembre 2011, n°77 [consulté le 28 Mars 2016]. Disponibilité: <<file:///C:/Users/laura/Downloads/ad773941.pdf>>

13 ANAES. Modalités de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs. *Recommandations* [en ligne]. Décembre 2002. [consulté le 28 Mars 2016]. Disponibilité. <http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/txt_soins_palliatifs_recommandations_finales_mise_en_ligne.pdf>

14 Loi n°2002-303 du 4 Mars 2002 art 3, JO du 5 Mars 2002 et art L. 1110-5 du C.S.P.

15 Ibid.

16 Op. Cit. PAILLARD C. p137.

de l'article 2 de la Charte de la personne hospitalisée (Annexe II)

C'est à nouveau les lois d'accès aux soins palliatifs et aux droits des patients en fin de vie (22/4/05 et 2/2/16) qui vont aborder le problème de la douleur notamment chez des personnes en situation palliative ou terminale. Elle précise donc que si le médecin ne peut apaiser efficacement la douleur du patient que par la mise en œuvre d'un traitement pouvant avoir pour effet secondaire d'abrégé sa vie, il devra en informer le patient ou à défaut, la personne de confiance¹⁷.

Une 1ere circulaire¹⁸ voit le jour en 1994 relative aux douleurs chroniques. Elle sera suivie par la loi du 4 Février 1995 qui stipule que « *les établissements hospitaliers mettent en œuvre les moyens propres à prendre en charge la douleur des patients qu'ils accueillent* ¹⁹» Par la suite, plusieurs plans de lutte contre la douleur se sont succédés, le 1er date de 1998 ainsi que de nouvelles circulaires.

2.2.2 : Définition et composantes de la douleur.

Elle est défini par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) ainsi que par l'Association Internationale pour l'Étude de la Douleur (IASP) comme : « *une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable, associée à un dommage tissulaire présent ou potentiel ou décrite en termes d'un tel dommage*²⁰ ».

La douleur a un caractère subjectif et individuel, ainsi il est difficile pour celui qui ne la ressent pas de la comprendre objectivement, celui qui a mal est le seul expert de sa propre douleur.

Elle peut être, soit aiguë, c'est à dire ayant une survenue récente, une évolution brève, d'intensité variable, elle est un signal d'alarme sur le territoire atteint. Hippocrate, la nomme de « *chien de garde de notre santé qui aboie pour alerter l'organisme* ²¹». Soit chronique, sa survenue est ancienne et sa persistance dure alors depuis plus de 6 mois²².

La douleur peut aussi être induite, elle se définit comme : « *une douleur de courte durée, causée par le médecin (ou le soignant) ou une thérapeutique dans des circonstances de*

17 Loi n°2005-370 du 22/04/2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, article L.1110-5 du C.S.P.

18 Circulaire DGS/DH n°3 du 7 Janvier 1994

19 Loi n°95-116 du 4 Février 1995. Disponible sur Internet: <<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000166739&dateTexte=19950205>>

20 Institut UPSA de la douleur [en ligne]. Dr Boccard 29Avril 2014 [consulté le 16 mars 2016].

Disponibilité: < <http://www.institut-upsa-douleur.org/> >

21 CHAUFFOUR-ADER C. DAYDE M.C. *Petit précis de la douleur : Comprendre, évaluer, traiter, accompagner*. Paris : éditions Lamarre 2009. p40.

22 DUFFET B. JEANMOUGIN Ch. PRUDHOMME Ch. *Nouveaux dossiers de l'infirmière : Soins palliatifs et de fin de vie*. Paris : éditions Maloine 2013. p24.

*survenue prévisibles et susceptibles d'être prévenues par des mesures adaptées.*²³ ».

Il existe plusieurs types de douleur²⁴, on distingue donc :

- Les douleurs nociceptives, qui sont les plus courantes, généralement liées à une réelle lésion tissulaire ou viscérale, la douleur survient à la suite d'une stimulation des fibres nerveuses des récepteurs périphériques.
- Les douleurs neurogènes ou de désafférentation, qui sont une atteinte du système nerveux, central ou périphérique, par manifestations neurosensorielles décrites à type de brûlures, de dysesthésies...
- Les douleurs psychogènes, sont des douleurs atypiques. Pas de lésions à l'examen clinique et examens neurophysiologiques négatifs. Un bilan psychopathologique est nécessaire pour confirmer ce diagnostic.

Il existe aussi 3 principales composantes psychologiques à la douleur²⁵.

La 1ère vient à nouveau confirmer le lien entre l'anxiété et la douleur, en effet, la composante affective et émotionnelle dépend du niveau de dépression ou d'anxiété de la personne et rend l'expérience pénible, désagréable, voire insupportable.

La seconde est la composante cognitive ou intellectuelle, c'est la représentation que la personne se fait de la cause de la douleur.

La dernière, la composante comportementale, représente les réactions engendrées par la douleur de la personne comme les positions antalgiques, les mimiques, et peuvent permettre une aide à l'évaluation de la douleur.

Ainsi, avant de traiter la douleur d'une personne, il faut savoir l'évaluer, mais aussi être capable de la prévenir.

2.2.3 : Les particularités lors de la fin de vie.

Lors de sa conférence sur la dignité et la fin de vie, Jacques RICOT précise que le soulagement de la douleur est un impératif et surtout dans le cas d'une fin de vie. Ainsi, la douleur doit être prévenue en tout cas, notamment pour les douleurs iatrogéniques (induites par les soins ou par les traitements). Elle se doit d'être repérée et évaluée, il faut savoir qu'une absence de plainte du patient ne signifie pas qu'il y a une absence de douleur,

23 AUBRUN F., BENHAIEM J-M., DONNADIEU S et al. Les douleurs induites. *Institut UPSA de la douleur*. [en ligne]. 4E trimestre 2010. [Consulté le 8 mai 2016]. Disponible sur Internet: <<http://www.institut-upsa-douleur.org/Media/Default/Documents/IUDTHEQUE/OUVRAGES/Di/institut-upsa-ouvrage-douleur-induites.pdf>>

24 Ibid pp.24-25.

25 Op.Cit. DUFFET B. JEANMOUGIN Ch. PRUDHOMME Ch. p.25.

surtout dans le cas de patient non communiquant ou agonique.

La douleur concerne 90% des patients en phase terminale, le taux atteint presque les 100% dans le cas de patients en soins palliatifs²⁶. C'est par cette omniprésence que nous retrouvons la notion de souffrance totale/globale traduit de l'anglais « total pain », « pain » qui désigne sans différence douleur et souffrance. Une phrase très parlante illustre cela : «*La réplique d'une vieille dame en fin de vie à qui il était demandé si la douleur était soulagée : « La douleur ? Mais tout est douleur »*²⁷ » C'est le contexte d'incurabilité, de menace vitale qui est très anxiogène pour le patient et qui va engendrer ses réactions de profonde souffrance psychique liée à la douleur physique²⁸.

Ainsi, la prise en compte de la douleur physique du mourant doit impérativement être évaluée, traitée et même anticipée afin d'amoindrir au maximum la survenue d'anxiété et de souffrance psychique.

2.2.4 : L'évaluation de la douleur²⁹

Il reste important de rappeler que celui qui a mal est le seul à même de juger cette douleur. Néanmoins, à la suite de lectures, je me suis aperçu que pour diverses raisons, les personnes algiques n'expriment pas toujours spontanément leur douleur. (culturellement il faut être fort, supporter la douleur, la peur des traitements antalgiques et en lien, la dépendance qu'ils peuvent entraîner...), Mais aussi que la souffrance peut engendrer un isolement de la personne. C'est pour ces raisons qu'il est nécessaire d'aider le patient à mettre des mots sur ce qu'il ressent et d'évaluer la douleur.

Pour pouvoir ce faire de manière optimale et fiable, l'évaluation doit être adaptée à la personne douloureuse. Elle a pour but « *de tenter d'objectiver le vécu douloureux du patient et de donner des repères aux équipes soignantes.* ³⁰» et ce fait à l'aide d'outils validés. L'article R4311-2 du CSP précise que : « *Les soins infirmiers ont pour objet de concourir à la mise en place de méthodes et au recueil des informations utiles aux autres professionnels, et notamment aux médecins pour poser leur diagnostic et évaluer l'effet de leurs prescriptions.*³¹ ».

Ces outils doivent être « *communs à l'équipe de soin, implique la collaboration, et*

26 Op.Cit. CHAUFFOUR-ADER C. DAYDE M.C. p208.

27 Op.Cit. CHAUFFOUR-ADER C. DAYDE M.C. p210.

28 KÜBLER-ROSS E. *Les derniers instants de la vie*. Genève : Éditions Labor et Fides, 1975.

29 Op.Cit. CHAUFFOUR-ADER C. DAYDE M.C. p74.

30 Ibid. p.75

31 Article R4311-2 du Code de la Santé Publique Relatif au Diplôme d'État d'Infirmier.

*permet de réduire l'intersubjectivité des soignants.*³² ». L'outil sera le même pour toute l'équipe, mais sera adapté en fonction du patient. Liées ensemble, ses actions permettront une meilleure prise en compte de la souffrance du patient.

2.2.4.1 : Paramètres d'évaluation³³.

Pour une bonne évaluation de la douleur il faut savoir la localiser, c'est à dire, savoir si elle atteint un endroit précis ou si elle est généralisée, si elle est profonde ou bien en superficie. Il faut évaluer l'intensité, afin de pouvoir juger son évolution. Il faut aussi rechercher depuis combien de temps elle persiste, si elle est permanente, si elle est induite par une action (mobilisation...), la façon sensorielle dont elle se manifeste (picotements, coup de poignards...).

2.2.4.2 : Techniques d'évaluation³⁴.

