Mémoire soutenu à l'oral le 27/06/2018

Lors de la session de Juillet 2018, ce travail a obtenu les notes suivantes :

- A l'écrit (UE 3.4.S6) : 18 / 20

- A l'oral (UE 5.6.S6) : 18 / 20

croix-rouge française

Promotion 2015 - 2018

Année 2017 - 2018

Accompagner le dernier voyage… sans turbulences

Bollecker Manon

Formatrice Guidante : Souici Thérèse

«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».

« Ô temps ! suspends ton vol, et vous, heures propices !
Suspendez votre cours :
Laissez-nous savourer les rapides délices
Des plus beaux de nos jours ! »

« Le Lac », Alphonse de Lamartine, *Méditations poétiques* (1820)

Remerciements

Merci à ma guidante de mémoire, Madame Thérèse Souci, pour l'accompagnement et les précieux conseils qu'elle m'a donnés au cours de ce travail et qui m'ont permis d'approfondir ma réflexion et mes recherches.

Merci à ma référente pédagogique, Madame Marie-Pierre Martinet, pour l'écoute, la bienveillance et le soutien qu'elle m'a apporté tout au long de ma formation.

Merci à l'ensemble des formateurs de l'IRFSS Croix-Rouge de Lyon, qui m'ont transmis leurs connaissances et leur passion pour ce métier.

Merci aux infirmières qui m'ont accordé leur temps lors des entretiens, pour leur authenticité et la pertinence des éléments qu'elles m'ont apporté et qui ont permis d'enrichir mon mémoire.

Merci à mes amis, qui m'ont apportés d'innombrables moments de joie durant mon parcours et qui ont su m'épauler face à mes doutes.

Merci à ma famille et tout particulièrement mes parents, qui ont toujours cru en moi et m'ont transmis les valeurs qui font de moi la personne que je suis aujourd'hui.

Lexique des abréviations

DU : Diplôme universitaire

EMSP : Equipe mobile de soins palliatifs

HAD : Hospitalisation à domicile

IDE : Infirmier(e) diplômé(e) d'état

LISP : Lit identifié soins palliatifs

ONFV : Observatoire national de la fin de vie

SFAP : Société française d'accompagnement et de soins palliatifs

SSR : Soins de suite et de réadaptation

USP : Unité de soins palliatifs

SOMMAIRE

1. **Le contexte de recherche** ... 1

1.1. **Parcours** ... 1

1.2. **Situation clinique** ... 2

1.3. **Questionnement** ... 2

1.4. **Question de départ** ... 4

2. **Cadre conceptuel** ... 5

2.1. **Fin de vie et soins palliatifs** ... 5

2.1.1. Contexte d'apparition des soins palliatifs ... 5

2.1.2. Fin de vie ... 5

2.1.3. Soins palliatifs ... 6

2.1.4. Une éthique du « bien mourir » ... 6

2.1.5. Figures fondatrices des soins palliatifs ... 7

2.1.6. Législation ... 8

2.1.7. Organisation des soins palliatifs ... 9

2.2. **Accompagnement infirmier de la fin de vie en LISP** ... 11

2.2.1. L'accompagnement infirmier d'une personne en fin de vie ... 11

2.2.2. Spécificité de l'accompagnement infirmier en unité de soins palliatifs ... 12

2.2.3. Intégrer les soins palliatifs dans un service non spécialisé ... 14

3. **Enquête** ... 16

3.1. **Choix de la population interrogée et du lieu** ... 16

3.2. **Choix de l'outil d'enquête** ... 16

3.3. **Méthode** ... 16

3.4. **Déroulement de l'enquête** ... 17

4. **Analyse des entretiens** ... 18

4.1. **Résultats** ... 18

4.1.1. Représentations des soins palliatifs 18
4.1.2. Cadre législatif 19
4.1.3. Rôle infirmier spécifique à la fin de vie 20
4.1.4. Moyens spécifiques à la fin de vie 22
4.2. Discussion 24
4.2.1. Soins palliatifs 24
4.2.2. Accompagnement infirmier de la fin de vie 26
4.2.3. Moyens spécifiques à la fin de vie 27
4.3. Synthèse 30
4.4. Hypothèses de recherche 31
4.5. Question de recherche 32
5. Conclusion 33
5.1. Intêrets et limites du travail 33
5.2. Conclusion 33

Bibliographie
ANNEXES
Annexe I : Guide d'entretien
Annexe II : Retranscription des entretiens
Annexe III : Grille d'analyse des entretiens
Annexe IV : Charte Vigiplagiat

1. Le contexte de recherche

1.1. Parcours

Ma formation au sein de l'IRFSS Croix Rouge m'a donné l'opportunité de découvrir différents domaines d'exercice du métier infirmier au travers de mes stages.

En première année, j'ai réalisé un stage en Centre de Soins Infirmiers et un stage en Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes. Ceux-ci m'ont sensibilisée à l'importance du respect du bien-être et confort qui, selon moi, peuvent aider à soulager la souffrance physique et psychique d'un patient et à préserver leur estime de soi.

En deuxième année, j'ai eu l'opportunité de réaliser un stage dans un dispensaire en Inde. Réaliser des soins auprès d'une population ayant une culture différente de la mienne m'a apporté davantage de connaissances anthropologiques et d'ouverture d'esprit. Celles-ci sont pour moi indispensables afin de prendre en charge une personne en tenant compte de toutes ses dimensions (physique, psychique, sociale, spirituelle).

Mon stage en rhumatologie m'a permis d'élargir mon champ de connaissances sur les moyens thérapeutiques permettant de soulager la douleur des patients. Impactant fortement la personne physiquement comme mentalement, la douleur me semble être une problématique centrale dans mon futur métier.

J'ai choisi le thème de mon travail de fin d'étude lors de mon stage en SSR neurologique, au cours duquel j'ai accompagné un patient admis en Lit Identifié Soins Palliatifs (LIPS). Etant dans un contexte curatif, je devais faire preuve d'adaptabilité du fait de l'écart entre l'accompagnement d'un patient en soins de suite et de réadaptation et d'un patient en soins palliatifs. Ainsi, j'ai choisi de porter la réflexion de mon mémoire sur l'accompagnement d'un patient en fin de vie au sein d'un service non spécialisé.

1.2. Situation clinique

En fin de deuxième année, j'effectue un stage en unité de soins de suite et de réadaptation neurologique qui possède un lit de soins palliatifs occupé par Monsieur M, atteint d'un adénocarcinome bronchique de stade 4. Les métastases ont provoqué une névralgie cervico-brachiale ainsi qu'un œdème lymphatique très douloureux au niveau de son bras droit. Le traitement morphinique ne parvient plus à soulager sa douleur.

Ma situation clinique se passe en fin d'après-midi. Monsieur M est installé dans son fauteuil, en compagnie de sa femme. J'entre dans sa chambre pour lui demander s'il souhaite retourner dans son lit ; il me dit oui. Il essaie ensuite de mobiliser son bras et son visage se crispe. Je lui demande si son bras lui fait mal. « Oui » répond-il en haussant la tête. Je lui dis que je vais lui apporter un antalgique pour rendre la mobilisation moins douloureuse lors du transfert. « Combien de temps ça va durer… » ajoute-t-il. Je vois des larmes aux creux de ses yeux. Je lui explique que l'équipe mobile de soins palliatifs viendra le voir demain pour adapter le traitement et le soulager. Puis il regarde le sol, silencieux. Sa femme sort de la chambre. Je m'assois à sa hauteur et je lui dis que je suis à son écoute s'il souhaite partager ce qu'il ressent. Des larmes se mettent à couler sur ses joues. C'est la première fois que je le vois pleurer. Les yeux larmoyants, il me regarde et me dit : « Je préfèrerais être mort plutôt que de devoir supporter cela ». Ayant conscience qu'aucune réponse ne pouvait le consoler, je préfère garder le silence et le laisser exprimer son chagrin. Je lui prends la main, le regarde et lui dis que l'équipe du service et l'équipe mobile de soins palliatifs feront tout leur possible pour le soulager. Après un nouveau silence, je lui demande s'il souhaite que je fasse rentrer sa femme ; il accepte. Je décide de les laisser tous les deux et je vais chercher un antalgique.

1.3. Questionnement

Dans cette situation, j'ai essayé de trouver différents moyens permettant de soulager la souffrance de Mr M, par des traitements médicamenteux (administration d'antalgiques) ou non médicamenteux (comme l'utilisation de poches de glaces) mais ils s'avéraient inefficaces. L'équipe de soins palliatifs (EMSP) ne pouvant intervenir que le lendemain, Mr M est resté très douloureux jusqu'à son arrivée. Cette situation m'a particulièrement affectée, d'une part parce

que je ne savais pas quoi faire face à cette souffrance, et d'autre part parce que je savais que celle-ci allait persister jusqu'à ce que l'EMSP intervienne. J'ai eu des difficultés à trouver ma place face à cette souffrance aigue et sans l'aide collaborative de l'EMSP. Cela m'a fait ressentir de l'impuissance et de la frustration. Le délai d'intervention important de l'EMSP face au caractère aigue de cette situation représente une des failles de l'organisation des soins palliatifs en France. Face à cela, l'infirmière doit s'adapter malgré les limites organisationnelles. Quelle est donc la place de l'infirmière dans l'accompagnement d'un patient en fin de vie malgré les difficultés liées au contexte non spécialisé en soins palliatifs ?

Pour répondre à cela, il me semble nécessaire de revenir sur la notion de la fin de vie, qui a fortement évolué au cours de ces dernières années. Les soins palliatifs sont apparus en réponse à un changement des représentations sociales de la mort et une volonté de médicaliser la fin de vie. De ce fait, plusieurs questions se posent:

- Comment se caractérise la fin de vie ?
- Comment la société se représente-elle la fin de vie d'un point de vue éthique, philosophique et anthropologique ?
- Que signifient les termes de « bien mourir » aujourd'hui ?
- Quelle est la spécificité de la prise en charge de la souffrance en fin de vie ?

Les soins palliatifs ont fortement évolué depuis leur apparition et sont à l'origine de grands débats éthiques. Afin de comprendre les enjeux liés à la pratique des soins palliatifs, je me suis demandée:

- Quelles lois régissent les soins palliatifs en France ?
- Comment sont organisés les soins palliatifs sur le territoire français ?

Dans cette situation clinique, j'ai accompagné un patient en fin de vie au sein d'un service non spécialisé. Ceci m'a amené à me demander:

- Quel est l'objectif des LISP ?
- Quel est le cadre règlementaire permettant aux services non spécialisés de posséder des LISP ?

Face à l'importance et à la complexité du rôle infirmier dans l'accompagnement d'un patient en fin de vie, je me suis posée un certain nombre de questions:

- Que signifie « accompagner » ?
- Quels sont les principes fondamentaux de l'accompagnement infirmier ?
- Qu'y a-t-il de spécifique dans l'accompagnement infirmier d'un patient en fin de vie ?
- Quel sont les enjeux émotionnels auxquels sont confrontés les soignants lors de l'accompagnement d'un patient mourant ?

L'accompagnement infirmier d'un patient en fin de vie au sein d'un service non spécialisé est d'autant plus complexe, je m'interroge donc sur différents points :

- De quelles ressources dispose l'infirmière pour accompagner la fin de vie en service non spécialisé en soins palliatifs ?
- En quoi consiste la collaboration de l'infirmier du service non spécialisé avec l'EMSP?
- Quels sont les changements organisationnels du service engendrés par la présence de LISP à l'échelle de l'infirmière ?

1.4. Question de départ

Etant dans un service non spécialisé en soins palliatifs, je me suis questionnée sur mon rôle face à la détresse de ce patient en fin de vie et au délai d'intervention de l'EMSP. Ainsi ma problématique est :

En quoi la spécificité d'un service possédant des lits identifiés soins palliatifs influence-t-elle l'accompagnement infirmier d'un patient en fin de vie ?

Pour répondre à cette question, je souhaiterais premièrement définir les notions de fin de vie et soins palliatifs d'un point de vue anthropologique, philosophique, éthique, législatif et organisationnel sur le territoire français. Ensuite, j'aimerais développer le rôle de l'infirmière lors de l'accompagnement d'un patient en fin de vie, notamment au sein d'un service non spécialisé en soins palliatifs.

2. Cadre conceptuel

2.1. Fin de vie et soins palliatifs

2.1.1. Contexte d'apparition des soins palliatifs

Les soins palliatifs sont nés au 20ème siècle face aux transformations des représentations sociales de la mort. En effet, le vieillissement de la population, l'émergence des maladies chroniques et les progrès médicaux font que la mort arrive aujourd'hui plus lentement. L'allongement de l'espérance de vie a fait apparaitre les termes de "fin de vie" et de "phase terminale"[1]. Ce phénomène a également entrainé une augmentation du nombre de décès à l'hôpital. Selon une étude de l'Insee, le pourcentage de décès en établissement de santé en France était de 38.4% en 1972 tandis qu'il s'élevait à 59,2% en 2016[2]. Ces évolutions concernant la fin de vie ont progressivement conduit la société à une volonté de la médicaliser.

2.1.2. Fin de vie

Le Ministère des Solidarités et de la Santé définit la fin de vie comme *"les derniers moments de vie d'une personne arrivant en phase avancée ou terminale d'une affection/maladie grave et incurable"*[3]. Le Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie la caractérise comme une période durant laquelle "*les soins curatifs qui visent à guérir ne sont plus efficaces"* [4] et où *"l'état de santé d'une personne laisse entendre que son pronostic vital est engagé"* [5]. La fin de vie est donc la dernière période de la vie au cours de laquelle une personne atteinte d'une maladie grave ne répond plus aux traitements curatifs. Par conséquent, "c*ette période nécessite un accompagnement et des soins adaptés. Ils sont appelés « soins palliatifs ».*"[6]

---

[1] Castra M. Bien mourir. Sociologie des soins palliatifs. Paris : PUF, Coll. Le Lien social, 2003.
[2] Insee, statistiques de l'état civil.
[3] Ministère des solidarités et de la santé.
[4] [5] [6] Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie

2.1.3. Soins palliatifs

La première définition relative aux soins palliatifs fut celle de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) en 1990: *" des soins actifs et complets donnés aux malades dont l'affection ne répond plus au traitement curatif. La lutte contre la douleur et les autres symptômes, ainsi que la prise en considération des problèmes psychologiques, sociaux et spirituels sont primordiaux. Ils ne hâtent ni ne retardent le décès. Leur but est de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'à la mort.*[7] *"*. Le soulagement de la douleur et la promotion du bien-être et confort sont donc au centre de la prise en charge palliative afin de garantir la meilleure qualité de vie possible.