Afin d'évaluer correctement la douleur, il existe différentes échelles. Les résultats doivent être fiables, reproductibles et spécifiques. Elles doivent être adaptées aux patients (adultes, enfants, communiquant ou non...) et tenir compte de leur état cognitif. L'autoévaluation est à privilégier car la douleur étant subjective, comme dit plus tôt, seul celui qui a mal peut juger sa douleur.

Il existe des échelles « unidimensionnelles », c'est à dire qu'elles n'évaluent qu'un seul paramètre de la douleur : qui n'est autre que l'intensité. Elles sont auto-évaluatives, c'est la patient qui évalue sa douleur. (Échelle Visuelle Analogique (EVA), Échelle Numérique de 0 à 10 (EN), échelle des visages, Échelle Verbale Simple de 0 à 4 (EVS)).

Il existe aussi des échelles « multidimensionnelles » (auto-évaluatives), c'est à dire qui prennent en compte plusieurs paramètres tel que la dimension sensorielle (piqûre, en éclair, compression...) et la dimension émotionnelle (énervante, inquiétante, fatigante...). Comme l'échelle du bonhomme (pédiatrique), ou le Questionnaire Douleur de Saint Antoine (QDSA).

Ainsi que des échelles « comportementales », ici, c'est une hétéro évaluation sur la base de l'écoute et de l'observation, c'est le soignant qui va effectuer la cotation. Des études révèlent qu'elles concernent 50% des personnes âgées³⁵ (incapables de procéder à une auto-évaluation). A faire de préférence en équipe pour permettre une meilleure objectivité.

32 Op. Cit. CHAUFFOUR-ADER C. DAYDE M.C. p75.

33 Ibid. p76.

34 Op. Cit. CHAUFFOUR-ADER C. DAYDE M.C. p88.

35 Ibid. p92.

(Échelle Comportementale de la douleur pour la Personne Âgée non communicante : ECPA, Doloplus, Algoplus...)

D'autres échelles sont spécifiques à l'évaluation de la douleur en pédiatrie comme la DAN et l'EDIN pour la douleur et l'inconfort du nouveau-né, CHEOPS (post-opératoire).

Dans la situation de départ, Mme P étant incapable de faire une auto-évaluation de sa douleur, c'est l'échelle ECPA qui a été choisie et intégrée dans le projet de soin. (annexe I)

2.2.5 : L'infirmier et la douleur.

2.2.5.1 : Rôle Infirmier.

Le Code de la Santé Publique donne la définition de l'infirmier comme un professionnel pouvant: « [...] définir des projets de soins personnalisés, planifier des soins, les prodiguer et les évaluer, mettre en œuvre des traitements, [...] ils dispensent des soins de nature préventive, curative ou palliative [...] l'accompagnement des personnes dans leur parcours de soins³⁶ », L'infirmier ce retrouve donc, partie intégrante dans le projet de soins du patient et participe à l'évaluation et au traitement de la douleur.

Il permet aussi la réglementation, entre autres, des actes professionnels de l'infirmier³⁷. L'article R4311-5 précise que l'infirmier, en lien avec la définition du métier, : « participe à la prévention, à l'évaluation et au soulagement de douleur et de la détresse physique et psychique des personnes, particulièrement en fin de vie au moyen des soins palliatifs et d'accompagner, en tant que de besoin, leur entourage.³⁸».

A nouveau, on peut voir le lien entre la douleur physique et la souffrance psychique qui peut être perçue comme de l'anxiété. Ainsi que l'importance de soulager la douleur des personnes en fin de vie et donc de l'intérêt des soins palliatifs.

L'intégralité des faits marquants, des traitements instaurés, administrés, des évaluations et tout ce qui est en lien avec la prise en charge de cette souffrance devront être tracés, dans le dossier patient. Des transmissions ciblées seront faites.

Les infirmiers peuvent se former à la prise en charge de la douleur par le biais de Diplôme Universitaire et éventuellement prétendre à un poste d'Infirmier Ressource Douleur (IRD). De même, au sein des unités de soin, il y a souvent un Infirmier Référent Douleur, pas toujours titulaire du D.U. mais ayant reçu des formations sur la prise en charge de la douleur.

36 Arrêté du 31 juillet 2009 du C.S.P. relatif au Diplôme d'État d'Infirmier : Définition du métier

37 Articles R4311-1 à R4311-15 du C.S.P. Arrêté du 31 juillet 2009 relatif au Diplôme d'État d'Infirmier.

38 Article R4311-5. Arrêté du 31 juillet 2009 relatif au Diplôme d'État d'Infirmier.

2.2.5.2 : Prévention et Techniques d'apaisement de la douleur.

Comme abordé précédemment, l'IDE peut, par divers moyens, contribuer à la prise en charge de la douleur. Le traitement de cette dernière peut permettre, soit de l'endiguer, soit de l'anticiper. Dans l'anticipation, la prévention trouve toute sa place, notamment lors de soins que l'on sait comme potentiellement douloureux. L'élaboration, par le médecin, de prescriptions adaptées au patient ou de protocoles, ou encore diverses techniques non médicamenteuses, permettront à l'IDE de lutter au mieux contre une douleur prévisible. L'infirmier peut donc mettre en œuvre des actions relevant soit de son rôle propre soit de son rôle prescrit.

Le rôle prescrit, conformément à l'article R4311-7 alinéa 7°: « *Pratiquer des actes en application d'une prescription médicale [...] Administration des médicaments...*³⁹ » et l'article R4311-8 : « *L'infirmier est habilité à entreprendre et à adapter les traitements antalgiques, dans le cadre des protocoles préétablis, écrits, datés et signés par un médecin.*⁴⁰ ». Ainsi, dans ce cadre, les traitements instaurés peuvent être des antalgiques (paliers 1, 2 ou 3) seul ou en association, des co-antalgiques (corticoïdes, myorelaxants, bifosphonates...) mais aussi, dans le cadre de douleurs neuropathiques : d'antidépresseurs, d'antiépileptiques. Une association peut être faite avec des anxiolytiques pour lutter contre la souffrance psychique ou encore l'utilisation de placebo peut être envisagée. Et bien sur, d'autant plus en situation de soins palliatifs ou de fin de vie l'utilisation de sédation plus ou moins profonde peut être envisagée, à l'issue de réflexion d'équipe pluridisciplinaire.

Dans le cadre du rôle propre, l'IDE assure l'évaluation de l'efficacité des traitements instaurés et aussi la surveillance des effets indésirables, très fréquents, notamment lors de l'utilisation d'antalgiques de palier 3 (constipation, rétention urinaire, nausées, vomissements...). Grâce à cette évaluation, le traitement et le projet de soin peut être adapté en collaboration avec le reste de l'équipe.

Les moyens médicamenteux ne sont pas toujours suffisants pour soulager totalement la souffrance du patient. Il est donc possible d'utiliser, d'associer diverses techniques non médicamenteuses⁴¹, où l'infirmier trouve sa place (dans la limite de son champs de compétences) pour aider à apaiser le patient. L'écoute active, la relation d'aide permet au patient d'exprimer ce qu'il ressent notamment dans le cadre d'une douleur chronique et de

39 Article R4311-7 du C.S.P. Arrêté du 31 juillet 2009 relatif au Diplôme d'État d'Infirmier.

40 Article R4311-8 du C.S.P. Arrêté du 31 juillet 2009 relatif au Diplôme d'État d'Infirmier.

41 Support de cours TD Simon promotion 2013/2016.

se sentir écouté. Le toucher-massage, reconnu comme une des plus ancienne thérapie permettant de soulager la douleur avec des techniques telle que la réflexologie plantaire, balnéothérapie... L'hypnose, permet un relâchement de l'attention, une absorption de la pensée, une relaxation. Dans le même principe de détournement de l'attention il existe l'art-thérapie, l'aromathérapie ou la phytothérapie. La sophrologie, elle, aide à gérer les émotions comme l'angoisse, l'anxiété... et peut donc être une bonne alternative en situation d'anxiété de fin de vie. La thermothérapie (thérapie par variation de chaleur) souvent utilisée dans le cas de douleurs musculaires ou articulaires ou la cryothérapie (thérapie par le froid ont aussi fait leur preuve pour calmer la douleur.

De nombreuses autres techniques non médicamenteuses existent, certaines recommandent une formation spécifique afin de pouvoir la pratiquer de façon optimale (hypnose, réflexologie, acupuncture...). Un accord médical peut être nécessaire afin d'être sur qu'il n'y ai pas de contre-indications comme pour la cryothérapie (chambres cryogéniques).

D'autres professionnels peuvent aussi contribuer à la prise en charge de la douleur comme les psychologues, les kinésithérapeutes, les ergothérapeutes... c'est l'équipe de soin.

2.3 : L'équipe

Dans le domaine du soin, le terme « équipe » est indissociable d' « interdisciplinaire ». Terme abordé dès le début de ce travail, dans la définition des soins palliatifs⁴².

2.3.1 : Définition de l'équipe.

Le Larousse définit l'équipe comme : « *un ensemble de personnes travaillant à une même tâche, se succédant sur un même poste*⁴³ ». Dans le domaine des soins, l'équipe se définit comme : « *un ensemble de personnes travaillant ensemble. Elles sont liées par des interrelations, elles ont conscience d'une appartenance au groupe et poursuivent un but commun. Ce travail suppose un investissement collectif, mais aussi une répartition de la tâche entre les membres et la convergence de leurs efforts*⁴⁴»

Pour pouvoir fonctionner et garantir une efficacité, la répartition des tâches au sein de l'équipe, doit se faire en respectant les capacités et les compétences de chacun. La rencontre et le mélange, dans l'équipe, de personnes ayant plus d'expérience ou plus de connaissances permet un enrichissement de chacun.

42 Op Cit S.F.A.P. (Page 5 de ce travail de recherche).

43 *Dictionnaire de français Larousse* [en ligne] Larousse [consulté le 25 Mars 2016]. Disponibilité: <<http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/%C3%A9quipe/30690?q=%C3%A9quipe#30605>>

44 PHANEUF M. Le travail d'équipe auprès des malades: Ressource ou souffrance. *Prendre soin*. [en ligne]. Juin 2013 [consulté le 27 Mars 2016]. Disponibilité: < <http://www.prendresoin.org/wp-content/uploads/2013/01/Le-travail-dequipe-.pdf>>

2.3.2: Avantages et inconvénients du travail en équipe⁴⁵.

Bien évidemment, travailler avec d'autres personnes n'est pas toujours simple, ainsi certains inconvénients peuvent subvenir. En effet, un groupe, sans contraintes n'existe pas. Il faut être capable d'accepter les autres tel qu'ils sont, de s'adapter aux autres, de faire avec les conflits, les rivalités...

Mais le travail en équipe présente surtout des avantages tels que la possibilité de critique positive, le soucis du regard de l'autre qui va entraîner un « dépassement de soi », mais aussi la résolution de problème est plus simple à plusieurs, le partage d'idées et de savoirs, la répartition des tâches et la possibilité de « passer la main ».

Malgré des inconvénients, le travail en équipe présente de nombreux avantages. Chaque professionnel doit savoir faire la part des choses afin de maintenir une bonne dynamique de groupe.

2.3.3: L'interdisciplinarité dans les soins⁴⁶.

Elle se définit comme « *une interaction entre les disciplines qui peut aller de la simple communication des idées jusqu'à une intégration mutuelle [...] des connaissances et des savoirs scientifiques de chacun pour en déduire des compétences ou des attitudes* ⁴⁷ ». Selon DUFOUR et MANGAIN en 2002, même si « *l'interdisciplinarité englobe bien la collaboration entre professions et l'exploitation de compétences spécifiques ...mais constitue une pratique intégratrice* ⁴⁸ » C'est à dire que, plus que la collaboration qui elle vise l'organisation, la complémentarité.... L'interdisciplinarité est principalement basée sur l'interaction positive basée sur des échanges enrichissant chaque disciplines à l'aide de champs théoriques et méthodologiques communs. L'interdisciplinarité est donc plutôt réflexive alors que la collaboration est plutôt dans l'action.

Ainsi, la prise en charge de la douleur relève d'un engagement institutionnel envers les patients. La validation de protocoles, en équipe, sur la prévention de la douleur permet un suivi (dans la continuité des soins) et donne du sens à un travail pluridisciplinaire. Il permet des réponses plus adaptées à la complexité des situations rencontrées⁴⁹.

2.3.4 : Interdisciplinarité et soins palliatifs.

Concept majeur dans les soins palliatifs grâce à des projets et des valeurs communes

45 Op. Cit. PHANEUF M. pp.9-11.

46 FORMARIER M. L'interdisciplinarité : *Recherche en soins infirmiers*. [en ligne]. Décembre 2004, n°79 [Consulté le 28/04/16] Disponible sur Internet : <<http://fulltext.bdsp.chesp.fr/Rsi/79/12.pdf?W8JD0-7499K-JW714-W8W87-77319>>

47 Ibid. p12.

48 Ibid. p13.

49 Op. Cit. CHAUFFOUR-ADER C. DAYDE M.C. p237.

pour une prise en charge cohérente, une synergie de compétences. La démarche palliative nécessite de nombreux partenaires (réseaux, associations...). Elle permet, sur des projets de LATA, de concertations éthiques d'éviter des décisions arbitraires par des regards et avis croisés, différents, enrichit les opinions de chacun. C'est aussi un partage d'émotions permettant une prise en charge plus humaine avec un bénéfice premier pour le patient.⁵⁰

Partie 3 : Pôle Empirique.

Au travers de ce travail de fin d'étude j'ai pu approfondir mes connaissances, en lien avec la situation interpellante présentée en début de ce travail. Cet approfondissement, présenté dans le cadre théorique, même s'il apporte de nombreuses notions, ne reflète pas forcément le ressenti et la pratique des professionnels de terrain en exercice. Recueillir leur avis me semble nécessaire pour affirmer la pertinence du thème abordé dans ce travail.

3.1 : Objectif de la pré-enquête.

L'objectif premier de cette pré-enquête est donc de confirmer la pertinence du choix du thème de ce travail de recherche au regard de l'expérience de professionnels interrogés . Il est aussi d'identifier les pratiques et les préoccupations de ces professionnels, en lien avec les concepts explorés dans le cadre théorique : les soins palliatifs et la fin de vie, la douleur et l'anxiété ainsi que l'équipe.

Enfin, il permet d'envisager la poursuite de cette recherche, en prenant en compte les éventuelles préoccupations des professionnels rencontrés.

3.2 : Choix de l'outil de pré-enquête.

Étant dans une démarche d'obtenir des réponses développées et qualitatives, j'ai fait le choix d'utiliser comme outil de pré-enquête: l'entretien semi-directif. Les questions utilisées sont exclusivement des questions ouvertes et permettent ainsi dans le cadre d'un entretien individuel d'obtenir leur libre expression.

3.3 : Critères d'inclusion.

Les personnes interrogées seront des Infirmiers titulaires du Diplôme d'État travaillant au sein d'une équipe et prenant régulièrement à charge des personnes en fin de vie, en soins palliatifs et confrontés à la douleur.

Je n'ai pas trouvé utile de définir un critère d'expérience ni de formation à la douleur et/ou aux soins palliatifs.

⁵⁰ Op. Cit. DUFFET B. JEANMOUGIN Ch. PRUDHOMME Ch. p.117.

3.4 : Méthode de pré-enquête.

J'ai réalisé un guide d'entretien⁵¹ qui a été validé sur le plan éthique et déontologique par mon guidant de mémoire. Il a été testé à l'aide de collègues de promotion afin de voir s'il été compréhensible et s'il semblait pertinent. Afin de pouvoir rencontrer des infirmiers pour un entretien, j'ai préalablement fait une demande par téléphone auprès du cadre de service en garantissant l'anonymat des lieux et des personnes. Afin qu'une analyse comparative soit possible, j'ai fais le choix de réaliser trois entretiens et après accord seront enregistrés, afin d'en faciliter la retranscription. Ils durent entre 10 et 20 minutes.

Partie 4 : Analyse des entretiens⁵².

Je commencerai par la présentation des caractéristiques des infirmières rencontrées, par la suite, je ferai l'analyse des entretiens. L'analyse des entretiens se fera de façon descriptive et interprétative par grands thèmes qui seront : les soins palliatifs et la fin de vie, les préoccupations infirmières, leur façon de prise en charge de la douleur ainsi que de l'anxiété et enfin leur représentation du travail d'équipe.

Enfin, je vous présenterai la problématisation de ce travail avec le cheminement vers une hypothèse de question de recherche.

4.1 : Présentation des Professionnels rencontrés.

Les 3 infirmières rencontrées sont titulaires du Diplôme d'État et travaillent actuellement en structure hospitalière, plus précisément dans des services de médecine.

Une d'entre elles est diplômée depuis trois ans, les deux autres le sont depuis 25 et 30 ans.

Les 2 IDE diplômées depuis le plus longtemps ont été, ou sont encore référente douleur pour l'une et référente douleur et soins palliatifs pour l'autre. La plus jeune diplômée, elle a pour projet de faire un DU douleur et soins palliatifs (projet entre parenthèses pour l'instant).

Elles sont toutes 3 confrontées à la douleur, l'anxiété, à des patients en fin de vie et/ou en soins palliatifs. Elles exercent au sein d'une équipe pluri-disciplinaire.

4.2 : Les soins palliatifs et la fin de vie.

Les 3 infirmières rencontrées durant les entretiens m'informent que les termes de soins palliatifs sont souvent utilisés en situation de fin de vie même si une précise qu'ils ne signifient pas toujours « en fin de vie ». Elles sont aussi en accord sur l'accompagnement des familles et à leur présence auprès du malade. Le confort est abordé dans les trois

51 Annexe III

52 Annexes IV à VI

rencontres, l'une d'elle le rattache à la prise en charge de la douleur et de la souffrance, aux soins de bouche et cutané et aussi à des traitements moins invasifs, moins curatifs. Une autre le relit à l'adaptation des soins au patient, à ce qu'il souhaite, à sa douleur, ses choix, et parle de chambre seule. En abordant plus précisément la fin de vie, elles parlent plus de traitements médicamenteux visant le confort du patient (antalgique pallier III et hypnotique). La notion de Limitation de Thérapeutiques est abordé par deux des infirmières, l'une d'elles reconnaissant la difficulté des soignants à « lever le pied » à ce niveau là. En lien peu être avec un sentiment d'échec dans la prise à charge, d'abandon ? Une dit que c'est souvent l'IDE qui va aborder le sujet avec le médecin. Elles renforcent le terme d'équipe en parlant par exemple de réunions. Mais aussi la notion de confort, l'une dit qu'il nous faut faire tout ce qui est possible pour l'améliorer et qu'il faut moins « d'investigations ».

En mettant ces rencontres en parallèle avec le cadre théorique, notamment avec les lois et la définition des soins palliatifs, je m'aperçois que les professionnels semble exercer en accord avec les textes. En effet, le but de ces soins comme leur travail vise à soulager douleurs physiques et souffrance, ils visent tout deux à préserver la meilleure qualité de vie possible. Toujours dans le respect de la loi et en concordance avec la définition, ceux qui dispensent les soins palliatifs évitent les investigations et l'acharnement, ils prennent en compte malade et famille dans un accompagnement qui se veut interdisciplinaire. Enfin, les professionnels, dans les soins palliatifs comme dans la fin de vie, se retrouvent dans le prendre soin du patient, en concordance avec la définition de la fin de vie (p.7).