L'apparition des soins palliatifs montre une volonté de la part de la société de changer la gestion de la mort. Michel Castra, professeur d'universités de sociologie et anthropologie, a publié plusieurs livres sur la fin de vie et les soins palliatifs. Dans l'article *L'émergence d'une nouvelle conception du « bien mourir*, il explique que les soins palliatifs ont remis en cause l'objectif médical traditionnel: il ne s'agit plus de guérir un patient, mais *"de réhabiliter les malades mourants dans le système de soins, d'apaiser les inconforts, les douleurs et les souffrances, et plus largement de prendre en compte l'expérience subjective des patients face à la maladie et à la mort »*[8] ; la médecine est passée d'une logique de "cure" (guérir) à "care" (prendre soin). Plutôt que de chercher à combattre une maladie déraisonnablement, cette nouvelle médecine se préoccupe davantage d'apaiser les inconforts liés à la fin de vie. Cette discipline témoigne d'un nouvel idéal de la mort, qui se veut sans souffrance et dans le respect de la dignité.

2.1.4. Une éthique du « bien mourir »

Dans son ouvrage *Bien mourir: Sociologie des soins palliatifs*, Michel Castra aborde l'évolution de la sensibilité collective à l'égard de la mort. La société souhaite changer son attitude à son approche afin qu'elle se déroule différemment. Les soins palliatifs répondent à un nouveau modèle du "bien mourir", dont les promoteurs souhaitent *"humaniser la mort"*[9]. Cela signifie tout d'abord que la fin de vie doit être resocialisée, entourée. *"Il s'agit dès lors de renouer le*

---

[7] ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTE, Soins palliatifs, Aide-mémoire N°402, 16 août 2017

[8] CASTRA MICHEL*, L'émergence d'une nouvelle conception du « bien mourir ». Les soins palliatifs comme médicalisation et professionnalisation de la fin de vie*, Revue internationale de soins palliatifs 2010/1 (Vol. 25), p. 14-17. DOI 10.3917/inka.101.0014

[9] CASTRA MICHEL, *1. Les transformations sociales du mourir*, dans *Bien mourir. Sociologie des soins palliatifs*, sous la direction de Castra Michel. Paris, Presses Universitaires de France, « Le Lien social », 2003, p. 21-55.».

lien social autour du mourant et de favoriser les conditions d'une mort communautaire et entourée."[10]. D'autre part, il s'agit également de prendre en compte l'expérience subjective du patient dans sa fin de vie. *"On attend de lui qu'il partage son expérience, ses sentiments, son vécu intérieur. Cette subjectivité devient ainsi un objet central de préoccupation ou de travail en soins palliatifs et peut dès lors être considérée comme une des composantes essentielles du "bien mourir" "*[11]. Cette nouvelle conception du mourant correspond à un "être" qui, à partir de son histoire, parvient à cheminer vers l'acceptation de sa propre mort. Cet idéal du mourir laisse paraitre une mort calme, sereine, vécue sans souffrance et acceptée.

2.1.5. Figures fondatrices des soins palliatifs

La psychiatre américaine Elisabeth Kübler-Ross et le médecin Cicely Saunders constituent des figures fondatrices des soins palliatifs. Elisabeth Kübler-Ross, dans son ouvrage *Rencontres avec les mourants*, explique l'importance d'écouter le malade afin de connaitre son vécu face à la fin de vie. Elle demande de donner la parole et d'accueillir l'expérience subjective des malades à l'approche de la mort. Le mourant est donc pour la première fois défini comme un sujet, elle parle de "*la mort à la première personne"* [12]. Elle crée également une théorie de l'Homme en fin de vie en décrivant différentes étapes psychiques par lesquelles passe la personne, de la phase initiale de choc à la phase d'acceptation. Elle étudie le cheminement intérieur que traverse le sujet mourant et développe les dimensions psychologiques du mourir. La fin de vie ne s'arrête plus au champ médical. *« Mourir n'apparaît plus désormais comme un processus purement somatique, un "tout ou rien" instantané, mais comme relevant d'une temporalité psychique complexe, d'une évolution dont les étapes et les caractéristiques ne sont pas que négatives.* »[13], dit Claudine Herzlich, sociologue et psychologue sociale. Face à ce nouveau modèle du mourir, Elisabeth Kübler-Ross exprime la nécessité que les soignants aient des compétences relationnelles et psychologiques.

De plus, Cicely Saunders a profondément modifié les pratiques professionnelles de la fin de vie, en expliquant le caractère spécifique des douleurs cancéreuses terminales. Elle met la douleur au centre de ses préoccupations: *« La douleur exige la même analyse et la même*

[10 11 12 13] CASTRA MICHEL, *1. Les transformations sociales du mourir*, dans *Bien mourir. Sociologie des soins palliatifs*, sous la direction de Castra Michel. Paris, Presses Universitaires de France, « Le Lien social », 2003, p. 21-55.».

considération que la maladie elle-même. Ce sont les syndromes de la douleur plus que les syndromes de la maladie qui nous intéressent. »[14]. Cicely Saunders développe un modèle thérapeutique de la douleur en fin de vie basé sur son caractère multidimensionnel. La douleur chronique liée à une maladie incurable impacte l'être humain dans toutes ses dimensions: physique, psychique, sociale et spirituelle. Elle est dite "totale". Selon Saunders, les différentes composantes de la souffrance interagissent entre elles: *« Quand le contrôle de la douleur reste difficile, il faut explorer ces composantes"*[15]. Les traitements médicamenteux ne suffisent pas à la soulager; sa prise en charge nécessite un travail global sur l'être humain. Saunders porte donc une vision anthropologique du patient en fin de vie, qu'elle définit comme *"un tout"*. Plus qu'un corps, il est également un psychisme et un esprit ayant une histoire propre et toute sa singularité appelle le respect. C'est sur ce concept de "douleur totale" que repose la philosophie des soins palliatifs.

2.1.6. Législation

Les lois relatives à la fin de vie n'ont cessé d'évoluer depuis la loi du 9 juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs.

La loi Kouchner du 4 mars 2002, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, garantit l'égal accès aux soins sans discrimination de toute personne nécessitant des soins. Elle impose aux médecins le devoir de soulager la douleur des malades[16]. De plus, elle donne aux patients le droit de désigner une personne de confiance[17] et d'accéder aux informations relatives à leur état de santé [18]. Les médecins se doivent également de respecter la volonté du patient[19] après leur avoir expliqué les conséquences de leur choix. La loi Kouchner avance donc clairement le principe d'autonomie du patient par la notion de consentement libre et éclairé.

La loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, dite loi Léonetti, a permis de légiférer l'accompagnement d'un patient atteint d'une maladie grave et incurable en fin de vie. Elle interdit l'acharnement thérapeutique qualifié « d'obstination déraisonnable » et

---

[14] [15] CASTRA MICHEL, *1. Les transformations sociales du mourir*, dans *Bien mourir. Sociologie des soins palliatifs*, sous la direction de Castra Michel. Paris, Presses Universitaires de France, « Le Lien social », 2003, p. 21-55.».
[16] Code de Santé Publique, Article L110-5
[17] Code de Santé Publique, Article L. 1111-6
[18] Code de Santé Publique, Article L. 1111-2
[19] Code de Santé Publique, Article L. 1111-4

autorise l'arrêt des traitements jugés inutiles ou disproportionnés.[20] Elle donne également le droit aux médecins d'administrer des traitements permettant le soulagement la douleur et qui peuvent avoir comme effet secondaire de diminuer le temps de vie. De plus, le médecin doit respecter la procédure collégiale et consulter un médecin tiers lors des décisions de limitation ou d'arrêt des traitements[21]. Enfin, elle donne le droit à toute personne majeure de rédiger ses directives anticipées[22].

Enfin, la loi Léonetti Claeys du 2 février 2016 a créé de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. Elle autorise l'administration d'une sédation profonde et continue jusqu'au décès du patient[23].

2.1.7. Organisation des soins palliatifs

D'après le Comite National de Suivi du Développement des Soins Palliatifs, les soins palliatifs ont *« vocation à être organisés dans tous les établissements sanitaires, médico sociaux de même qu'à domicile »*[24], afin de garantir leur accès. Ces soins peuvent tout d'abord être réalisés dans des services ayant une activité exclusive de cette discipline, appelés les unités de soins palliatifs (USP).

Les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) sont implantées dans les établissements de santé. Elles sont composées d'une équipe pluridisciplinaire (médecins, infirmières, psychologues, secrétaires, assistants du service social et kinésithérapeutes) spécialisés dans les soins palliatifs. Elles se déplacent au lit du malade et auprès des soignants des établissements de santé à la demande des professionnels de l'établissement. Elles ne réalisent pas d'actes de soins, mais épaulent les équipes médicales et paramédicales qui accompagnent les patients en fin de vie.

Les services non spécialisés en soins palliatifs peuvent également hospitaliser des patients en fin de vie dans des lits identifiés soins palliatifs (LISP). Ils se présentent dans les services ayant une activité importante de soins palliatifs (hématologie, pneumologie, cancérologie, etc.). Ils

[20] Loi Léonetti, Article 1
[21] Loi Léonetti, Article 5.
[22] Loi Léonetti, Article 7.
[23] Loi Léonetti Claeys, Article 3.
[24] Comite national de suivi du développement des soins palliatifs, *Etat des lieux du developpement des soins palliatifs en france* en 2010, Avril 2011.

permettent de développer les compétences spécifiques à l'accompagnement de la fin de vie au sein des établissements.

La prise en charge palliative en service hospitalier concerne aussi, et surtout, les services non spécialisés en soins palliatifs. Ils sont concernés par la plus grande partie des décès intervenant en établissement de santé.

Dans les établissements médico-sociaux, l'accompagnement en soins palliatifs peut se faire par l'équipe soignante du service ainsi que par l'intervention de l'EMSP ou d'un réseau de santé en soins palliatifs.

A domicile, les patients sont accompagnés par le médecin traitant et les professionnels libéraux parfois coordonnés par un réseau de santé. Ils peuvent aussi être accompagnés par l'Hospitalisation à Domicile (HAD).

Enfin, les Associations de Bénévoles d'Accompagnement sont des structures organisant l'intervention de bénévoles dans les établissements de santé afin d'améliorer les conditions de vie des personnes confrontées à la maladie grave, au grand âge, à la mort et au deuil.

L'organisation des soins palliatifs a fait l'objet d'une circulaire de la Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins le 25 mars 2008. Elle contient les référentiels relatifs aux équipes mobiles de soins palliatifs, aux lits identifiés de soins palliatifs, aux unités de soins palliatifs, aux soins palliatifs en Hospitalisation à Domicile et à l'intervention des bénévoles d'accompagnement.

2.2. Accompagnement infirmier de la fin de vie en LISP

2.2.1. L'accompagnement infirmier d'une personne en fin de vie

Il existe une diversité de formes d'accompagnement en fonction du milieu d'exercice. Cependant, Maela Paul, docteur en sciences de l'éducation, détermine les fondamentaux de l'accompagnement. Dans son livre *L'accompagnement comme posture professionnelle spécifique*, elle le définit comme l'action de *« se joindre à quelqu'un pour aller où il va en même temps que lui »*[25]. Cette définition possède trois dimensions: la relation (*« se joindre à »*), le mouvement (*« aller où il va »*) et la temporalité (*« en même temps que lui »*). La dimension relationnelle *« être avec »* suppose *« être disponible, présent, ouvert, attentif et être capable de mobiliser la disponibilité, la présence, l'ouverture, l'attention »*[26]. Il s'agit également de *« s'accorder au mouvement de l'autre »*[27], de solliciter son autonomie et donc d'utiliser les ressources de la personne. Ce déplacement est accordé à celui de l'autre, ce qui implique une relation *« coopérative »* de partage (de la parole, des objectifs, des questionnements…) dans laquelle chacun se voit compétent et a un rôle déterminé.

Le concept d'accompagnement est souvent associé à celui du au soin. Cette juxtaposition a d'ailleurs été faite par M.-F. Collière, historienne française, enseignante en soins infirmiers, militante de la cause des femmes soignantes dans son ouvrage *Soigner… Le premier art de la vie*. Elle affirme *"Soigner, c'est accompagner les grands passages de la vie»*[28]. Le soin consiste à aider une personne à surmonter les étapes de la vie, particulièrement à la naissance et à la mort. Ces étapes correspondent à une crise, une rupture, une transition qui font que la personne ne sera plus comme avant. Le soin n'est pas associé à la maladie mais à la vie et aux passages qu'elle suppose. Toute action de soins vise donc à maintenir les capacités d'une personne fragilisée par un obstacle de la vie.