4.3 : Les préoccupations infirmières.

Lors de l'analyse de ma situation de départ, mon interpellation principale venait de la difficulté de la prise en charge de la douleur et de l'anxiété de Mme P, alors en fin de vie. Lors de mes entretiens, à la question en lien avec les principales préoccupations des IDE lors de prise en charge de personne en fin de vie, toutes ont abordé les notions de douleur, d'anxiété et de souffrance. Dans ce sens, l'une des infirmières parle de la surveillance et de l'évaluation de l'état de santé du malade, et de l'évaluation de la douleur. Une autre parle plus précisément de l'anticipation, avec des protocoles et prescriptions anticipées entre autre pour la prise en charge de la douleur et de l'anxiété. Deux d'entre elles abordent à nouveau le sujet de l'accompagnement des familles dont l'importance de ne pas les écarter de la prise en charge. Les soins de supports, dont la psychologue, sont abordés qu'ils soient

pour le patient ou pour les proches.

Je me suis rendu compte que les préoccupations des infirmières rencontrées sont concordantes avec mes préoccupations et de surcroît en lien avec la définition du métier et du rôle infirmier.

4.4 : Prise en charge de la douleur et de l'anxiété.

En lien avec nos préoccupations communes, viennent le tour des questions en rapport avec la prise en charge de la douleur et de l'anxiété. Dans leurs réponses à différentes questions, toutes, à un moment ou à un autre m'ont dit que la douleur et l'anxiété étaient liés surtout dans des situations de fin de vie. Ce qui vient confirmer ce que j'ai pu trouver dans le cadre de mes recherches théoriques notamment avec ce qui est cité par l'ANAES (p.8). Une infirmière précise que pour être efficace sur la prise en charge de la douleur il faut d'abord soulager l'anxiété. Ainsi lors des entretiens, les prises en charges de l'anxiété et de la douleur peuvent être similaires. Toutes les trois parlent de l'évaluation, par des questions, l'utilisation d'outils adaptés tel que les échelles, mais aussi par l'écoute, l'observation et l'intérêt d'un climat de confiance. Les traitements médicamenteux sont utilisés dans les prises en charges et sont souvent majoré la nuit à cause de l'augmentation de l'anxiété à ce moment et deux d'entre elles précisent qu'ils sont bien souvent nécessaire. Des moyens non médicamenteux sont connus et utilisés par les équipes tel que les vessies de glace, les massages, les positionnements, l'installation du patient, les mobilisations douces et la relaxation. Néanmoins, elles estiment avoir peu de temps (dans un service non spécifique aux soins palliatifs) pour ce type de prise en charge ainsi que l'absence de personnes formées malgré leur volonté de développer ses soins (l'hypnose par exemple qui est une formation qu'elles demandent). Nous retrouvons ici de nombreuses techniques d'apaisement de la douleur et de l'angoisse citées dans le cadre théorique qu'elles soient ou non médicamenteuse. Dans tout les cas c'est une évaluation au cas par cas, qui peut faire intervenir d'autre membre de l'équipe pluridisciplinaire. La notion d'anticipation de la douleur notamment induite est également abordée.

4.5 : Représentation du travail en équipe.

Le travail en équipe pluri-disciplinaire se retrouve parfaitement dans les différentes réponses obtenues lors des entretiens. Notamment dans les questions abordant les soins palliatifs ou la fin de vie, mais aussi dans les prises en charge de la douleur et de l'angoisse. Les réponses obtenues correspondent bien à ce qui est ressorti de mes recherches. En

effets, l'équipe est une notion importante dans les soins, qui apporte une complémentarité de connaissances, une communication et des échanges permettant une potentialisation du travail. Mais parfois l'équipe peut être ressentie comme complexe, et l'avantage de pouvoir déléguer à un autre membre peut être vécu comme frustrant, même si parfois il est bénéfique au soignant de passer le relais à un autre. Dans un contexte de soin en fin de vie, le travail en équipe est vécu comme primordial pour une bonne prise en charge. Une IDE précise que le patient y gagne beaucoup en permettant de réajuster les prises en charge par le partage des points de vue et en s'adaptant au patient.

4.6 : Problématisation : vers la question de recherche.

L'analyse des entretiens m'a permis de voir les concordances et les divergences, ou les manques du cadre théorique. Ainsi, j'ai remarqué que mes recherches regroupent en grande majorité les dires des infirmières rencontrées. En revanche je me suis aperçu que les IDE souhaiteraient développer les prises en charge de ses symptômes d'inconforts récurrents, rencontrés en fin de vie ou non. Notamment au sein d'un service de médecine non spécifique aux prises en charge de patients en soins palliatifs où elles estiment que le rythme de travail peut freiner l'accompagnement optimal que pourrait avoir le patient. En effet, il est parfois complexe de prendre du recul sur son travail dit « technique » pour établir, par exemple, une relation d'aide, des massages ou de la relaxation. Elles reprochent aussi le manque de personnes formées à des prises en charge non médicamenteuses pouvant contribuer à ses prises en charge telles que l'hypnose ou le sophrologie. Même si l'intérêt de l'équipe pluri-disciplinaire ne fait pas défaut et qu'ainsi d'autres intervenants peuvent aider dans ces accompagnements, ayant parfois eux mêmes des formations, les IDE semblent vouloir s'investir plus dans ces prises en charge.

Cet intérêt des infirmiers souhaitant accorder du temps pour les accompagnements non médicamenteux notamment pour des patients en fin de vie, m'ont emmené à me questionner sur ses soins non médicamenteux dans la gestion de la douleur et de l'anxiété. Ainsi, j'ai rédigé cette hypothèse de question de recherche :

En quoi le développement de la prise en charge non médicamenteuse de la douleur et de l'anxiété, par l'infirmier au sein d'un service de soin, d'un patient en fin de vie, peut-il contribuer à sa prise en charge ?

CONCLUSION.

Afin de trouver des hypothèses de compréhension à ma question de départ de ce travail émanant d'une situation interpellante vécue en stage, j'ai développé différents concepts grâce à diverses recherches et lecture. Les concepts sont les suivants : les soins palliatifs et la fin de vie, la douleur et l'anxiété et enfin l'équipe interdisciplinaire. Ces derniers m'ont aidé à comprendre les liens entre l'anxiété et la douleur notamment en situation de fin de vie, le rôle de l'infirmier dans leur prise en charge de même que dans les démarches de soins palliatifs. L'équipe interdisciplinaire, au centre de toute prise en charge, d'autant plus présente dans des situations de fin de vie et palliatives est aussi abordé.

S'en suit l'élaboration d'un guide d'entretien, fait en lien avec les précédentes recherches. Utilisé dans le cadre d'entretiens semi-directifs avec des infirmiers confrontés à des prises en charge de patients algiques, en fin de vie et/ou en soins palliatifs. Ces entretiens avaient pour but premier de recueillir la vision des professionnels de terrain sur ses prises en charges et leur façon de soulager la douleur et l'anxiété. De plus, j'ai souhaité obtenir leur opinion sur l'équipe interdisciplinaire notamment lors de soins palliatifs.

L'analyse de ses entretiens m'a permis de voir que les connaissances des professionnels de terrain se rapprochent des résultats présentés dans le pôle théorique. Il en ressort aussi que les infirmiers souhaiteraient développer les accompagnements non médicamenteux dans la gestion de la douleur et de l'anxiété des patients comme l'hypnose ou la sophrologie.

De par ce travail d'analyse, je peux prévoir la poursuite de ce travail de recherche. J'ai ainsi développé une hypothèse de question de recherche que je pourrais envisager dans le cas d'une poursuite de ce travail.

En somme, ce travail m'a permis d'approfondir mes connaissances en lien avec les concepts abordés. Le regard des professionnelles rencontrées ma permis de voir que mes préoccupations étaient aussi les leurs et me donne ainsi l'envie d'envisager une continuité de ce travail et même d'éventuelles formations sur des techniques de gestion non médicamenteuse de la douleur et de l'anxiété.

Bibliographie

Ouvrages/Livres :

- DUFFET B. JEANMOUGIN Ch. PRUDHOMME Ch. *Nouveaux dossiers de l'infirmière : Soins palliatifs et de fin de vie*. Paris : éditions Maloine 2013. 150p.
- CHAUFFOUR-ADER C. DAYDE M.C. *Petit précis de la douleur : Comprendre, évaluer, traiter, accompagner*. Paris : éditions Lamarre 2009. 254p.
- JACQUEMIN D., DE BROUCKER D. *Manuel de soins palliatifs*. 4^e édition. Paris:Dunod, 2014. 1226p.
- JOUTEAU-NEVES C., MALAQUIN-PAVAN E., NECTOUX-LANNEBERE M. et al. *L'infirmier(e) et les soins palliatifs, prendre soin : éthique et pratiques*. 5^e édition. Issy-les-Moulineaux : Elsevier-Masson 2013 .256p
- KÜBLER-ROSS E. *Les derniers instants de la vie*. Genève : Éditions Labor et Fides, 1975. 134p.
- PAILLARD C. *Dictionnaire des concepts en soins infirmiers:Vocabulaire dynamique de la relation soignant-soigné*. 2^e édition setes, 2015. 177p.

Articles de revues:

- SEBASTIEN S. Les soignants face à la mort. *La revue de l'infirmière*, Avril 2012, n°180, pp39-41.
- THIBAUT P. Ultime soins et bien-être. *L'infirmière magazine*, Novembre 2014, n°354, pp 50-51.

Articles en ligne :

- ANAES. Modalités de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs. *Recommandations* [en ligne]. Décembre 2002. [consulté le 28 Mars 2016]. Disponibilité. <http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/txt_soins_palliatifs_recommandations_finales_mise_en_ligne.pdf>
- AUBRUN F., BENHAIEM J-M., DONNADIEU S et al. Les douleurs induites. *Institut UPSA de la douleur*. [en ligne]. 4E trimestre 2010. [Consulté le 8 mai 2016]. Disponibilité: <<http://www.institut-upsa-douleur.org/Media/Default/Documents/IUDTHEQUE/OUVRAGES/Di/institut-upsa-ouvrage-douleur-induites.pdf>>
- BELLAMY V. 569200 personnes décédées en France en 2013. *INSEE* [en ligne] 2013 [consulté le 14 Janvier 2016] Disponibilité:

- http://www.insee.fr/fr/themes/document.asp?ref_id=ifl3#sommaire
- FORMARIER M. L'interdisciplinarité : *Recherche en soins infirmiers*. [en ligne]. Décembre 2004, n°79 [Consulté le 28/04/16] Disponible sur Internet : <http://fulltext.bdsp.ehesp.fr/Rsi/79/12.pdf?W8JD0-7499K-JW714-W8W87-77319>
 - Institut UPSA. Mécanismes de la douleur. *Institut UPSA de la douleur*. [en ligne]. Avril 2014 [consulté le 27 Avril 2016]. Disponibilité : <http://www.institut-upsa-douleur.org/patients/comprendre-douleur/mecanismes-de-la-douleur>
 - PHANEUF M. Le travail d'équipe auprès des malades: Ressource ou souffrance. *Prendre soin*. [en ligne]. Juin 2013 [consulté le 27 Mars 2016]. Disponibilité: <http://www.prendresoin.org/wp-content/uploads/2013/01/Le-travail-dequipe-.pdf>
 - SFAP. Définition et organisation des soins palliatifs. *Société Française des Soins Palliatifs* [en ligne]. [consulté le 22 mars 2016]. Disponibilité : <http://www.sfap.org/rubrique/definition-et-organisation-des-soins-palliatifs-en-france>
 - THIEL M.J. La fin de vie: une notion pour une pluralité de situations. *ADSP* [en ligne]. Décembre 2011, n°77 [consulté le 28 Mars 2016]. Disponibilité: <file:///C:/Users/laura/Downloads/ad773941.pdf>
 - THIEL M.J. La fin de vie: une notion pour une pluralité de situations. *ADSP* [en ligne]. Décembre 2011, n°77 [consulté le 28 Mars 2016]. Disponibilité: <file:///C:/Users/laura/Downloads/ad773941.pdf>

Textes de loi :

- Arrêté du 31 juillet 2009 relatif au Diplôme d'État d'Infirmier : Définition du métier
- Article R. 4311.1 du Code de la Santé Publique, Partie réglementaire-Quatrième partie : Professions de santé, Livre III, Titre 1er : Profession d'infirmier ou d'infirmière, chapitre 1er : Règles liées à l'exercice de la profession.
- Circulaire Laroque : Relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale [en ligne] SFAP, 26 Août 1986 [consulté le 12 Avril 2016] [disponible sur internet]: [http://www.sfap.org/system/files/circulaire-ligne\].laroque.pdf](http://www.sfap.org/system/files/circulaire-ligne].laroque.pdf)
- Loi d'accès aux soins palliatifs n°99-477 du 09 Juin 1999 du Code de la Santé Publique : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000212121>
- Loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé n°2002-303 du 04/03/2002 du Code de la Santé Publique JO du 5 Mars 2002 : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?jsessionid=60D9E61BBA146BA78030EC563>

[6EB8FF4.tpdila23v_2?](#)

[cidTexte=LEGITEXT000006072665&idArticle=LEGIARTI000006685747&dateTexte=20160428&categorieLien=id#LEGIARTI000006685747>](#)

- Loi n°2002-303 du 4 Mars 2002 art 3, JO du 5 Mars 2002 et art L. 1110-5 du CSP
- Loi n°2005-370 du 22/04/2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, article L.1110-5 du Code de la Santé Publique :
<<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000446240&categorieLien=id>>

Sites internet :

- *Société Française des Soins Palliatifs (SFAP)* [en ligne]. SFAP [consulté le 22 mars 2016]. Disponibilité : <<http://www.sfap.org/rubrique/definition-et-organisation-des-soins-palliatifs-en-france>>
- *Institut UPSA de la douleur* [en ligne]. Dr BOCCARD 29 Avril 2014 [consulté le 16 Mars 2016]. Disponibilité : <<http://www.institut-upsa-douleur.org/>>

Documents numériques :

- Ministère des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes. *Plan national 2015/2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie.*[en ligne]. Décembre 2015 [consulté le 28 Avril 2016]. Disponible sur internet: <http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/031215_-_plabe56.pdf>

Support de cours :

- IFSI du Gers, Support de cours TD Simon promotion 2013/2016.

ANNEXES

Annexe I

ECPA Simplifiée

**ECHELLE D'EVALUATION POUR PATIENTS
NON COMMUNICANTS (ECPA simplifiée)**

1 - REGARD MIMIQUES

- ^ 0 visage détendu
- ^ 1 visage crispé

2 - POSITIONS SPONTANÉES

- ^ 0 aucune
- ^ 1 recherche de positions antalgiques

3 - MOUVEMENTS

- ^ 0 mobilité habituelle
- ^ 1 immobilité ou agitation inhabituelle

4 - RELATION A AUTRUI

- ^ 0 même type de contact
- ^ 1 évite la relation

5 - ANXIÉTÉ / SOINS

- ^ 0 pas d'anxiété
- ^ 1 sujet anxieux, agité, agressif

6 - REACTIONS PENDANT LA MOBILISATION

- ^ 0 aucune
- ^ 1 s'oppose

7 - PROTECTION DES ZONES DOULOUREUSES

- ^ 0 aucune
- ^ 1 réactions au toucher

8 - PLAINTES PENDANT LE SOIN

- ^ 0 pas de plainte
- ^ 1 le sujet se plaint

*Un score entre 2 et 8
est le signe d'une douleur mal contrôlée*

La cotation peut se faire par une seule personne, avec un temps de cotation variant de 1 à 5 minutes.

Annexe II

Charte du patient hospitalisé.



Usagers, vos droits

Charte de la personne hospitalisée

Principes généraux*

circulaire n° DHOS/E1/DGS/SD1B/SD1C/SD4A/2006/90 du 2 mars 2006 relative aux droits des personnes hospitalisées et comportant une charte de la personne hospitalisée



Toute personne est libre de choisir l'établissement de santé qui la prendra en charge, dans la limite des possibilités de chaque établissement. Le service public hospitalier est **accessible à tous**, en particulier aux personnes démunies et, en cas d'urgence, aux personnes sans couverture sociale. Il est adapté aux personnes handicapées.



Les établissements de santé garantissent **la qualité de l'accueil, des traitements et des soins**. Ils sont attentifs au soulagement de la douleur et mettent tout en œuvre pour assurer à chacun une vie digne, avec une attention particulière à la fin de vie.



L'information donnée au patient doit être **accessible et loyale**. La personne hospitalisée participe aux choix thérapeutiques qui la concernent. Elle peut se faire assister par une personne de confiance qu'elle choisit librement.



Un acte médical ne peut être pratiqué qu'avec **le consentement libre et éclairé du patient**. Celui-ci a le droit de refuser tout traitement. Toute personne majeure peut exprimer ses souhaits quant à sa fin de vie dans des directives anticipées.



Un consentement spécifique est prévu, notamment, pour les personnes participant à une recherche biomédicale, pour le don et l'utilisation des éléments et produits du corps humain et pour les actes de dépistage.



Une personne à qui il est proposé de participer à **une recherche biomédicale** est informée, notamment, sur les bénéfices attendus et les risques prévisibles. **Son accord est donné par écrit**. Son refus n'aura pas de conséquence sur la qualité des soins qu'elle recevra.



La personne hospitalisée peut, sauf exceptions prévues par la loi, **quitter à tout moment l'établissement** après avoir été informée des risques éventuels auxquels elle s'expose.



La personne hospitalisée est traitée avec égards. Ses croyances sont respectées. Son intimité est préservée ainsi que sa tranquillité.



Le respect de la vie privée est garanti à toute personne ainsi que **la confidentialité des informations** personnelles, administratives, médicales et sociales qui la concernent.



La personne hospitalisée (ou ses représentants légaux) bénéficie d'**un accès direct aux informations de santé la concernant**. Sous certaines conditions, ses ayants droit en cas de décès bénéficient de ce même droit.



La personne hospitalisée peut exprimer des observations sur les soins et sur l'accueil qu'elle a reçus. Dans chaque établissement, une commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge veille, notamment, au respect des droits des usagers. Toute personne dispose du **droit d'être entendue** par un responsable de l'établissement pour exprimer ses griefs et de demander réparation des préjudices qu'elle estimerait avoir subis, dans le cadre d'une procédure de règlement amiable des litiges et/ou devant les tribunaux.

* Le document intégral de la charte de la personne hospitalisée est accessible sur le site Internet :

www.sante.gouv.fr

Il peut être également obtenu gratuitement, sans délai, sur simple demande, auprès du service chargé de l'accueil de l'établissement.

Annexe III

Guide d'entretien.

Guide d'entretien

➤ Introduction à l'entretien :

Actuellement étudiante en Soins Infirmiers au sein de l'IFSI du Gers et dans le cadre de mon mémoire écrit de fin d'étude sur le thème de *la prise en charge infirmière des patients en fin de vie*, j'ai souhaité vous rencontrer afin de vous poser quelques questions.