L'accompagnement est particulièrement employé dans le contexte de la fin de vie. Le médecin gériatre français, R. Sebag-Lanoë, publie le livre *Mourir accompagné* dans lequel elle décrit de quelle façon elle s'est occupée de personnes en fin de vie. L'idée de ce médecin me semble être

---

[25] MAELA PAUL, *L'accompagnement comme posture professionnelle spécifique. L'exemple de l'éducation thérapeutique du patient,* Recherche en soins infirmiers, 2012/3 (N° 110), p. 13-20.
[26] [27] MAELA PAUL, *L'accompagnement comme posture professionnelle spécifique. L'exemple de l'éducation thérapeutique du patient,* Recherche en soins infirmiers, 2012/3 (N° 110), p. 13-20.
[28] [29] NICOLE CROYERE , *L'accompagnement de fin de vie de la personne âgée : une pratique éthique*, Éthique publique [En ligne], vol. 10, n° 2 | 2008, mis en ligne le 07 janvier 2015, consulté le 30 décembre 2017.

un des fondements de l'accompagnement infirmier d'une personne en fin de vie. Elle explique qu'accompagner est *« une autre façon d'être ». « Il ne s'agit plus de fuir, mais de s'asseoir. Il ne s'agit plus de parler, mais d'écouter. Il ne s'agit plus de faire, forcément, à tout prix, mais être… Être là. Simplement. En tant qu'homme ou femme. Même si aucun geste technique ne s'avère nécessaire »*[29] L'accompagnement d'un mourant nécessite donc tout d'abord de la disponibilité, du temps à accorder au patient, de la proximité. Il s'agit aussi d'être à l'écoute, de recevoir ce que le patient a besoin d'exprimer. L'infirmier doit renoncer à sa volonté de guérir et accepter d'être simplement aux côtés de la personne en tant qu'être humain. R. Sebag-Lanoë apporte une vision très humaniste de l'accompagnement de la personne en fin de vie. Elle appelle le soignant à "être" plutôt qu'à "faire". Dans les unités de soins palliatifs, l'idée "d'être avec" fonde l'accompagnement de la fin de vie. Mon sujet étant porté sur l'accompagnement infirmier des patients en en LISP, je souhaiterais commencer par présenter la manière dont les soignants des USP, experts en soins palliatifs, accompagnent leurs patients.

2.2.2. Spécificité de l'accompagnement infirmier en unité de soins palliatifs

Dans *"Bien mourir. Sociologie des soins palliatifs",* Michel Castra étudie les éléments spécifiques de l'accompagnement des soignants en unité de soins palliatifs. J'en exposerai donc les grands axes dans cette partie.

Le premier principe des infirmiers des unités de soins palliatifs consiste à aller au rythme du patient. Dans les services hospitaliers conventionnels, les priorités sont d'ordre diagnostic et thérapeutique. Dès l'arrivée de l'équipe vers 6h30, les patients sont réveillés pour les bilans biologiques, la mesure des paramètres vitaux, le service des petits déjeuners et la réalisation des soins d'hygiène corporelle. Viennent ensuite les visites médicales, les consultations médicales spécialisées, les examens d'imagerie… Les logiques d'efficacité soumettent donc les patients à des contraintes temporelles. Or, les unités de soins palliatifs ne répondent pas à des logiques curatives. Dès lors, l'organisation peut être perçue différemment. Après avoir travaillé en milieu curatif, les infirmiers évoquent un *"choc de lenteur"*[30] lors de leur arrivée en soins palliatifs. Les unités de soins palliatifs souhaitent permettre aux patients une réappropriation de leur temps. La diminution du rythme de travail permet de pouvoir s'accorder à celui des patients, dans le but qu'ils vivent au même rythme qu'à leur domicile. Par exemple, on ne réveille pas

[30] Castra Michel, *3. Organiser la fin de vie*, dans *Bien mourir. Sociologie des soins palliatifs*, sous la direction de Castra Michel. Paris, Presses Universitaires de France, « Le Lien social », 2003, p. 123-186.

un patient le matin; c'est le patient lui-même qui choisit l'heure de son petit déjeuner. La prise de paramètres et les bilans biologiques sont réduits au minimum voir supprimés. Le temps n'est pas géré dans un souci d'efficacité mais est plutôt adapté au rythme du quotidien de la personne. Les unités de soins palliatifs cherchent à assouplir les règles organisationnelles institutionnelles en créant un environnement dans lequel les horaires peuvent être plus flexibles et aménagés pour suivre le rythme du patient.

La deuxième idéologie défendue par les infirmiers des unités palliatives est de resocialiser la mort en renforçant le réseau humain autour du patient en fin de vie. La spécificité de l'accompagnement en unité de soins palliatif tient de la forte collaboration avec des acteurs extérieurs au service: les bénévoles et la famille. Toute unité de soins palliatifs est composée d'une équipe de bénévoles. Leur implication est un élément caractéristique de ce service. Ils se présentent chaque jour auprès du patient pour assurer une présence, une écoute et une aide. Ils apportent une aide supplémentaire aux soignants dans la prise en soins des patients.

En plus des bénévoles, l'unité de soins palliatifs accorde une place centrale aux proches. Les soignants les encouragent fortement à rendre visite sans horaires imposés et à séjourner dans le service. La famille n'est pas considérée comme étrangère au service mais comme un acteur qui prend la place d'un allier, incontournable, pour réaliser un accompagnement de qualité.

Cependant, l'implication des proches auprès du malade peut engendrer des difficultés et de la souffrance. La place des soignants est alors de les soutenir, de prendre le temps avec eux pour essayer de leur apporter du réconfort. Alors que l'accompagnement des proches est parfois limité dans les autres services face aux contraintes de temps, cet aspect du travail prend tout son sens dans les unités palliatives.

La troisième spécificité du travail infirmier en unité palliative est l'expertise autour de la prise en soins de l'inconfort. Bien que le confort soit une préoccupation générale dans les services hospitaliers, l'attention portée à celui-ci demeure une activité dominante dans les soins palliatifs. Celui-ci est très vaste, allant des douleurs intenses aux sensations désagréables (odeurs, sensation d'être sale…). Dans cette logique de confort, les soins de nursing représentent une part importante du travail des infirmiers. L'expérience des infirmières dans ce milieu peu technicisé leur ont permis de développer des compétences en nursing et relationnelles, ainsi qu'une expertise et un savoir faire dans la gestion de l'inconfort. Cette expertise constitue une des spécificités de la pratique des soins palliatifs en unité spécialisée.

Alors que l'accompagnement en fin de vie demande à l'infirmière énormément de disponibilités physiques et intellectuelles, ainsi que des connaissances autour de la fin de vie, il parfois difficile de répondre à toutes ces attentes dans les services non spécialisés en soins palliatifs.

2.2.3. Intégrer les soins palliatifs dans un service non spécialisé

Si les unités palliatives semblent correspondre à un environnement adapté à la fin de vie, cette discipline reste difficile à développer dans les établissements de santé, notamment dans la prise en soins de patients mourants dans un service non spécialisé. Ainsi, la circulaire du 25 mars 2008 a mis en place des mesures pour adapter l'accompagnement de la fin de vie dans les services possédant des LISP, que je vais expliquer dans la suite de ce travail.

La formation est un axe essentiel à développer pour diffuser la démarche palliative. L'étude "Vécus, pratiques et représentations associées au soins palliatifs: une étude auprès d'infirmières » a montré que *"seule une minorité d'infirmie(è)r(e)s se déclare suffisamment formée aux questions concernant la fin de vie (22,8%), l'euthanasie (21,7%) et les soins palliatifs (16,6%)"*[31] et que *"moins d'un infirmie(è)r(e)s sur deux estime se sentir à l'aise avec les patients en fin de vie."*[32]. Or, l'étude montre que *"plus on estime être formé (sur la fin de vie, l'euthanasie ou les soins palliatifs), plus on se sent à l'aise avec ces situations."*[33] Ainsi, la circulaire du 25 mars 2008 suggère que l'ensemble des soignants des services possédant des LISP bénéficient d'un plan de formation sur les soins palliatifs.

De plus, un référent soins palliatifs médecin ainsi qu'un référent soignant doivent être identifiés dans le service. Ces derniers doivent avoir une expérience pratique dans une équipe spécialisée en soins palliatifs (USP ou EMSP) et être titulaires d'un diplôme universitaire de soins palliatifs.

Les LISP doivent aussi bénéficier d'une majoration du ratio infirmier et aide-soignant afin de pouvoir accorder davantage de temps aux patients en fin de vie.

La pluridisciplinarité est également nécessaire pour assurer la qualité de la prise en charge. Ainsi, le service doit collaborer avec d'autres structures, telles que les EMSP, afin d'avoir un soutien de la part d'experts pour accompagner les patient et les proches. L'organisation du

---

[31] [32] [33] CAROLE ETIEN ET AL., *« Vécus, pratiques et représentations associés aux soins palliatifs : une étude auprès d'infirmie(è)r(e)s »,* InfoKara 2008/2 (Vol. 23), p. 51-60. DOI 10.3917/inka.082.0051

service doit également permettre des échanges entre membres de l'équipe, proches et bénévoles d'accompagnement. . Elle doit donc réserver à l'équipe des temps de partage afin de favoriser l'échange d'informations. De plus, l'organisation doit permettre l'intervention d'un psychologue, d'un assistant de service social, de bénévoles d'accompagnement des patients et de leurs proches si les malades ou le proches le souhaitent.

Des moyens matériels supplémentaires sont recommandés pour l'accompagnement en fin de vie. La personne mourante doit être hospitalisée en chambre individuelle, et le service doit posséder des lits pour accueillir les proches la nuit. Le service doit également disposer d'une pièce d'accueil et/ou de repos pour les proches, d'un lieu pour les bénévoles d'accompagnement. Enfin, il doit y avoir des locaux de réunions destinés aux entretiens avec les proches, aux réunions d'équipe.

Enfin, des mesures de soutien des malades, des proches et des soignants sont nécessaires. L'organisation du service doit permettre l'intervention de psychologues, assistants sociaux, bénévoles. Les visites des proches ne sont pas prédéterminées. Des temps de soutien à l'équipe (groupes de paroles, réunions d'analyses des cas…) et une supervision individuelle doivent être possibles, ainsi que des réunions de « débriefing » des cas difficiles.

Alors que la mise en place de LISP vise à apporter des moyens supplémentaires afin d'améliorer l'accompagnement des soins palliatifs, l'étude ELIPSE menée par le docteur Edouard Ferrand en 2016 montre que ce dispositif subit encore des dysfonctionnements[35]. A la suite de ces recherches, j'ai effectué des entretiens auprès d'infirmière, afin de définir en quoi l'accompagnement infirmier d'un patient en fin de vie varie dans un service composé de LISP par rapport à un service spécialisé en soins palliatifs.

[35] SOCIETE FRANÇAISE D'ACCOMPAGNEMENT ET DE SOINS PALLIATIFS, *Enquête ELIPSE,* Actualités.

3. Enquête

3.1. Choix de la population interrogée et du lieu

J'ai tout d'abord choisi d'effectuer mon enquête auprès d'infirmières dont la première exerce en unité de soins palliatifs dans un centre hospitalier universitaire. Elle est titulaire d'un diplôme universitaire de soins palliatifs. La deuxième infirmière travaille dans un service de soins de suite et de réadaptation neurologique composé d'un LISP, dans un centre médical local. La troisième infirmière exerce en service de pneumologie, également composé de LISP, dans un centre hospitalier universitaire. Ces entretiens m'ont permis de comparer la pratique des soins palliatifs entre un service spécialisé en soins palliatifs et un service possédant des LISP, ainsi qu'entre deux services comportant des LISP.

3.2. Choix de l'outil d'enquête

Pour effectuer mon enquête, j'ai réalisé des entretiens semi-directifs ; j'ai donc orienté en partie le discours des infirmières interrogées par des questions ouvertes et fermées. Les questions ouvertes visent à ne pas influencer les personnes interviewées vers une réponse. Cela m'a permis d'enrichir le nombre de données à analyser et de m'amener vers de nouveaux questionnements. Les questions fermées visent soit à recentrer la personne interrogée sur mon sujet dans le cas où les réponses ne me semblent pas adaptées, soit à développer davantage certaines idées énoncées.

3.3. Méthode

Pour réaliser ces entretiens, il m'a fallu élaborer un guide (cf annexe 1) structuré à partir de la chronologie des thèmes abordés dans mon cadre conceptuel. Il aborde la représentation des soignants sur les soins palliatifs, la mise en pratique de ces soins au regard de la législation, le rôle spécifique des infirmières lors de l'accompagnement en soins palliatifs ainsi que les moyens dont elles disposent dans leur service pour les mettre en pratique. Mon guide d'entretien comporte également mes questionnements personnels, ainsi que les questions posées aux infirmières. Il est composé de questions de relance, permettant de préciser les questions

précédentes lorsqu'elles semblent trop larges pour l'infirmière ou de développer certains propos afin d'approfondir mon travail de recherche.

3.4. Déroulement de l'enquête

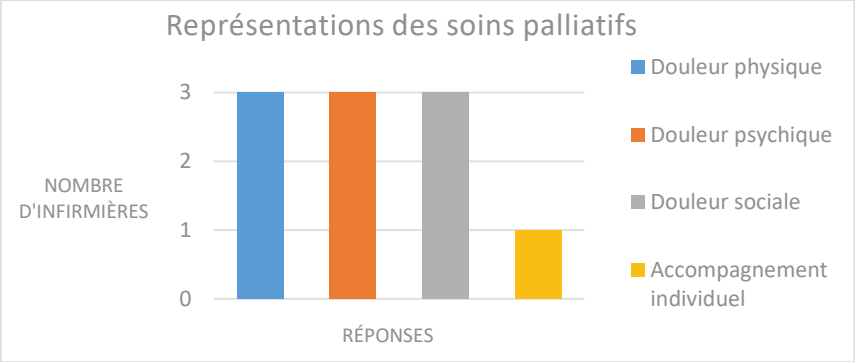
Chaque entretien a été effectué de la même manière et a duré quarante minutes. Nous nous sommes présentées, installées dans une salle fermée afin de ne pas être dérangées et une relation de confiance s'est instaurée. J'ai énoncé le thème de mon travail, ma situation de départ et ma problématique. Ensuite, j'ai présenté la structure de l'entretien en présentant les thèmes que je souhaitais aborder. J'ai expliqué à chaque infirmière que certaines questions pouvaient leur sembler insuffisamment précises, et qu'elles me demandent de reformuler si elles en ressentaient la nécessité. Je les ai informées que j'allais enregistrer l'entretien avec un dictaphone et j'ai demandé leur consentement. A la fin de l'entretien, je les ai remerciées pour leur disponibilité et les informations enrichissantes qu'elles m'ont apportées. J'ai ensuite retranscrit l'intégralité des entretiens (cf annexe 2) en étant fidèle aux propos réellement tenus par les infirmières. Enfin, j'ai analysé ces entretiens à l'aide d'une grille (cf annexe 3).

4. Analyse des entretiens

4.1. Résultats

4.1.1. Représentations des soins palliatifs

Le premier thème de l'entretien vise à comparer les représentations des infirmières sur leur vision des soins palliatifs. Voici ci-dessous les divers domaines dans lesquelles elles conçoivent l'accompagnement chez une personne en fin de vie :

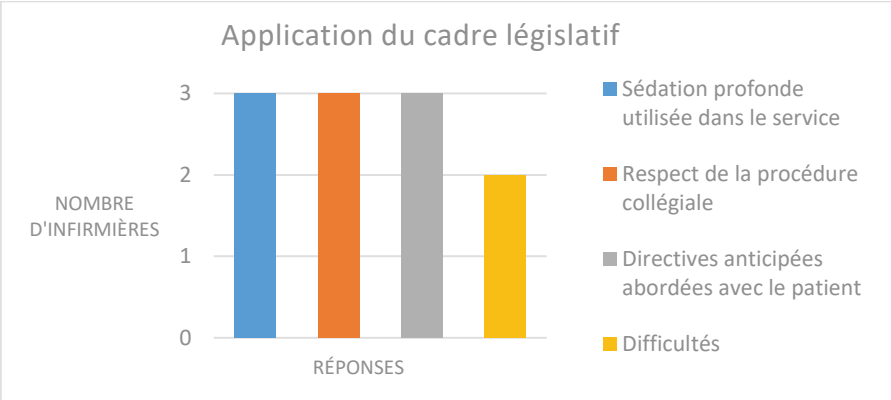


Les représentations des infirmières sur les soins palliatifs comportent des éléments communs. Toutes définissent ces soins comme une prise en charge globale de la douleur du patient, dans le but d'améliorer leur bien être et confort. Cette prise en charge s'effectue dans plusieurs domaines : physique, psychologique, accompagnement de la famille.

L'infirmière exerçant en USP apporte une nouvelle conception des soins palliatifs. Selon elle, ces soins sont *« une philosophie de prise en charge »*. Elle explique que les soins palliatifs consistent à élaborer des *« projets de vie »,* c'est-à-dire que l'objectif est de permettre aux patients de réaliser le plus de projets personnels possibles avant leur mort. Elle insiste sur le fait que *« les patients ne viennent pas là pour mourir »* et reprend la phrase célèbre du Docteur Thérèse Vanier, spécialiste en hématologie et en soins palliatifs, qui disait *« C'est tout ce qu'il reste à faire quand il n'y a plus rien à faire. »*. D'après sa perception, il reste énormément à faire pour le patient, même si le temps est compté.

4.1.2. Cadre législatif

Le deuxième thème abordé lors de mes entretiens concerne la possibilité pour chaque service d'appliquer les grands axes des lois Léonetti et Léonetti Claeys : utilisation de la sédation profonde, décisions de limitation ou d'arrêt des traitements prises en collégialité, et approche du patient concernant la rédaction de ses directives anticipées. J'ai également demandé quels étaient les freins et ressources de chaque service face à ce cadre législatif. Voici les résultats :



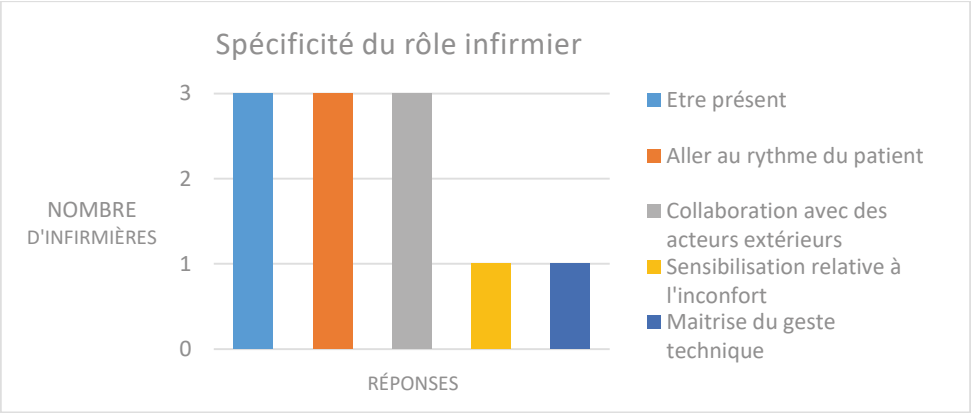
Concernant la sédation profonde, ce traitement est régulièrement utilisé en USP et en pneumologie ; il est moins fréquent en SSR. Les décisions relatives aux limitations et arrêts des traitements sont prises en collégialité dans les trois services, avec l'accord du patient ou de la famille en cas d'impossibilité pour le patient de s'exprimer. Le SSR rempli des feuilles de limitation thérapeutique, une démarche qui vise à aider les équipes en formalisant le déroulement d'une procédure collégiale au regard de la loi. Enfin, les directives anticipées sont abordées régulièrement par l'équipe médicale avec les patients dans chaque service.

Les deux services comportant des LISP soulignent cependant quelques limites. D'une part, l'infirmière travaillant en SSR évoque que le service ressent des difficultés à initier la démarche palliative des patients en fin de vie. L'arrêt définitif des traitements curatifs semble compliqué à mettre en place pour le médecin : « *chez nous euh…parler de soins palliatifs c'est compliqué.* », « *notre médecin n'est pas spécialisé dans les soins palliatifs, a beaucoup de mal à …à prendre en charge cette pathologie là* ». Cela impacte les infirmières, car la prise en charge palliative met du temps à s'instaurer : *« parfois ils sont étiquetés soins palliatifs, et ils sont encore sous traitements, avec des perfusions et tout ça. Et pour nous ça veut pas dire ça soins palliatifs […] Et du coup quand ça dure, c'est ça qui est difficile.»*, « *L'attente entre qu'est-ce qu'on fait euh… c'est très long […] et du coup le temps que l'équipe mobile vienne*

et bien voila ce passage il est un peu long oui. ». L'équipe a donc fortement besoin du soutien de l'EMSP pour prendre les décisions relatives à la prise en soins des patients en fin de vie : « *L'équipe mobile quand ils viennent […] ils voient si à ce moment là si on arrête le curatif et vraiment on passe dans le palliatif. Voilà, mais c'est vraiment avec eux qu'on fait ça, jamais nous tout seuls. »*. D'autre part, le service de pneumologie ressent des difficultés à accompagner une personne en fin de vie lorsque cette étape dure trop longtemps : « *les difficultés oui on a toujours l'impression d'attendre un petit peu, que ça soit un peu long, mais en même temps on peut pas non plus tout accélérer. »* L'infirmière désigne la pluridisciplinarité et les médecins comme des ressources face à ces difficultés: « *l'avantage d'être une équipe pluridisciplinaire c'est que chacun est là aussi pour rappeler que même si c'est intolérable pour nous, on a pas le droit quoi. Même si il y a des fois où on aimerait que des traitements […] accélèrent un peu plus, c'est pas possible et c'est bien que les médecins soient là pour nous le rappeler, ils sont là aussi pour poser le cadre. »*.

4.1.3. Rôle infirmier spécifique à la fin de vie

Cette partie de mes entretiens vise à déterminer comment les infirmières conçoivent leur rôle auprès des patients en fin de vie. Voici les idées citées par les infirmières :



Les trois infirmières définissent le rôle spécifique de l'IDE dans le contexte de la fin de vie comme étant la présence, l'écoute et l'échange.

Elles soulignent l'importance d'aller au rythme du patient en fin de vie. Selon l'infirmière exerçant en USP, la notion de temporalité prend une dimension singulière lors de l'accompagnement d'une personne en fin de vie : *« il n'y a pas de systématique ».* Elle affirme : *« On veut une prise en charge individualisée. Donc pour être concrète je vais prendre un*

exemple, le matin, pourquoi systématiquement à 7h30-8h faudrait réveiller tout le monde, même ceux qui dorment et faire pouls, tension, température, sat ? […] un patient qui n'a pas dormi de la nuit parce qu'il a été douloureux toute la nuit et on arrive à 8h ou 7h30 et qu'il dort, on va le laisser dormir. Si son petit déjeuner c'est qu'à 9h, c'est pas grave.». L'infirmière exerçant en SSR parle de *« soins sur le moment »*. Cela signifie que les soins ne sont pas fixés par des horaires ; ils peuvent être réalisés le matin, le soir ou la nuit. Cette flexibilité a pour but de prodiguer des soins au patient au moment même où il en ressent le besoin.

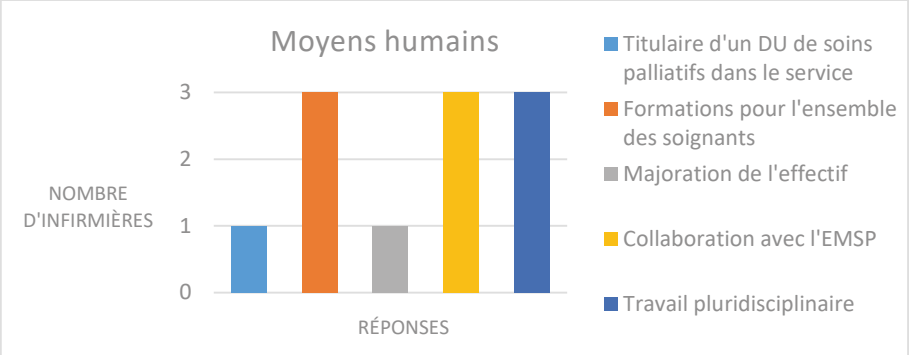
La collaboration avec des acteurs extérieurs est présente dans les trois services, mais prédomine en USP. L'infirmière exerçant dans cette unité parle de l'importance de renforcer l'entourage du patient. L'équipe du service, la famille et les bénévoles travaillent ensemble afin d'organiser des activités et d'aider le patient à réaliser ses projets : « *La petite maison là bas, c'est l'espace réservé aux familles, par exemple pour organiser une anniversaire, des choses qui peuvent pas se faire forcément à l'extérieur, organiser un repas…Oui, on est à fond avec les familles »*, *« nos bénévoles font beaucoup beaucoup de choses. Le barbecue au mois de juillet, les lampions le 8 décembre, la fête de Noël… »*. Les deux infirmières non spécialisées en soins palliatifs évoquent davantage leur rôle de soutien envers la famille face à la fin de vie de leur proche. Elles ne travaillent que rarement avec des bénévoles.

L'infirmière exerçant en USP évoque qu'elle est très attentive au confort des patients : « *dans notre service on est très à cheval sur le confort du patient ».* Les soignants sont particulièrement à l'écoute des symptômes d'inconfort des patients: « *Dans ma prise en charge je crois qu'on est très à l'écoute du confort. Je fais un soin, mais je le fais en faisant attention à la douleur, et mon comportement a peut-être changé... », « on a été sensibilisés à ça », « un Lovenox, il y a des patients qui diront que ça fait super mal. Bah on met un patch [d'Emla] avant. La douleur c'est quelque chose de tellement subjectif. ».*

L'infirmière exerçant en pneumologie, elle, affirme que l'accompagnement en soins palliatifs nécessite une certaine maitrise des soins techniques afin d'accomplir son rôle relationnel avec plus d'aisance : *« Plus on est à l'aise dans le technique, plus on peut passer au relationnel ».*

4.1.4. Moyens spécifiques à la fin de vie

La dernière partie de mes entretiens est centrée sur les moyens dont dispose chaque service interrogé pour accompagner les patients en fin de vie. Afin de favoriser la compréhension de cette partie, j'ai choisi de présenter les moyens en fonction de leur nature: humains, matériels et organisationnels. Voici les moyens humains cités par les infirmières :



Dans l'USP, plusieurs infirmières sont titulaires d'un DU de soins palliatifs. En SSR et pneumologie, aucune infirmière n'est titulaire de ce diplôme.

Les trois services proposent des formations relatives à la fin de vie à l'ensemble de l'équipe soignante. Les trois infirmières interrogées affirment se sentir à l'aise lors de l'accompagnement en fin de vie. L'infirmière travaillant en SSR pense que la formation est une ressource pour faire face aux difficultés liées à la prise en charge de la fin de vie : « *c'est important je pense d'avoir cette formation, parce que il y en a qui sont pas aussi à l'aise* ».

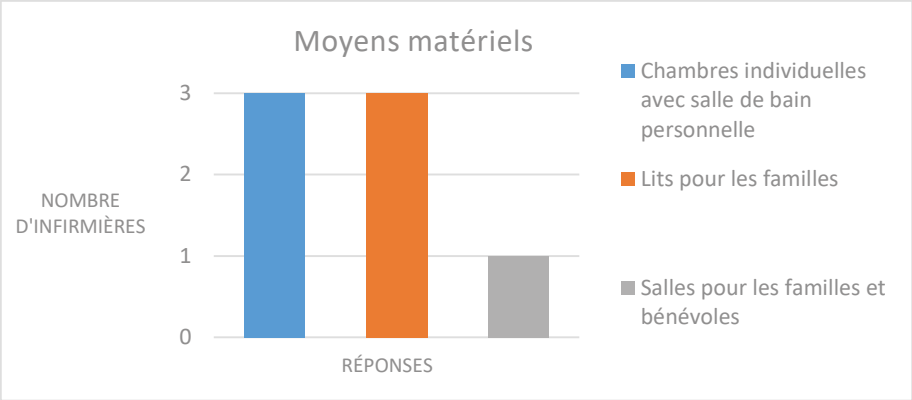
L'unité de soins palliatifs bénéficie d'une augmentation de personnel : chaque binôme infirmier et aide-soignant prend en charge six patients. En pneumologie et SSR, l'effectif n'a pas été majoré : il est d'une infirmière pour douze patients en pneumologie et d'une infirmière pour quatorze patients en SSR.