- Présentez vous.
 - DU ?
 - Formations ?
- Comment prenez vous en charge les patients en soins palliatifs dans le service ?
 - En fin de vie dans le service ?
- Quelles sont les principales préoccupations des IDE lors de la prise en charge d'un patient en fin de vie ?
 - Pourquoi ?
- De quelle façon prenez vous en charge la douleur des patients, notamment ceux en fin de vie ?
 - Rôle propre :
 - Rôle prescrit :
- De quelle façon prenez vous en charge l'angoisse/l'anxiété des patients, notamment ceux en fin de vie ?
 - Rôle propre :
 - Rôle prescrit :
- Que représente pour vous le travail en équipe interdisciplinaire ?
 - Et dans les soins palliatifs ?

Annexe IV

Entretien n°1.

Entretien 1

➤ Introduction à l'entretien :

Actuellement étudiante en Soins Infirmiers au sein de l'IFSI du Gers et dans le cadre de mon mémoire écrit de fin d'étude sur le thème de *la prise en charge infirmière des patients en fin de vie*, j'ai souhaité vous rencontrer afin de vous poser quelques questions.

➤ Présentez vous s'il vous plaît? Diplôme, DU, Formation...

Au niveau de l'expérience : 3 ans de Diplôme, moitié en EHPAD, enfin, on va dire 18 mois en EHPAD et 18 mois en médecine interne, onco et rhumato.

DU douleur et soins palliatifs en projet, bon là pour l'instant je le laisse encore un petit peu entre parenthèses. Formation plaies et cicatrisation, le tutorat, je suis aussi référent diabète. Voilà.

➤ Comment prenez vous en charge les patients en soins palliatifs dans le service ?

Alors, généralement, le soin palliatif est «posé », on va dire « étiqueté » et discuté en staff sur souvent des fin de vie. La feuille de soins palliatifs est posée, bien souvent on va dire, à posteriori, on pratique généralement les soins palliatifs sans l'avoir vraiment écrit. Voilà. Souvent c'est formalisé lors des staffs mais parfois non, en fonction de l'évolution du patient. La fiche de soins palliatifs est faite par le médecin, à minima avec une infirmière et un aide soignant. Et la fiche de Limitation de Thérapeutiques, celle là est vraiment discutée au staff. Avec une information et accompagnement de la famille pour les 2 quoi qu'il en soit. Bien souvent, ont débute les soins palliatifs en amont, avec les soins a proprement dit de confort, l'accompagnement, avant même que la famille soit informée.

➤ Comment prenez- vous en charge les patients en fin de vie dans le service ?

Alors, ça dépend de la pathologie, et des soins nécessaires, par exemple actuellement nous en avons un avec une sonde naso-gastrique, pour le confort, c'est sur une carcinose péritonéale. Sinon, souvent hypnovel® en si besoin, PCA (nb : Patient Control Analgesia) de morphine, on renforce les soins de confort et de bien-être, les positionnements. Donc, pas forcément de limitation de thérapeutique, ont est bien d'accord, on continue des antibiotiques, c'est là où il y a parfois des différences de compréhension dans l'équipe. Quand on fait du soin palliatifs, c'est pas ont ne fait plus rien. On fait tout ce qui est possible pour améliorer les conditions de confort. Ont fait moins on va dire au niveau des bilans, des investigations. En soins palliatifs ont peut encore faire des examens dans le but de maintenir une qualité de vie maximale.

➤ Quelles sont les principales préoccupations des IDE lors de la prise en charge d'un patient en fin de vie ?

La douleur, essentiellement, qu'elle soit physique ou psychologique et anxiété. C'est souvent les deux problèmes majeur. En tout cas c'est ce que je pense personnellement. Oui, la douleur et l'anxiété, ou la douleur psychologique sont souvent liées. Et aussi l'accompagnement des familles. Ne pas oublier de proposer une aide psychologique aussi pour l'entourage, pour les aider à cheminer, les accompagner.

- De quelle façon prenez vous en charge la douleur des patients, notamment ceux en fin de vie ? Au niveau du rôle propre et prescrit ?

L'évaluation pluri-quotidienne de la douleur, le réajustement avec les médecins des traitements, le suivi des inter-doses de morphiniques et des relevés de bolus. Il nous permet de voir sur les PCA les créneaux horaires, si les demandes sont majorées sur la nuit, c'est souvent de l'anxiété, plus que de la douleur physique, d'où l'association d'anxiolytiques et de mise en place d'Hypnovel® parfois que pour la nuit.

C'est surtout l'évaluation pluri-quotidienne, écouter ce que dit le patient. Observer ce que l'on peut voir et aussi écouter ce que dit l'entourage pour pouvoir.

Sur le rôle propre, on est beaucoup sur l'écoute, la relation d'aide, essayer de les faire verbaliser toute cette souffrance, installer une relation de confiance. Pour que le patient puisse lâcher prise et l'entourage également. Parfois c'est compliqué par le manque de temps de l'IDE

Peu de prise en charge non médicamenteuses dans le service, moi je ne suis pas formée à ça même si je souhaiterais développer ces prises en charge. Certaines pratiquent un peu les massages, la sophrologie, relaxation mais peu le font dans le service. Mais je pense qu'avec la relation d'aide on peut déjà réussir à apaiser les souffrances, les douleurs peuvent être pas mais la souffrance oui. Avec toujours ce manque de temps.

- De quelle façon prenez vous en charge l'angoisse/l'anxiété des patients, notamment ceux en fin de vie ? Au niveau du rôle propre et prescrit ?

Je répondrai de la même façon que pour la douleur, rien de plus. Comme je disais les 2 sont liés.

- Que représente pour vous le travail en équipe interdisciplinaire?

C'est assurer, tout au long de l'hospitalisation, la continuité des soins. Et si possible sur la même longueur d'onde. Qu'on fasse tous la même chose, avoir le même objectif et potentialiser les uns et les autres la prise en charge. Ça passe avant tout par la communication, avec les AS, les ASH... des fois les patients disent les choses mais pas à la bonne personne on va dire. Ce qu'ils devraient dire aux médecins ou à l'IDE, ils le disent à l'ASH. C'est pour ça qu'il est important d'échanger, de dire ses ressentis. Ça permet d'être au plus prêt des attentes des patients

- Et l'équipe dans les soins palliatifs ?

Il faudrait travailler plus en binôme, notamment sur les toilettes, afin de mettre l'antalgique avant le soin de façon à ce que ça reste des soins de confort, un moment de plaisir, un moment agréable pour le patient. L'équipe est primordiale dans la prise en charge efficace d'un patient. Sans partage, on ne peut pas assurer une bonne prise en charge. Par exemple comparer aux médecins, c'est les AS qui sont le plus souvent au plus près du patient, donc on a besoin du retour de chacun pour multiplier les perceptions et ne pas être sur du jugement, de l'interprétation.

Mais aussi l'équipe dans le sens pluri-disciplinaire avec l'assistante sociale, la psychologue, l'équipe mobile car qui dit soins palliatifs ne dit pas toujours hospitalisation, eux connaissent mieux les techniques de prises en charge non médicamenteuse et les pratiquent plus que nous. Il faut donc pouvoir faire le relais et mettre en place les aides nécessaires pour assurer le confort optimal du patient. C'est l'équipe au grand complet qui va permettre d'apporter le maximum de ce que l'on peut au patient.

Annexe V

Entretien n°2.

Entretien 2

➤ Introduction à l'entretien :

Actuellement étudiante en Soins Infirmiers au sein de l'IFSI du Gers et dans le cadre de mon mémoire écrit de fin d'étude sur le thème de *la prise en charge infirmière des patients en fin de vie*, j'ai souhaité vous rencontrer afin de vous poser quelques questions.

➤ Présentez vous s'il vous plaît? Diplôme, DU, Formation...

Je suis infirmière depuis 1991, j'ai travaillé en médecine, maintenant en oncologie. Je suis référente en douleur, depuis 10ans. Dans le service, il y a des formations régulièrement, mais il est pas toujours évident d'y être. Il y a aussi des audits à faire en tant que référente. On fait aussi circuler l'information auprès des collègues sur les nouveautés.

➤ Comment prenez vous en charge les patients en soins palliatifs dans le service ?

Alors, les patients en soins palliatifs, on essaye de les isoler, de les mettre en chambre seule. Après il y a plusieurs stades en soins palliatifs, il faut les distinguer. Mais nous on étiquette « soins palliatifs » essentiellement quand ils sont en fin de vie imminente, sinon dans les autres cas ça ne change pas vraiment la prise en charge, ils peuvent être réanimés, il n'y a pas de réelle limitation de soin. Et quand ils sont en soins palliatifs en phase terminale on va dire, on essaye de les mettre en chambre seule pour que la famille puisse rester présente, puisse dormir là. Ensuite on va essentiellement traiter le confort notamment avec la prise en compte de la douleur, de la souffrance morale, et puis aussi la globalité de la personne, par exemple son état cutané. Si la personne est grabataire, on va la mettre sur un matelas adéquat. Les soins de bouches si la personne ne s'alimente plus. Si il y a une infection, on va la réguler pour éviter tout ce qui est hyperthermie parce que c'est très inconfortable avec parfois simplement du paracétamol et pas forcément une antibiothérapie surtout en phase terminale toujours dans le but de confort de la personne et non de traitement de l'infection.

Aussi après concertation en équipe, le médecin, les IDE, les AS, parfois en présence de la famille, on se met d'accord sur la notion d'acharnement thérapeutique ou pas. Si il n'y a pas d'acharnement thérapeutique, on va lever le pied sur tout ce qui est piqûres, c'est à dire anticoagulants, insuline, HGT, on va être le moins invasif possible en fait. Et viser le confort maximal. C'est s'adapter au patient, à ce qu'il souhaite, s'il veut la toilette tard, et bien on la fera tard, même l'après midi. Même ne pas lui faire un jour si il préfère ainsi. C'est du confort.

➤ Comment prenez- vous en charge les patients en fin de vie dans le service ?

Comme dans le service, les patients étiqueté soins palliatifs sont généralement en fin de vie.