Les trois infirmières collaborent avec une EMSP. Cette dernière est définie comme une réelle ressource pour les équipes, notamment en SSR. L'infirmière de SSR affirme que l'EMSP possède une expertise sur la fin de vie: *« L'équipe mobile quand ils viennent c'est eux qui voient le patient, ils ont plus l'habitude que nous, ils en voient tout le temps ».* Ainsi, l'EMSP apporte des conseils aux soignants face aux situations difficiles à gérer: *« dès qu'on a des questions ou quoi, qu'on n'est pas d'accord en équipe, on appelle l'équipe mobile, vraiment on leur demande et elles sont à l'écoute. ».* Elle assure également un rôle de soutien envers les soignants : *«Et*

quand elles viennent on a toujours un temps où elles nous demandent nous comment ça va, comment ça c'est passé, il y a la psychologue aussi qui vient, on parle du patients mais de nous aussi, enfin voilà elles sont très à l'écoute. ». L'infirmière affirme également qu'elle est formée par l'EMSP. Celle-ci a donc un rôle pédagogique considérable envers les soignants.

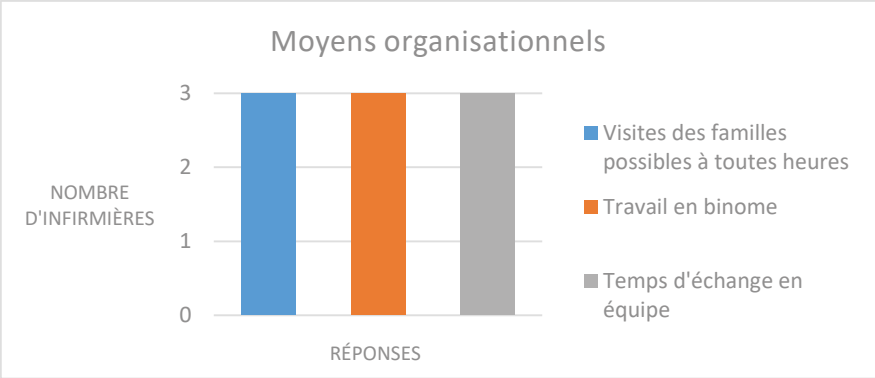
La pluridisciplinarité est très riche en unité de soins palliatifs et en pneumologie. *« On a une équipe pluridisciplinaire qu'on n'a pas ailleurs »* affirme l'infirmière d'USP. L'infirmière de pneumologie dit : *« dès qu'on a un patient où on voit qu'il a besoin d'estime de soi, d'être valorisé on appelle la socio esthéticienne qui est là, pour les patients qui s'ennuient on a l'ergothérapeute qui peut passer une fois par semaine, on a des soins de confort et de bien-être comme la réflexologie, les soins capillaires, on a une infirmière en face qui est formée aux perruques…Donc les ressources elles sont énormes. On a un équipe pluridisciplinaire qui permet de faire venir la psychologue, l'art thérapeute, la socio-esthéticienne, la socio-coiffeuse.».* L'équipe est donc composée de nombreux professionnels aux compétences diverses, ce qui permet d'accompagner le patient de manière globale.

Les infirmières parlent également des moyens matériels dont elles disposent dans leur service:



Les trois services hospitalisent les patients en fin de vie dans des chambres individuelles avec leur propre salle de bain. L'USP possède une maison meublée pour les familles dans laquelle celles-ci peuvent rester plusieurs jours, ainsi que d'une salle réservée aux bénévoles. Le service de pneumologie est composé d'une salle pour les familles et de deux lits à leur disposition. Le service de SSR ne possède pas de salle dédiée pour les familles et les bénévoles et de lits pour accueillir les familles la nuit.

Enfin, les moyens organisationnels énoncés par les infirmières apparaissent ci-dessous :



Les trois services autorisent les familles à rendre visite à leurs proches sans horaires définies. Les infirmières affirment également qu'elles travaillent toujours en binôme pour s'occuper des patients en fin de vie. Enfin, chaque service propose des temps d'échange en équipe pour parler des patients en fin de vie. L'USP bénéficie d'une supervision réalisée par un médecin psychiatre extérieur au service. L'équipe de pneumologie organise une réunion hebdomadaire de soutien à l'équipe. Le SSR organise des temps d'échange hebdomadaires entre le médecin, les infirmiers et les aides-soignants du service et l'EMSP au cours des quels ils font un débriefing sur le patient en fin de vie.

4.2. Discussion

4.2.1. Soins palliatifs

- Représentations des soins palliatifs

Entre mes recherches bibliographiques et mes entretiens, j'ai pu relever des éléments similaires et distincts, que je vais maintenant exposer. Concernant les représentations des infirmières sur les soins palliatifs, mes entretiens montrent que les infirmières conçoivent la prise en charge d'un patient en fin de vie comme globale. La visée des soins palliatifs est de favoriser le bien être et le confort du patient en soulageant sa douleur physique et psychique et en accompagnant la famille. Cette idée correspond à la notion de *« Total pain »* de Cicely Saunders, qui définit la douleur du patient en fin de vie comme un processus qui dépasse le somatique ; elle possède un caractère multidimensionnel. Il ressort de mes entretiens que l'écoute et l'échange avec la

personne sont des éléments clés des soins palliatifs; les infirmières parlent de prise en charge psychologique. Ces propos rejoignent ceux d'Elisabeth Kübler-Ross, qui affirme que les compétences relationnelles sont fondamentales dans l'accompagnement de la fin de vie. Celles-ci visent à accueillir la parole du patient sur son vécu par rapport à sa fin de vie. Les soins palliatifs sont donc perçus, en milieu spécialisé comme en unité non spécialisée, comme des soins qui prennent en compte toutes les dimensions de l'être humain.

En revanche, l'infirmière travaillant en USP m'a apportée un regard sur les soins palliatifs que je n'avais pas abordé dans mes recherches bibliographiques. Avant mes entretiens, je pensais que les soins palliatifs visaient à favoriser le bien-être et le confort d'une personne en fin de vie afin de lui permettre de mourir avec le plus de sérénité possible. Or, l'infirmière m'a fait comprendre que les personnes ne viennent pas pour mourir mais pour vivre. Elle, ainsi que toute l'équipe, perçoivent les soins palliatifs comme des projets de vie, permettant au patient de profiter, le plus possible, des derniers moments qu'il lui reste à vivre. Dans cette nouvelle dimension, l'équipe va tout mettre en œuvre pour accéder aux besoins du patient et de sa famille.

- Lois Léonetti et Léonetti Claeys

Les grands axes des lois Léonetti et Léonetti Claeys sont appliqués aussi bien en service spécialisé en soins palliatifs que non spécialisé. La procédure collégiale lors des décisions de limitation et d'arrêt des traitements d'une personne en fin de vie est mise en place dans l'ensemble des services, d'après mes entretiens. La loi donne aussi le droit aux patients de rédiger leurs directives anticipées afin de garantir leur autonomie et le respect de leur dignité. Celles-ci sont abordées par les infirmières des trois services ; leur rôle est d'informer les patients sur leurs droits et de répondre à leurs questions. La loi Léonetti Claeys autorise l'administration d'une sédation profonde dans le cadre de la fin de vie et ce traitement est utilisé dans les trois unités questionnées. Face aux nombreuses questions éthiques que suscitent ces lois et au tabou qui persiste vis-à-vis de la mort dans notre société, il me semble complexe de mettre en place la sédation profonde, la décision collégiale pour la limitation et l'arrêt des traitements et la demande des directives anticipées, notamment en service non spécialisé. Les réponses apportées par les infirmières m'ont donc surprise car je pensais que l'application de ces mesures constituait un obstacle pour les services non spécialisés en soins palliatifs.

- Difficultés des services non spécialisés

Les services qui possèdent des LISP évoquent des difficultés lors de la prise en charge des patients en soins palliatifs. Pour l'équipe de SSR, le passage du curatif au palliatif représente un réel problème car elle éprouve des difficultés à initier les soins palliatifs. Par conséquent, cette phase de transition peut durer plusieurs semaines, ce qui met l'équipe en souffrance. Pour le service de pneumologie, c'est plutôt la période des soins palliatifs qui précède le décès du patient, qui met en difficulté l'équipe. Les soignants ressentent de la souffrance face à cette étape, qui parfois, est perçue comme trop longue.

4.2.2. Accompagnement infirmier de la fin de vie

Mes entretiens ont relevé des idées similaires à mes recherches bibliographiques sur l'accompagnement infirmier en soins palliatifs. Tout d'abord, le rôle de l'infirmière auprès d'un patient en fin de vie est, d'après mes entretiens, la présence, l'écoute et l'échange. Cela correspond à la posture « *d'Etre avec* », élaborée par R. Sebag-Lanoë. L'accompagnement de la fin de vie implique un changement de posture professionnelle du soignant. Plutôt que de « faire à tout prix », il doit apprendre à lâcher prise, à reconnaitre ses faiblesses et à être simplement présent en tant qu'humain.

Tout comme l'évoque Michel Castra, mes entretiens ont souligné l'importance de respecter le propre rythme de vie du patient. La temporalité prend un sens tout à fait singulier dans le contexte de la fin de vie. Les soins palliatifs n'étant plus à visée curative, ils ne sont plus fixés par des horaires dans le but d'établir rapidement des diagnostics. Ils sont plutôt effectués en fonction des besoins du patient, sur un moment. Ainsi, l'infirmière doit faire preuve de flexibilité afin de s'adapter au propre rythme de la personne en fin de vie.

La collaboration entre les soignants et des acteurs extérieurs est particulièrement importante lors de l'accompagnement en fin de vie et cela semble être particulièrement vrai en USP. Dans ce service, les familles et bénévoles côtoient quotidiennement l'équipe soignante et organisent des activités pour les patients. L'ensemble de ces acteurs tentent de favoriser les moments collectifs, afin de renforcer au maximum l'entourage du patient et le partage avec les proches. Autre que la collaboration, les infirmiers ont un rôle capital de soutien des familles. L'importance de cet aspect du travail infirmier avec les proches est perçue par les deux infirmières accompagnant des LISP.

L'infirmière travaillant en USP a développé une expertise sur la prise en charge de l'inconfort du fait de son expérience professionnelle et des formations qu'elle a suivies. Ces deux éléments ont sensibilisé les soignants sur l'inconfort et ont renforcé leur écoute vis-à-vis de cette problématique. Cela m'interroge sur la capacité des infirmiers à soulager la douleur d'un patient en fin de vie, si spécifique soit-elle, dans un service de soins non spécialisé en soins palliatif.

Pour finir, l'infirmière travaillant en pneumologie a souligné un élément contraire à mes recherches bibliographiques. Selon elle, il est important de maitriser les gestes techniques afin d'être à l'aise dans l'accompagnement d'un patient en fin de vie. Cela est différent des propos de Michel Castra auxquels j'ai fait référence, selon lesquels les soins palliatifs sont peu technicisés et sont davantage penchés sur les soins de bien être et confort. Ainsi, il me semble que l'accompagnement de la fin de vie nécessite tout autant de compétences en soins « techniques » qu'en soins de bien-être et confort de la part des infirmières.

Face à la multitude de compétences infirmières qu'exige la pratique des soins palliatifs, les soignants disposent de ressources afin d'accompagner au mieux les personnes en fin de vie.

4.2.3. Moyens spécifiques à la fin de vie

Cette partie vise à comparer les moyens dont disposent les services pour prendre en charge des personnes en fin de vie, selon qu'ils sont spécialisés en soins palliatifs ou qu'ils possèdent des LISP. Pour cela, j'aborderai dans un premier temps les ressources communes entre les unités, puis je parlerai des contrastes entre ces dernières.

- Les LISP : un dispositif d'amélioration des soins palliatifs

L'ensemble des services questionnés bénéficie de mesures d'amélioration des soins palliatifs, telle que l'accès à des formations. Les infirmières avec lesquelles j'ai eu un entretien se sentent globalement toutes à l'aise lorsqu'elles accompagnent un patient en fin de vie, qu'elles exercent en milieu spécialisé ou non. Cela m'a étonnée car dans ma situation clinique, j'ai ressenti des difficultés à trouver ma place face à la souffrance d'un patient en fin de vie. Je me sentais impuissante et le fait que j'exerce dans un service non spécialisé en soins palliatifs a renforcé ce sentiment. Je pensais donc que les infirmières questionnées en entretien allaient évoquer les mêmes difficultés. Le fait qu'aucune ne se sente mal à l'aise face à un patient en fin de vie peut s'expliquer, selon moi, parce que les trois services bénéficient de formations aux soins palliatifs.

C'est d'ailleurs ce que montre l'étude à laquelle j'ai fait référence dans mes concepts ; elle évoque que *"plus on estime être formé (sur la fin de vie, l'euthanasie ou les soins palliatifs), plus on se sent à l'aise avec ces situations."*[35]. La formation aux soins palliatifs est une ressource commune aux services, spécialisés en soins palliatifs ou non.

Mes entretiens m'amènent aussi à penser que la collaboration avec une EMSP constitue un élément inéluctable pour accompagner la fin de vie dans un service comportant des LISP. Celle-ci est composée d'une équipe pluridisciplinaire spécialisée sur la prise en charge palliative (médecins, infirmiers, psychologues, etc). L'expertise que possède cette équipe constitue une aide incontournable pour les soignants des services ; elle leur apporte des conseils et des lignes directives sur la prise en charge des patients en fin de vie et de leurs proches. Face aux difficultés que peuvent ressentir les services pour effectuer des soins palliatifs, elle a un rôle important dans le soutien des équipes. Elle intervient également dans un but pédagogique, en transmettant son savoir sur les outils thérapeutiques et de communication spécifiques à la fin de vie. L'articulation entre l'EMSP et les équipes des services qui accompagnent des LISP est donc capitale pour développer cette discipline en milieu non spécialisé.

La présence d'une équipe pluridisciplinaire interne au service est également inévitable pour effectuer des soins palliatifs auprès des patients hospitalisés en LISP. Les compétences de l'infirmière ne peuvent être suffisantes pour satisfaire les besoins médicaux, psychologiques, sociaux et spirituels de la fin de vie. La nécessité d'accompagner le patient dans toute sa globalité demande une équipe aux multiples compétences, qui travaille en synergie. Chaque professionnel du service est complémentaire aux autres et apporte son point de vue sur les situations de fin de vie. La pluridisciplinarité permet une réflexion collective dont le patient est au centre. Elle vise à mieux définir le projet de vie de la personne et à mettre du sens aux actions. Ainsi, le travail en pluridisciplinarité permet d'apporter des réponses adaptées aux besoins du patient en prenant en compte tous les aspects de la personne, afin de réaliser des projets de vie individualisés.

De plus, l'accompagnement de la fin de vie engendre des réajustements d'ordre organisationnel dans chaque service. Tout d'abord, les horaires des visites des proches sont libres. Ceux-ci peuvent se présenter dans le service à l'heure qu'ils souhaitent et rester le temps dont ils ont

[35] CAROLE ETIEN ET AL., *« Vécus, pratiques et représentations associés aux soins palliatifs : une étude auprès d'infirmie(è)r(e)s »,* InfoKara 2008/2 (Vol. 23), p. 51-60. DOI 10.3917/inka.082.0051

besoin auprès du malade. Les services assouplissent leur cadre dans le but de créer un environnement accueillant et similaire à celui au domicile.

Des temps d'échange en équipe sont également aménagés dans chaque service questionné. Les situations de soins palliatifs étant particulièrement susceptibles d'affecter les soignants psychiquement, ces temps d'échanges sont organisés spécialement dans ces services du fait de leur activité palliative. Cette mesure est mise en place aussi bien dans les USP que dans les services possédant des LISP.

Mes entretiens ont également soulevé que le travail en binôme infirmier et aide-soignant est particulièrement important dans les soins palliatifs. Je n'avais pas abordé ce point dans mon cadre conceptuel. Pourtant, le travail en binôme constitue selon moi une ressource indispensable pour les infirmiers lors de l'accompagnement d'un patient en fin de vie. Cela permet de favoriser le confort du patient lors des soins, notamment lors des mobilisations, qui peuvent être particulièrement douloureuses lors de la fin de vie.

Enfin, chaque service bénéficie de moyens matériels adaptés à la fin de vie. En effet, les patients sont hospitalisés dans une chambre individuelle avec leur propre salle de bain quel que soit le service. Ils disposent également d'équipements supplémentaires dans leur chambre permettant de favoriser leur bien-être et confort (ex : frigos, postes de musique).

- Des dysfonctionnements

Bien que l'ensemble des services ait mis en place des mesures adaptées à l'accompagnement de la fin de vie, j'ai pu identifier des disparités entre ces derniers. Tout d'abord, chaque service possédant des LISP devrait désigner, conformément à la circulaire du 25 mars 2008, un référent soins palliatifs du domaine médical et paramédical ; celui-ci doit être titulaire d'un DU de soins palliatifs afin d'apporter à l'équipe son savoir sur la prise en charge de la fin de vie. Or, d'après mes entretiens, aucun des services possédant des LISP ne comporte d'infirmier ou d'aide-soignant titulaire de ce diplôme ; ils n'ont donc pas de référent soins palliatifs relevant du paramédical. Cela constitue un contraste avec l'équipe de l'USP, qui n'est constituée que de professionnels expérimentés, dont plusieurs sont titulaires d'un DU de soins palliatifs.

De plus, l'effectif infirmier est différent selon les services. L'USP bénéficie d'une majoration en personnel, contrairement aux services possédant des LISP. Cela m'interroge sur la possibilité

des soignants de prendre le temps avec le patient et leur entourage en milieu non spécialisé, ce qui est pourtant un élément de prise en charge fondamental dans les soins palliatifs.

Enfin, il semble que les aménagements spécifiques requis pour un accompagnement de fin de vie varient entre les services possédant des LISP. En effet, le SSR dans lequel j'ai eu un entretien ne dispose pas de lits pour accueillir les proches la nuit, ni de salle dédiée aux proches et aux bénévoles. Alors que l'accompagnement d'un patient en fin de vie implique un renforcement de l'entourage du patient, le manque d'aménagement de certains services constitue un frein pour répondre à ce besoin.

4.3. Synthèse

A l'issu de ce travail d'investigation, j'ai relevé des éléments me permettant de répondre à ma question de recherche. Tout d'abord, je remarque que les infirmières sont d'accord sur les questions relatives aux soins palliatifs et à leur rôle lors de l'accompagnement d'un patient en fin de vie. En effet, les soins palliatifs sont centrés sur la promotion du bien-être et du confort afin de garantir au patient la meilleure qualité de vie possible. La douleur ayant une dimension physique, psychologique, sociale et spirituelle, les soins palliatifs prennent en compte l'Homme en fin de vie dans toute son intégralité. Ils visent plus particulièrement à élaborer des projets de vie avec le patient, ces derniers étant individualisés.

Le rôle de l'infirmier envers une personne en fin de vie est avant toute chose la présence et l'écoute. Prendre le temps et faire preuve de disponibilité prend toute son importance dans le contexte de la fin de vie. La collaboration des infirmières avec les familles et les bénévoles est capitale ; elle permet de renforcer la présence humaine autour du patient. La prise en charge palliative nécessite une expertise des soignants autour de la gestion de l'inconfort, ainsi que des compétences dans les sciences humaines et les soins relationnels.

La pratique des soins palliatifs en service possédant des LISP induit la mise en place de mesures adaptées à la fin de vie. La formation, le travail pluridisciplinaire et la collaboration avec une EMSP constituent des piliers dans la réalisation des soins palliatifs conformes aux règles de bonnes pratiques. Des modifications organisationnelles sont nécessaires, telles que l'instauration d'un cadre libre pour les horaires de visites, l'aménagement de temps d'échanges en équipe et la collaboration entre infirmier et aide-soignant sous forme de binôme. Enfin, des

moyens matériels supplémentaires sont alloués aux services du fait de leur activité palliative, comme des chambres individuelles pour chaque patient en fin de vie avec une salle de bain individuelle. L'ensemble de ces réajustements vise à accompagner les patients de manière plus adaptée.

Néanmoins, bien que les soignants aient une volonté commune d'améliorer l'accompagnement des soins palliatifs, il existe un décalage entre les textes règlementant les LISP et la réalité des services. En effet, les référents en soins palliatifs dans le domaine paramédical ne sont pas présents dans ces services. Ces unités ne bénéficient pas non plus d'une majoration en personnel malgré leur activité palliative. Enfin, certains aménagements manquent dans des services non spécialisés, tels que des salles pour les proches et bénévoles et des lits pour accueillir les familles. Le dispositif de LISP participe donc au développement des soins palliatifs, mais a encore du chemin à parcourir pour surmonter ses failles.

4.4. Hypothèses de recherche

La douleur ressentie lors de la fin de vie touche l'être humain dans toutes ses dimensions : somatique à cause du processus de la maladie et des traitements, psychique liée à l'altération de l'image corporelle, sociale du fait de la souffrance des proches et spirituelle car cette période entraîne une mise en question du sens de la vie. Cela nécessite l'intervention de personnes relevant de plusieurs métiers, aux compétences et savoir-faire différents, ce qui m'invite à penser que si l'infirmière réalise un accompagnement de fin de vie de manière globale, alors la présence d'une équipe pluridisciplinaire interne au service est incontournable.

La prise en charge des patients en fin de vie requiert inéluctablement une expertise sur les thérapeutiques, médicamenteuses ou non, adaptées et préconisées pour la pratique des soins palliatifs. Elle nécessite également des connaissances en sciences humaines sur la fin de vie, telle que la psychologie, ainsi que dans le domaine de l'éthique et de la déontologie. Ce savoir s'acquière en grande partie par la formation. Les compétences et connaissances acquises par la formation permettront à l'infirmière, d'une part, de mieux appréhender l'accompagnement de la fin de vie, et d'autre part, d'adopter une posture professionnelle plus adaptée. Cela m'amène à penser que si l'infirmière aspire à réaliser un accompagnement en fin de vie conforme à ce qui est préconisé, alors elle doit être formée aux soins palliatifs.

Alors que le travail pluridisciplinaire et la formation constituent deux axes essentiels dans l'accompagnement de la fin de vie, il semble que l'intervention de l'EMSP soit primordiale pour intégrer les soins palliatifs en milieu non spécialisé. Etant composée d'un corps de professions diverses, elle contribue fortement au travail en pluridisciplinarité exigé par la pratique des soins palliatifs. Ayant une expertise sur la fin de vie, elle est également un acteur important dans la formation des soignants. Cela induit que si l'infirmière réalise l'accompagnement d'un patient en fin de vie dans un service comportant des LISP, alors la collaboration avec l'équipe mobile de soins palliatifs représente un véritable pilier.

Mes recherches m'ont donc permis d'identifier une triade, équipe pluridisciplinaire interne au service, collaboration avec l'EMSP et formation, sans laquelle l'infirmière ne peut accompagner un patient en fin de vie dans un service non spécialisé en soins palliatifs.

4.5. Question de recherche

Malgré l'existence de cette triade, nous avons vu que l'accompagnement de la fin de vie est confronté à des limites dans les services non spécialisés en soins palliatifs. Ces difficultés m'interrogent particulièrement dans des services hautement technicisés, tels que la réanimation. L'objectif de la réanimation est de maintenir la vie des patients à tout prix, en ayant souvent recours à des traitements invasifs, ce qui est contraire à la logique des soins palliatifs qui consiste à lâcher prise et à favoriser le confort. Comment ce nouveau schéma de pensée peut-il se transposer dans un service de réanimation ? Le renoncement de la posture de maitrise, nécessaire pour l'accompagnement de la fin de vie, ne provoque-t-il pas un sentiment d'abandon de la part des infirmières de réanimation ? Ce changement de posture professionnelle constitue-t-il une difficulté pour les infirmières de réanimation ? Ces difficultés impactent-elles la bonne pratique des soins palliatifs ? Ces questions ouvrent mon mémoire à une nouvelle problématique : En quoi le changement de posture professionnelle induit par les soins palliatifs en service de réanimation influence-t-il l'infirmière dans son accompagnement ?

5. Conclusion

A la suite de ce travail de recherche, j'ai trouvé des éléments de réponse à ma question de départ : **En quoi la spécificité d'un service possédant des lits identifiés soins palliatifs influence-t-elle l'accompagnement infirmier d'un patient en fin de vie ?**

5.1. Intérêts et limites du travail

La prise en charge de la fin de vie n'appartenant pas qu'aux professionnels exerçant en unité de soins palliatifs, il me semble capital d'avoir du savoir sur cette pratique. Mon mémoire m'a donc permis d'acquérir des connaissances éthiques, déontologiques et anthropologiques sur la fin de vie. Il m'a également apporté une réflexion professionnelle me permettant de mieux comprendre mon rôle face à un patient en fin de vie. Malgré les moyens limités que possèdent certains services non spécialisés en soins palliatifs pour effectuer ce type de prise en charge, j'ai pu identifier les ressources dont les infirmiers peuvent disposer pour accompagner le patient dans le plus de confort et de bien-être possible et de manière individualisée.

Néanmoins, il me semble que le choix de mon sujet était trop large pour effectuer une analyse plus exhaustive de celui-ci. N'ayant questionné que trois infirmières, mon travail aurait également été plus complet si j'avais réalisé davantage d'entretiens. En effet, il me semble que les LISP sont constitués de ressources et limites très variables d'un service à un autre ; elles dépendent de différents facteurs tels que la localisation (établissement, département, région…) ou la spécialité du service.

5.2. Conclusion

Les LISP demandent à l'infirmière de s'adapter à la spécificité du projet de vie des patients en soins palliatifs. Son rôle est avant tout la présence, l'écoute et la promotion du bien-être et du confort du patient. Elle prend en charge sa douleur en prenant en compte toutes les composantes qui le constituent et élabore avec lui ses projets de vie. La globalité de l'accompagnement en soins palliatifs représente toute sa complexité et l'est d'autant plus lorsqu'il s'effectue dans un service non spécialisé. Les unités composées de LISP bénéficient donc de mesures supplémentaires adaptées à la fin de vie. Or, ce dispositif doit poursuivre ses efforts du fait de la persistance de failles. En réponse à cela, le plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie, instauré par Marisol Touraine, contient des actions centrées sur l'amélioration des LISP.