Après il est compliqué de savoir dans quel stade de soins palliatifs les patients sont et ainsi il est difficile de lever le pied. Savoir dire que si tel patient ce dégrade, est ce qu'il va en réa ou non. C'est souvent les infirmières qui vont pousser les médecins à prendre cette décision. Étant donné qu'elles sont aux pieds du patient, quand il va s'aggraver et qu'elles sont seule la nuit par exemple. L'interne ne pourra pas prendre de décision si le médecin de garde n'est pas le médecin du service. C'est bien d'anticiper. Et puis de savoir ce que pense la famille aussi, parce que c'est souvent la personne de confiance et la famille, c'est important de les consulter

surtout quand la personne s'affaiblit. On demande alors à la famille ce qu'ils souhaitent, vers quelle optique on va s'orienter. Soit vers une sorte d'acharnement avec de la réa, sur détresse respiratoire par exemple ; ou à l'inverse si on va s'orienter vers de la sédation, avec de l'Hypnovel®, pour essayer de l'endormir. Que le patient ne se rende pas compte de son état qui se dégrade. Le plus compliquer reste à prendre la décision de la limitation des soins.

➤ Quelles sont les principales préoccupations des IDE lors de la prise en charge d'un patient en fin de vie ?

Dans un premier temps, c'est la surveillance du patient, pour savoir dans quel état il est. Quel stade il est aussi. Voir son évolution, et si on voit qu'il s'enfonce, à ce moment là on en reparle au médecin.

Parfois c'est la famille qui se rend compte de l'état du patient et qui demande à parler au médecin, donc à ce moment là, il y a des consultations dites d'annonce avec le médecin, l'IDE et la famille pour poser les choses à plat.

Enfin dans un premier temps c'est de l'observation, pour cerner le patient, savoir si c'est de la douleur, de la souffrance morale et puis mettre en place des soins de support actifs, la psychologue, l'aumônière qui est aussi une bonne aide, la diététicienne aussi, si le patient s'alimente avec beaucoup de difficultés on va s'orienter vers une alimentation plaisir. Même si il est diabétique, il aura droit à un gâteau, le but étant vraiment la plaisir quitte à compenser plus au niveau de l'insuline.

➤ De quelle façon prenez vous en charge la douleur des patients, notamment ceux en fin de vie ? Au niveau du rôle propre et prescrit ?

On va utiliser l'échelle adéquate, qui va correspondre, en fonction de si il est communiquant ou non. Au niveau des transmissions avec les aides soignantes au moment des nursings, on essaye de réunir toutes les informations, si il est plus douloureux à la mobilisation par exemple. Pour pouvoir instaurer un traitement adapté. Soit des bolus de pallier 3 avant une mobilisation ou autre antalgique quelconque. On va poser des questions au patient pour cerner cette douleur, voir quel type de douleur c'est, où elle est localisée, voir si elle est neurogène, si elle est majorée à certains moment. Et ça, c'est fait aussi par un échange en équipe, « tiens ! moi je le sent plus angoissé que douloureux ». Certains patients vont dire qu'ils ont une EN à 9 mais avec un visage très détendu. C'est là qu'il faut prendre le temps et discuter avec le patient et créer un climat de confiance, là tu vas pouvoir cerner si c'est vraiment de la douleur physique ou si cette douleur physique va camoufler une souffrance psychologique. Parce qu'on sait très bien que l'un majore l'autre. Ils sont liés, c'est vrai, ont est efficace sur la douleur que quand on agit sur les 2 niveaux.

Au niveau non médicamenteux on retrouve beaucoup l'écoute quand on a le temps. Sinon on va faire intervenir la psychologue. Après on va utiliser les massages, les vessies de glace. Après pas grand chose de plus. Même si nous le souhaitons nous n'avons pas obtenu de formation. Après on a surtout un manque de temps à consacrer à des accompagnements de ce type et aussi l'absence de personne formée. L'hypnose, on a demandé la formation mais elle n'a pas été accordée à notre service. Alors que ça peut être intéressant. Surtout qu'un patient algique devient douloureux à la moindre chose, une simple pose de cathéter, une simple prise de sang, de tension, le frottement du drap sur la peau. Il faut prendre le temps, mais malheureusement on a pas toujours ce temps. C'est pour ça qu'on invite les familles à rester, ça fait une présence réconfortante.

- De quelle façon prenez vous en charge l'angoisse/l'anxiété des patients, notamment ceux en fin de vie ? Au niveau du rôle propre et prescrit ?

Comme je te disais, on fait beaucoup intervenir la psychologue. Aussi l'aumônière en fonction de la religion. Encore une fois, l'écoute vu que douleur et angoisse sont liées ensemble. Après, ben malheureusement on en arrive toujours aux thérapeutiques. Les benzodiazépines per os ou IV, on peut même utiliser de l'Hypnovel® en pousse seringue, délivré en dose effilée la journée et plus dosée la nuit.

- Majorée la nuit, pourquoi ?

La nuit, c'est toujours un moment où l'anxiété se majore. C'est un indice aussi pour faire la différence entre la douleur et l'angoisse. On le voit même sur la petite enfance. Le silence, l'atmosphère qui est particulière, moins de bruit dans les couloirs. Les gens sont plus seul, donc ils ont tendance à ressasser des idées « noires » ont va dire. C'est donc des patients qui vont sonner. On sent que ces personnes ont besoin d'un lien, d'un contact, d'une présence. On resterait dans la chambre à lui tenir la main ou même assis sur une chaise... une présence juste. Un besoin d'être moins seul. Mais l'IDE a souvent peut de temps à accorder au patient. Comme on ne peut pas y rester autant de temps que l'on voudrait on utilise les traitements. Parfois jusqu'à la sédation. Mais parfois trouver le bon dosage est compliqué pour obtenir une anxiolyse la nuit. Après il faut rester en accord avec le patient, si il ne veut pas être endormi la journée parce qu'il reçoit des visites et qu'il veut en profiter, à ce moment là on va éviter le tranxène® mais plus l'hypnovel® en accentuent la dose la nuit. On le juge vraiment au cas par cas et c'est une réévaluation fréquente.

- Que représente pour vous le travail en équipe interdisciplinaire ?

C'est très important, on est très complémentaire. On fait du lien entre nous. C'est des fois un peu frustrant de déléguer, comme parfois à la psychologue alors qu'on a commencé à créer du lien avec la personne, on aimerait aller plus loin. Mais malheureusement, nous infirmières, ont à pas toujours le temps donc il faut savoir passer le relais. En plus d'autres professionnels comme la psychologue, qui n'a pas les mêmes connaissances sera peut être plus aidante, en tout cas d'une autre façon que nous IDE. On a pas toutes les connaissances pour détecter la souffrance.

- Et l'équipe dans les soins palliatifs ?

Elle est très importante, surtout par la communication. Pour le patient, il faut des moment réguliers de concertation, pour faire le suivi des informations. Le patient transmet des informations à différents moment, à différentes personnes, pas toujours à la bonne. C'est pour ça qu'il est important de se retrouver à un moment et partager toutes ses informations qui sont souvent orales et qui permet de vraiment suivre la patient au plus juste. Nous, en tant qu'IDE, ont à qu'une « photo » du patient quand on rentre dans la chambre. C'est intéressant de savoir comment il est à la mobilisation, c'est important d'avoir divers avis, ressentis.

Elle permet aussi de passer le relais, parfois on a besoin de prendre de la distance, si le patient est très lourd, ou d'un trop grand investissement, un attachement au patient. Quand le patient ne va plus bien du tout et que ça risque devenir compliquer pour nous. Elle permet de nous protéger parce que parfois il faut passer le relais. Le partage des savoirs, des connaissances est aussi intéressant. C'est pour ça qu'il faut communiquer entre nous.

L'équipe mobile aussi pour le suivi à domicile, c'est un relais, un lien.

Annexe VI

Entretien n°3.

Entretien 3

- Introduction à l'entretien :
Actuellement étudiante en Soins Infirmiers au sein de l'IFSI du Gers et dans le cadre de mon mémoire écrit de fin d'étude sur le thème de *la prise en charge infirmière des patients en fin de vie*, j'ai souhaité vous rencontrer afin de vous poser quelques questions.
- Présentez vous s'il vous plaît? Diplôme, DU, Formation...
Alors moi je suis infirmière dans ce service, oncologie depuis 30 ans, j'ai été référente douleur et soins palliatifs pendant 10 ans. J'ai donc participé à beaucoup de formations sur la douleur, dans le service et régionale. Plus des formations spécifiques aux référents avec l'équipe mobile.
Je pars à la retraite début juillet.
- Comment prenez vous en charge les patients en soins palliatifs dans le service ?
On parle de patient étiqueté soins palliatifs, ça permet de faire une analyse et une prise en charge un peu différente. Si le patient est en soins palliatifs et en plus en fin de vie, on adapte nos soins en fonction du patient. On va adapter les horaires de toilettes en fonction du sommeil, de la douleur, on va adapter les repas. En fonction de leur rythme. On va permettre à la famille d'apporter des plats fait maison. On va les mettre en chambre seule, permettre à la famille de rester. On va essayer de faire un accompagnement un peu plus personnalisé. Qui soit adapté à l'état du patient.
L'étiquette soin palliatifs est difficile à poser, par exemple il y a des patients qui viennent pour des chimios, qui sont en SP et c'est pas pour cela qu'ils sont en fin de vie. Par contre dans le service, c'est plutôt des gens qui sont en fin de vie, pas toujours imminente, enfin, un temps de vie limitée quoi. Ils sont déjà assez dégradés avec des prises en charges plus lourdes, avec des pompes pour la douleur, qui sont beaucoup alités.
- Comment prenez- vous en charge les patients en fin de vie dans le service ?
Pour ceux en fin de de vie, on en parle beaucoup en réunion, on essaye de mettre en place un projet. Si le patient est en fin de vie, on parle de sa fin de vie, on évoque les problèmes en cours, souvent l'angoisse, souvent des ansiolytiques sont prescrits systématiquement. On parle de l'entourage aussi, comment ils envisagent la fin de vie. On essaye de voir si la famille n'est pas là tout le temps, qu'on ai bien les numéros de téléphone. Savoir à quel moment ils souhaitent qu'on les appellent, si jour et nuit en cas de décès. On évalue si ils ont bien compris que ça se dégrade, on parle des habits. En général quand on commence à parler des affaires pour l'habiller, ça précipite un peu, on va les accompagner dans la démarche de deuil. On ne les met pas dehors, ils peuvent rester en dehors des heures de visites, on les fait juste sortir pour les soins.
- Quelles sont les principales préoccupations des IDE lors de la prise en charge d'un patient en fin de vie ?
Avoir des protocoles pour agir en cas d'anxiété et en cas de douleur. Pour avoir des prescriptions anticipées et directives, que le patient ne seront pas transféré en réa si c'est une fin de vie programmée, enfin attendue. Pour ne pas qu'il y ai de soins, enfin d'acharnement, pour ça ont a la fiche de limitation de thérapeutiques. Après le problème c'est d'accompagner les familles, on est jamais prêt à un décès. Après c'est