Bibliographie

- **Ouvrages**

CASTRA MICHEL, *« 1. Les transformations sociales du mourir »,* dans *Bien mourir. Sociologie des soins palliatifs*, sous la direction de Castra Michel. Paris, Presses Universitaires de France, « Le Lien social », 2003, p. 21-55, consulté le 9 février 2018. URL : https://www.cairn.info/bien-mourir-sociologie-des-soins-palliatifs--9782130532842-page-21.htm

CASTRA MICHEL, *« 3. Organiser la fin de vie »,* dans *Bien mourir. Sociologie des soins palliatifs*, sous la direction de Castra Michel. Paris, Presses Universitaires de France, « Le Lien social », 2003, p. 123-186, consulté le 10 février 2018. URL:https://www.cairn.info/bien-mourir-sociologie-des-soins-palliatifs--9782130532842-page-123.htm

- **Articles en ligne**

CASTRA MICHEL, *L'émergence d'une nouvelle conception du « bien mourir ». Les soins palliatifs comme médicalisation et professionnalisation de la fin de vie,* Revue internationale de soins palliatifs, 2010/1 (Vol. 25), p. 14-17. DOI : 10.3917/inka.101.0014, consulté le 16 décembre 2017. URL : https://www.cairn.info/revue-infokara-2010-1-page-14.htm

CROYÈRE NICOLE, *L'accompagnement de fin de vie de la personne âgée : une pratique éthique*, Éthique publique, vol. 10, n° 2 | 2008, mis en ligne le 07 janvier 2015, consulté le 30 décembre 2017. URL: http://journals.openedition.org/ethiquepublique/1449 ; DOI : 10.4000/ethique publique.1449

FONTAINE MICHEL, *L'accompagnement, un lieu nécessaire des soins infirmiers…*, Pensée plurielle, vol. 22, no. 3, 2009, pp. 53-63, consulté le 30 décembre 2017. URL: https://www.cairn.info/revue-pensee-plurielle-2009-3-page-53.htm

PAUL MAELA, *L'accompagnement comme posture professionnelle spécifique. L'exemple de l'éducation thérapeutique du patient*, Recherche en soins infirmiers, 2012/3 (N° 110), p. 13-20, consulté le 30 décembre 2017. URL : https://www.cairn.info/revue-recherche-en-soins-infirmiers-2012-3-page-13.htm

- **Textes législatifs**

CODE DE SANTE PUBLIQUE :

LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.URL:https://www.legifrance.gouv.fr/afficTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000227015&categorieLin=id

LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. URL: https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000446240&categorieLien=id

CIRCULAIRE N°DHOS/O2/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs. URL: http://www.sfap .org/document/circulairendegdho so2o3cnamts2008100-du-25-mars-2008

LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. URL:https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000031970253&categorieLien=id

- **Etudes/Rapports**

CAROLE ETIEN ET AL., *Vécus, pratiques et représentations associés aux soins palliatifs : une étude auprès d'infirmie(è)r(e)s*, InfoKara 2008/2 (Vol. 23), p. 51-60. DOI 10.3917/inka.082.0051. URL: https://www.cairn.info/revue-infokara1-2008-2-page-51.htm

COMITE NATIONAL DE SUIVI DU DEVELOPPEMENT DES SOINS PALLIATIFS, *Etat des lieux du developpementdes soins palliatifs en france* en 2010, Avril 2011. URL : http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/114000295.pdf

INSTITUT NATIONAL DE LA STATISTIQUE ET DES ETUDES ECONOMIQUES, statistiques de l'état civil, *594 000 personnes décédées en France en 2016, pour un quart d'entre elles à leur domicile*. URL :https://www.insee.fr/fr/statistiques/3134763#tableau-Figure2

ROSE-ANNA FOLEY, *Du curatif au palliatif. Confrontation et renouvellement des pratiques hospitalières face à la fin de vie*, Revue internationale de soins palliatifs, 2010/1 (Vol. 25), p. 30-36. URL : https://www.cairn.info/revue-infokara-2010-1-page-30.htm

- **Sites internet**

CENTRE NATIONAL DES SOINS PALLIATIFS ET DE LA FIN DE VIE. URL : http://www.spfv.fr/connaitre-donneessur-fin-vie/rapports

MINISTÈRE DES SOLIDARITÉS ET DE LA SANTÉ, *La fin de vie*, 18 juillet 2017. URL: http://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/findevie/

MINISTÈRE DES SOLIDARITÉS ET DE LA SANTÉ, *Plan national 2015 – 2018 pour le developpement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie*, 3 décembre 2015. URL : http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/031215_-_plabe56.pdf

ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ, *Soins palliatifs*, Aide-mémoire N°402, 16 août 2017. URL : http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs402/fr/

SOCIETE FRANÇAISE D'ACCOMPAGNEMENT ET DE SOINS PALLIATIFS, *Enquête ELIPSE*, Actualités. URL : http://www.sfap.org/actualite/enquete-elipse

- **Photographie de page de couverture**

URL : http://www.zetravelerz.com/2011/01/weekend-break-en-europe/

Annexes

Annexe I : Guide d'entretien

Annexe II : Retranscription des entretiens

Annexe III : Grille d'analyse des entretiens

Annexe IV : Charte Vigiplagiat

Annexe I : Guide d'entretien

Thème	Questions que je me pose	Questions pour l'interlocuteur
Soins palliatifs	Les infirmières se représentent-elles les soins palliatifs de la même manière selon leur lieu d'exercice?	Selon vous, que représentent les soins palliatifs ? [Relance]: Quels sont les objectifs des soins palliatifs envers un patient en fin de vie ?
Législation	Les recommandations des lois Léonetti et Léonetti Claeys sont-elles appliquées de la même manière dans un service non spécialisé que dans les USP ? Quelles sont les difficultés rencontrées par les soignants ? Comment les surmontent-ils ?	Pensez-vous appliquer les recommandations des lois Léonetti et Léonetti Claeys ? [Relance]: Avez-vous des difficultés à les appliquer ? Quelles sont ces difficultés ? Comment y remédiez-vous ?
Rôle infirmier dans l'accompagnement de la fin de vie	Comment les infirmiers définissent leur rôle dans lors de l'accompagnement de la fin de vie ? Les infirmières exerçant en milieu non spécialisé parviennent-elles à accompagner les patients en fin de vie la même manière que dans les USP ? Quelles sont les difficultés rencontrées par les infirmières ? Comment remédient-elles à celles-ci ?	Quelle est la spécificité du rôle infirmier dans l'accompagnement de la fin de vie ? [Relance] : Comment voyez-vous l'accompagnement de la famille ?

Moyens spécifiques à la fin de vie	Les moyens dont disposent les services pour accompagner la fin de vie diffèrent-ils entre les USP et les services non spécialisés ?	Les moyens de votre service permettent-ils d'accompagner de cette manière les patients en fin de vie ? [Relance]: Collaborez-vous avec l'EMSP ? L'aménagement du service est-il adapté pour accompagner les patients en fin de vie ?
Formation	Les infirmières exerçant en milieux non spécialisé ressentent-elles des difficultés à accompagner un patient en fin de vie ?	Vous sentez-vous suffisamment à l'aise lors de l'accompagnement d'un patient en fin de vie ?
Formation	Les infirmières exerçant en milieu non spécialisé, n'ayant pas d'expertise dans les soins palliatifs, bénéficient-elles de formations afin d'améliorer l'accompagnement de la fin de vie ?	Avez-vous été formée aux soins palliatifs ?
Pluridisciplinarité	Le travail pluridisciplinaire varie-t-il entre les USP et les milieux non spécialisés ? Quelles sont les ressources et les freins ?	Comment travaillez-vous en pluridisciplinarité ? [Relance]: Avez-vous des réunions de synthèse régulières ?

Annexe II : Retranscription des entretiens

- **<u>Entretien avec une infirmière en Unité de Soins Palliatifs</u>**

Selon vous, que représentent les soins palliatifs ?

« Alors, je vais essayer d'être concise, euh les soins palliatifs en unité de soins palliatifs, je parle de l'unité dans laquelle je travaille, où je travaille depuis douze ans, euh pour moi c'est une philosophie de prise en charge et c'est un moyen de prise en charge où on se questionne, et puis surtout où la notion de soins a une dimension énorme, à savoir que le soins c'est pas que du soins technique, c'est aussi tout ce qui tourne autour du soin secondaire, relationnel, équipe pluridisciplinaire, mais je dirais qu'au départ, vraiment pour résumer c'est une philosophie de prise en charge du patient et du bon questionnement de ce qu'on fait quand entre guillemets y'a plus rien à faire. Parce que la phase palliative elle peut durer des années, faut quand même savoir… c'est pas parce qu'on bascule du curatif au palliatif qu'on meurt le lendemain. Donc il reste beaucoup de choses à faire et on fait beaucoup de choses et beaucoup de soins, et techniques, quoi qu'on pense les uns et les autres, et autres. Voilà, mais pour moi c'est une philosophie de prise en charge. »

Quels sont les objectifs des soins palliatifs envers un patient en fin de vie ?

« Je dirais que c'est tout ce qui reste à faire quand il n'y a plus rien à faire j'allai dire quelque part au niveau curatif. Mais c'est aussi une prise en charge assez individualisée des patients. En tout cas la spécificité de notre service c'est le pourquoi on est tous ici, c'est qu'on veut une prise en charge individualisée. Donc pour être concrète je vais prendre un exemple, le matin, pourquoi systématiquement à 7h30-8h faudrait réveiller tout le monde, même ceux qui dorment et faire pouls, tension, température, sat ? Je suis désolée mais même à la maison quand on est bien malade on prend pas son pouls sa tension sa température tous les matins. Ca, ceux sont des choses qui pourraient se faire dans pleins de services. Il faut se poser les bonnes questions. Je fais, mais à quoi ça sert ? Donc nous, un patient qui n'a pas dormi de la nuit parce qu'il a été douloureux toute la nuit et on arrive à 8h ou 7h30 et qu'il dort, on va le laisser dormir. Si son petit déjeuner c'est qu'à 9h, c'est pas grave. Si le Lovenox du matin doit être fait à 8h et qu'il est fait qu'à 10h c'est pas grave. Qu'il l'ai, oui, mais si c'est qu'à 10h c'est pas grave. C'est

toute une euh…cette fin de vie, enfin cette partie de la vie où soit disant il n'y a plus rien à faire en curatif, il reste plein de choses à vivre. Alors c'est vrai que les jours ou les mois ou les années sont comptés, et donc on se doit quelque part d'avoir un certain confort et à mon avis y'a une prise en charge globale qui va s'instaurer donc individualisée, puis dans notre service on est très à cheval sur le confort du patient. Le confort c'est la douleur essentiellement, mais aussi tous les symptômes d'inconfort. On met un point d'honneur à se dire qu'il faut que notre patient il ait un confort dans notre service. C'est pour ça qu'il est là, il est venu pour des symptômes d'inconfort, le but c'est de lever ces symptômes d'inconfort si c'est possible et d'avoir un projet. On est toujours, toujours, dans un projet de vie, tout le temps. Alors ça peut être petit projet, grand projet, projets qui paraissent fous, peu importe, mais on est toujours dans un projet. Ils ne viennent pas là pour mourir. Ça c'est très dure à faire passer dans notre société parce que le mot palliatif ça veut dire mourir. Dire à quelqu'un qu'il va en USP, il se dit «c'est foutu, je vais mourir » alors que non, pas du tout il reste encore pleins de choses à faire et nous ici, la prise en charge se veut quand même assez individualisée. Et puis surtout, ça on devrait le supposer dans pleins de services, qu'est-ce que je mets derrière l'acte, derrière un soin ? Je veux bien faire, je veux bien transfuser, mais pourquoi je le fais ? A quoi ça va servir ? On se pose sans arrêt ce genre de questions. Un scanner, oui, mais tu en fais quoi derrière ? Est-ce que ça va aboutir à quelque chose ? Si oui, alors on fonce. Si ça ne sert à rien c'est pas la peine. Chaque fois on va essayer de se poser la bonne question. Est-ce que c'est bien efficace ? Est-ce que c'est bien normal que cette personne qui est en phase d'agonie on lui fasse encore des dextros trois fois par jour ? Non, bon alors on arrête. Voila, c'est cet éternel questionnement sur toute la prise en charge globale du patient. Quelqu'un qui est diabétique et qui est en fin de vie, on va surveiller, faire en sorte qu'il soit pas en hypo ou en hyper, mais tu penses bien que s'il veut manger un bout de gâteau, voir un verre de vin, on va pas lui refuser. C'est une prise en charge individualisée et pour le même patient, suivant les jours, ça ne sera pas la même prise en charge. Donc il n'y a pas de systématique. »

La notion de temporalité est-elle différente dans ce service ?

« Bah la notion de temps et norme fait partie du soin ici. C'est à dire que si tu passes une heure avec un patient ou avec une famille, parce qu'on travaille beaucoup avec les familles, elles sont omniprésentes dans notre service, c'est pareil. Les histoires des heures de visites, pourquoi dans les services traditionnels il y a des heures de visites ? Franchement, qu'on fasse sortir quelqu'un parce qu'on fait un soin, oui. Mais les gens n'ont pas le choix dans les horaires de visites. Ils

travaillent la nuit, le matin, le soir… nous, il n'y a pas d'horaires de visites. Ça pourrait se faire partout, tout en restant dans un concept hospitalier ! Les familles sont omniprésentes donc passer une demi-heure avec une famille qui est en souffrance, c'est un soin. Tu pourras prendre une demi-heure avec une famille. Alors que dans les services traditionnels où on est beaucoup moins nombreux et où on a plus de patients, bah on fait comme on peut… Ici, la notion de temps prend une autre dimension. On est une unité de douze lits, et est-ce que tu sais combien on est de soignants pour douze lits ? On est deux infirmières et deux aides soignantes, le matin et le soir. Et on travaille en binôme. Ce qui fait que l'infirmière et l'aide soignante prennent en charge six patients. Alors on va te dire qu'on est très occupées, et c'est vrai. Mais pourquoi ? Parce qu'on a une prise en charge très individualisée et que on est surtout très très à cheval sur le confort. En tout cas on a six patients par binôme, ce qui est confortable.»

Pensez-vous appliquer les recommandations de la loi Léonetti et Léonetti Claeys ?