très ambiguë, certains veulent accompagner jusqu'au bout mais dès qu'ils trouvent le patient trop endormi, il préfère qu'on enlève les anxiolytiques, qu'on lève la sédation, qu'on diminue les antalgiques puis après ils sonnent dès qu'ils trouvent qu'ils ont mal. Donc c'est compliqué, il faut les accompagner, expliquer qu'il faut accepter que le patient dorme beaucoup mais dire qu'ainsi il est mieux, qu'il n'a pas mal. Du coup il y a souvent des conflits, des reproches par les familles. Ils ont besoin d'être accompagné, d'être rassuré, besoin qu'on leur réexplique les choses. En tout cas il ne faut surtout pas les écarter, au contraire, les englober sinon c'est encore pire.

➤ De quelle façon prenez vous en charge la douleur des patients, notamment ceux en fin de vie ? Au niveau du rôle propre et prescrit ?

Au niveau du rôle propre déjà, ben c'est l'installation, adapter les matelas, mettre des coussins, voir si la patient marque. Surélever les talons, le mobiliser.

Après il faut être derrière les médecins, voir si le traitement est adapté. Insister parfois, ou même juste pointer du doigt que le patient a eu beaucoup d'inter doses. Il faut en discuter. Les médecins sont aussi sensible à ça, à la prise en charge de la douleur. Je pense que c'est notre rôle à tous. Il ne faut pas dire, il a mal mais bon le médecin il a pas fait ça, a nous de transmettre pour essayer d'avoir des prescriptions, d'anticiper aussi. Qu'avant les soins ont puisse faire des bolus d'antalgiques pour qu'il ai moins mal lors des mobilisations.

Pour les prises charges non médicamenteuses ont va faire des mobilisations douces, des vessies de glaces sinon en soins palliatifs c'est surtout les traitements qui nous aide bien. Beaucoup souhaitent se former au non médicamenteux, à ce type de prise en charge mais peu on réussi a se former, on attend pour le développer.

Après il faut surtout faire la part des choses entre ce qui est de la douleur et de l'anxiété. Il faut savoir analyser, évaluer, un patient qui appui toute la nuit sur une pompe c'est que probablement il a mal, mais qu'on est plus sur le coté anxiogène que sur la douleur physique

➤ Comment faire cette différence entre douleur physique et anxiété ?

Déjà, si on voit que c'est plus la nuit que le jour. Après il faut poser la question au patient. Souvent la nuit c'est de l'angoisse. Il cherche à être calmé mais c'est pas vraiment la douleur. L'un majorant l'autre, ils sont souvent liés ensemble.

➤ De quelle façon prenez vous en charge l'angoisse/l'anxiété des patients, notamment ceux en fin de vie ? Au niveau du rôle propre et prescrit ?

Souvent c'est savoir se poser, être dans l'écoute. Il faut parler, savoir ce qu'ils attendent de nous, lui poser la question. Souvent la réponse n'est pas celle qu'on pense. Il faut le laisser s'exprimer. Et l'écouter, et surtout qu'il le sente, qu'il sache que c'est lui au centre, pas nous qui décidons de tout.

➤ Que représente pour vous le travail en équipe interdisciplinaire?

Alors parfois c'est assez compliqué (rires). Mais sinon c'est très très important. C'est de savoir écouter le patient et le ressenti de l'autre, il faut savoir écouter ce que pense l'autre. Se dire que parfois sa collègue a raison, qu'elle a senti quelque chose que moi j'ai pas senti. Surtout entre l'équipe de jour et de nuit, la journée ça va vite alors que la nuit on a des fois plus de temps. Il faut savoir faire un relais, faire confiance, beaucoup de confiance et savoir écouter.

➤ Et l'équipe dans les soins palliatifs

Je pense que le patient gagne beaucoup, quand on a une équipe qui sait écouter, le patient, la famille et qui sait s'écouter. Qui sait partager les points de vu et échanger. Parce que finalement on a des points de vu différents. Les réunions permettent donc d'essayer et de réajuster les prises en charges. Par exemple pour un horaire de traitement, voir si cette heure là est vraiment adaptée. Il faut prendre le temps de discuter, centré sur le patient. Je pense que c'est important d'avoir une équipe qui s'entend et qui se fait confiance en palliatifs. Parce qu'ont est pas rien que dans la rigueur, la planification pure et dure. On est plus dans l'analyse de ce qui se passe et comment on peut réajuster.

C'est donc assez difficile je trouve d'avoir des lits palliatifs en service de médecine, c'est pas les mêmes prises en charge. On voit souvent des AS ou IDE qui font les soins vite parce qu'il faut avancer. En médecine y a la rigueur dans le sens que tu as les soins de 8h les soins de 12h... et le palliatif ou tu dois plus t'adapter au patient. C'est plus simple et adapté dans des services dédiés.

Après au niveau de l'interdisciplinarité, c'est bien et c'est pas bien, alors je vais te dire, avant je trouvais bien. Mais depuis qu'on est passé en 12h, avec l'ordinateur c'est beaucoup moins bien, je trouve qu'on a perdu au niveau des soins palliatifs. C'est peut être parce que j'ai vieilli mais je trouverai mieux une unité de soins palliatifs. Ici on est habitué à aller vite et quand on arrive sur ces lits de soins palliatifs ont est déconnecté ou alors on est pas bien connecté à eux. On bouscule leur rythme et dans les soins palliatifs il ne faut pas.

Remerciements

A la fin de ces intenses 3 années d'études, pleines de concessions, de doutes, mais aussi de découvertes, de riches rencontres et de joies. Je souhaite remercier toutes les personnes que j'ai croisé sur ma route et surtout ceux qui m'ont accompagné.

Je souhaite en particulier remercier :

- Mon référent de suivi pédagogique et guidant de mémoire pour son aide, son écoute, sa disponibilité, son investissement et surtout sa patience.
- Les documentalistes de l'IFSI, d'une aide importante pour l'élaboration et la mise en page de ce travail.
- Mes camarades de promotion, en particulier mes amies, dont l'aide et le soutien m'a aidé tout le long de ses études.
- Les professionnels qui ont bien voulu répondre à mes questions, ceux qui m'ont suivi sur ce travail et bien sur tout ceux qui m'ont transmis leur savoir et guidé lors de mes stages professionnels.
- Un grand merci à toute ma famille, en particulier à ma maman et à ma sœur pour leur relecture et leurs encouragements et à mon chéri pour son soutien et sa patience.
- Et bien sur, merci à la « Team C. » qui se reconnaîtra, unis jusqu'au bout.

Titre : Accompagnement infirmier d'un patient en fin de vie.

Lors de diverses expériences lors de stages en lien avec la formation initiale du diplôme d'infirmier. J'ai souvent été confronté à des patients en fin de vie, notamment en soins palliatifs. Des prises en charge complexes dû à la présence de symptômes réfractaires comme la douleur et l'anxiété. J'ai fait le choix de diriger mes recherches sur les soins palliatifs et sur la prise en charge de la douleur et de l'anxiété par l'infirmier et en équipe interdisciplinaire.

La question de départ est : Quel est le rôle de l'infirmier, au sein de l'équipe, dans la prise en charge de la douleur et de l'anxiété en fin de vie? Afin de tester la pertinence de cette question, je l'ai confronté à l'avis de 3 professionnels par le biais d'entretiens semi-directifs.

J'ai découvert que les infirmiers se préoccupent beaucoup de la douleur et de l'anxiété lors de la fin de vie et souhaiteraient, malgré une disponibilité restreinte, accompagner les patients à l'aide de techniques non médicamenteuses.

Mots-clés : Infirmier, Soins Palliatifs, Fin de Vie, Douleur, Anxiété, Équipe, Interdisciplinarité.

Title : Nursing Support of a Patient at the End of Life.

From various experiences from internships linked with the Nurse Training Program. I have often encountered by the End of Life patients ; particulatly in the context of paliative care. These cares is complex due to the présence of symptomes which are resistant. Here I concentrate on pain and anxiety. That, this study is directed at paliative care,pain and anxiety by nurse but also on multi-disciplinary staff.

The starting question is: What is the nurses' role, as part of the team in the care plan for pain and anxiety at the End of Life? In order to test the relevance of the starting question, the opinion of 3 experienced professionals was obtained in semi-structured interviews.

I discovered that nurses are worrying about pain and anxiety at the end of life. Moreover, they wish, despite a low disponibility, support patients with non-medicinals technicals.

Keys words : Nurse, Paliative Care, End of Life, Pain, Anxiety, Team, Multi-disciplinary