« On est tout à fait tous au courant de la loi Léonetti. Surtout les médecins car ce sont plus eux qui sont concernés, on va être honnête. Bizarrement, on a très peu de demandes d'euthanasie dans le service. Les rares fois où on en a eu, ceux sont des gens qui arrivaient avec des douleurs tellement énormes, que ce soit physique ou moral, mais souvent physique, qu'une fois qu'on arrivait à lever ces symptômes d'inconfort, qu'on a passé la phase aigüe, il y avait moins de demandes d'euthanasie. On pouvait repartir sur un petit projet. Donc en fait cette loi Léonetti, bien sûr on va l'appliquer, les médecins en tiennent compte, et c'est toujours pareil, ça doit se faire en équipe pluridisciplinaire, ça doit être concerté. Arrivé un moment, on va parler de sédation parce que ci et ça. Je pense qu'ici on est tellement, enfin les médecins sont tellement bienveillants et à l'écoute que ça ne pose aucun problème.»

Avez-vous des difficultés à appliquer la sédation profonde, à respecter la décision collégiale ?

« L'arrêt des traitements progressif se fait en accord avec la famille, la personne de confiance, mais ça se fait de manière tellement évidente dans l'évolution du patient, en vue de son état, que ça ne pose aucun problème majeur. Comme on travaille en équipe pluridisciplinaire, les médecins viennent parfois nous voir en demandant ce qu'on en pense, notre avis, si on veut continuer… c'est toujours en équipe pluridisciplinaire, c'est toujours parlementé ensemble et en accord avec le patient, et la famille si le patient ne peut plus communiquer, oui. Mais, ça se

fait de manière tellement naturelle qu'on n'a jamais eu de souci avec la loi Léonetti. La sédation va arriver de manière tout à fait progressive et au vu de l'évolution de l'état du patient. »

Demandez-vous systématiquement les directives anticipées ?

« Pratiquement. Un patient qui est arrivé dans le service, qui n'est pas mal, tu ne te jettes pas dessus en disant qu'il faut faire ses directives anticipées. En revanche, à l'accueil du patient, quand on lui donne le livret d'accueil, on lui explique ce que c'est la personne de confiance. Et en dessous il y a les directives anticipées. Alors on leur explique « Est-ce que vous savez ce que c'est ? », « Est-ce qu'on vous a expliqué ? ». Il y a tout l'explicatif. Après, selon la discussion et les jours qui viennent, comment ça se passe, les échanges avec nous et les médecins, il y a des patients qui disent oui, j'aimerais bien les rédiger. On met alors en place ce qu'il faut. Puis, il y en a qui arrivent avec. Les gens qui sont malades depuis longtemps puis qui ont beaucoup réfléchi sur tout ça, qui veulent mourir dans le droit à la dignité et qui ne veulent pas qu'on leur fasse ci ou ça, on rebondit en demandant s'il l'on écrit. La loi Léonetti elle est claire, c'est noté qu'il n'y a pas d'acharnement thérapeutique, donc quand il nous disent pas d'acharnement, faut espérer que les médecins respecteront la loi, mais après quand il disent « je veux pas ci, pas ça », bah « écrivez-le ». Donc c'est pas du tout un sujet tabou. Mais, il faut que ça soit bien amené. »

Quelle est la spécificité du rôle IDE dans l'accompagnement en soins palliatifs ?

« L'écoute je dirais, on passe beaucoup de temps ouai…à écouter, à reformuler, mais…ça devrait être dans n'importe quel service. Je trouve pas qu'on ait un rôle spécifique, mon rôle est le même dans n'importe quel service. La prise en charge du patient, la prise en charge globale, la prise en charge de la famille, de la douleur, à mon avis c'est des choses qu'on doit retrouver partout. Alors la chance qu'on a ici c'est le temps, qui fait que c'est peut-être plus facile à mettre en place. Et puis être capable en tant qu'infirmière de se poser les bonnes questions, c'est-à-dire « tiens tu m'as prescrit ça » au médecin, « je comprends pas pourquoi, je vois pas les choses de la même manière, explique moi… » on est toujours en train de discuter avec les médecins, tout le temps. Etre capable de se poser les bonnes questions. Mais après, je trouve que mon rôle infirmier il a toujours été le même depuis que je travaille, et je pense pas que je sois différente... Dans ma prise en charge je crois qu'on est très à l'écoute du confort. Je fais un soin, mais je le

fais en faisant attention à la douleur, et mon comportement a peut-être changé. Du style, les patchs d'Emla, dans n'importe que service on devrait les utiliser comme nous on les utilise. Par exemple un Lovenox, il y a des patients qui diront que ça fait super mal. Bah on met un patch avant. La douleur c'est quelque chose de tellement subjectif. Sur les PAC on met un patch d'Emla. Je crois qu'on est vachement à cheval ici sur le confort. On a été sensibilisé à ça. Les soins douloureux on les fait sous Kalinox, quand c'est des soins chez des gens qui vont vraiment pas bien on les endort, on utilise beaucoup d'Hypnovel. On utilise l'hypnose, l'art thérapie, on a une équipe pluridisciplinaire qu'on a pas ailleurs, tout ce qui est art thérapie, ostéo, c'est vrai que ça permet de faire des soins confortables [silence] La spécificité de ce service fait que les familles sont omniprésentes et qu'on travaille en équipe pluridisciplinaire. C'est-à-dire que tu as beaucoup d'intervenants, oui. On travaille en équipe c'est claire. Les bénévoles, ostéopathes, socio-esthéticiennes, art thérapeutes, musicothérapie, photo, peinture, donc c'est vrai que ce travaille d'équipe c'est une spécificité du service et non de mon rôle infirmier. Et puis on est beaucoup aussi dans les projets de vie. On a un patient qui est là, quel est le projet ? Qu'est-ce qu'on fait ? Est-ce qu'il rentre à a maison ? En SSR ? Est-ce qu'il lui faut l'HAD ? Il nous a dit qu'il voulait aller au restau, ok. Il veut une permission ce week-end, ok. Il n'y a rien qui est irréalisable. Et essaie de se donner les moyens. C'est vraiment la spécificité du service. Ici il n'y a pas d'horaires de visites, pas d'âge limite. La petite maison là bas, c'est l'espace réservé aux familles, par exemple pour organiser une anniversaire, des choses qui peuvent pas se faire forcément à l'extérieur, organiser un repas…Oui, on est à fond avec les familles. Parce que, ça tiens beaucoup du chef de service. On a une chef de service qui est à fond là dedans et qui nous a toujours dit que comme le moral c'est hyper important, il s'avère que dès que tu peux, tu peux organiser des choses. Tu gagnes 20 ou 30% du confort et bien-être du patient. En favorisant l'entourage et tout ce qui va avec…les permissions, les projets, les animaux… On a que des chambres seules donc c'est vrai que tu as des patients pour lesquels le chien, le chat, ils sont très attachés, donc il n'y a pas de souci...Oiseau, poisson, on a tout eu ! Car il y a des gens pour qui c'est important. Il y a plein de chose qui se passent ici. Comme tu vois là il y avait la galette de rois, la matinée huitres, on a fait des crêpes, les bugnes, après il va y avoir paques, le muguet, enfin c'est un service où on arrête pas de faire la fête…et de manger ! Il y a toujours un truc à arroser ici. Et donc nos bénévoles font beaucoup beaucoup de choses. Le barbecue au mois de juillet, les lampions le 8 décembre, la fête de Noël…ça se passe très bien. »

Les moyens de votre service permettent-ils d'accompagner de cette manière les patients en fin de vie ?

« Alors les moyens…déjà chaque patient est hospitalisé en chambre seule. Ensuite dans les textes de loi toutes les unités de soins palliatifs se doivent d'accueillir les familles jour et nuit donc il faut de toute façon qu'il y ait un espace famille. Alors après ça dépend des services et des hôpitaux. Nous on a la chance d'avoir une espèce de petite maison là-bas, où en bas il y a une pièce à vivre avec un clic clac, une cuisine équipée, une chambre qui ferme, wc, salle de bain. Et à l'étage il y a un salon, une salle de jeu, et possibilité de coucher à l'étage. Donc il y a vraiment un espace familles dédié aux familles. Sinon dans chaque chambre on peut installer un lit pour le conjoint, où quelqu'un de la famille. C'est souvent pour des gens qui sont en fin de vie. Souvent ça permet au conjoint ou à la famille de se reposer aussi. Si il y a une grosse demande on refuse pas. Donc il y a beaucoup de présence de famille ici, énormément. Une salle pour les bénévoles aussi. Voila…après les moyens il faut se les donner aussi. C'est-à-dire que…Par exemple il y a quelques temps on a eu un patient qui voulait aller à la piscine. Il ne marchait pas, jeune, qui avait une sonde à demeure, mais qui était tout à fait lucide. On a réussi à l'amener dans une piscine de rééducation en accord, ça s'est pas fait du jour au lendemain, mais on a pu amener notre patient à la piscine. C'est vrai que ça a demandé beaucoup d'énergie, beaucoup de mise de moyens, il est resté dans l'eau un quart d'heure, et il était tellement heureux que tu te dis que ça vaut le coup de se battre ! Il y a deux ans on a un patient qui est retourné chez lui à Londres. Il ne pouvait pas partir en avion, il a fallu l'amener en ambulance, donc c'est nous qui l'avons fait, avec un soignant. Le patient qui dit « je voudrais bien aller au cinéma la semaine prochaine », on essaye d'organiser ça. Soit il y a de la famille, soit il y a les bénévoles. On a des moyens internes et il faut aussi accepter de se donner d'autres moyens. Mais voila au niveau des locaux on a cette chance. Et je trouve qu'on a une équipe pluridisciplinaire qui fait que par rapport au nombre de patients c'est vrai que c'est confortable. »

Avez-vous des réunions pluridisciplinaires ?

« Alors on a déjà toutes les relèves. La relève de 13h30, une grande relève. Il y a tout le monde, c'est une volonté du chef de service. Bénévoles, assistante sociale, psycho, ça fait des relèves où on est très nombreux ! La salle de relève est grande. La difficulté c'est de s'écouter chacun, parfois il faut faire un peu de gendarme parce que sinon on finit à 17h. Donc les relèves sont

pluridisciplinaires. Le mercredi c'est le jour de l'art thérapie, notre art thérapeute est là…elle explique ce qu'elle a fait avec ses patients, etc. Et puis on a ce qu'on appelle les supervisions. C'est un moment qui n'est pas obligatoire, c'est ces moments où on se pose en équipe pour parler de nos pratiques professionnelles, sur nos difficultés, soit avec un patient soit avec une famille, soit sur un cas précis. C'est fait avec un médecin psychiatre qui vient de l'extérieur. On le voit tous les deux trois- mois. Dans ce service on parle énormément donc dès qu'on est en difficulté tu peux être sure que ça ressort. Et ça permet d'aller de l'avant parce qu'il y a quand même des choses difficiles des fois. Que ce soit la psycho qui est là pour les patients et la famille, elle peut aussi être aidante pour nous, et on parle énormément. Quand il y a une souffrance, à tout moment on peut l'exprimer. Et quand on est pas en souffrance au même moment, parfois ça permet de demander si le collègue peut y aller. Et il y a des fois où on est tous en souffrance pour la même chose. On a des moments très dures, c'est sure. »

Collaborez-vous avec l'EMSP ?

« Bien sûr. Alors nos médecins dans le service ils sont à tour de rôle dans l'unité mobile de soins palliatifs et dans le service, ils tournent. Deuxièmement, nos patients qui viennent dans le service sont très souvent mutés par le biais de l'équipe mobile qui les a vu avant, parce qu'on a énormément de patients qui viennent du site. Vu que c'est un grand CHU on a beaucoup de patients du CHU, ici. Ils viennent de l'oncologie, la pneumo, l'hémato, la dermato…Donc ils sont souvent vus par l'équipe mobile. D'ailleurs l'équipe mobile c'est des gens qui étaient dans le service avant. Donc oui oui énormément avec l'équipe mobile. »

Vous sentez-vous suffisamment à l'aise lors de l'accompagnement d'un patient en fin de vie ?

« Alors aujourd'hui oui. J'aurais jamais travaillé ici en sortant de l'école. Quand j'ai eu mon DE, la mort je la fuyais. Maintenant je suis en fin de carrière, c'est un projet professionnel et j'ai passé un DU de soins palliatifs. Et puis j'ai beaucoup appris ici, énormément. Donc aujourd'hui oui. Alors ça veut pas dire que c'est facile, attention, on n'est pas des robots. Il y a forcément des situations qui sont plus difficiles que d'autres, mais c'est sûr que je me sens plus apte que trente ou quarante ans en arrière. C'est évident. Je crois qu'à chaque étape, âge et carrière, on fait des choix, c'est l'intérêt de notre métier. Pour moi c'est un aboutissement en fin de carrière. Il y a la maturité, l'expérience professionnelle au bout de douze ans, j'apprends

encore énormément même encore aujourd'hui, tous les jours dans les échanges qu'on a. Et puis surtout à gérer mes émotions, à avoir une juste distance. »

Devez-vous tous avoir un DU pour travailler en soins palliatifs ?

« Alors quand je suis arrivée en soins palliatifs il y a douze ans on nous demandait tous d'être formés. Ça pouvait être un DU, d'autres formations parallèles. C'était très exigeant quand l'USP a ouvert. Aujourd'hui beaucoup moins parce que d'abord c'est devenu un service un peu plus médicalisé, que ce n'est pas si simple que ça de recruter, mais quand même d'une manière générale les gens qui sont recrutés ont leur demande au niveau entretien, motivations, il faut être au claire. Pour les gens qui veulent venir c'est quand même assez suivi, et puis la possibilité de faire des formations après aussi pour ceux qui veulent. Mais dans l'équipe au niveau du DU, sur 6 infirmières on est 4 à avoir le DU, et sinon on a toutes des formations parallèles. Des formations sur l'accompagnement en fin de vie, beaucoup de gens sont formés sur l'hypnose, on a des collègues qui sont formés sur la nutrition en fin de vie. Chacun est référent en sa matière et c'est assez intéressant parce que ça permet de mettre en commun. Les gens qui vont en formations vont nous donner l'information. Chacun y va de ses compétences. Les référents douleur à fond bien sûr, il y a une grosse équipe douleur. »

- **<u>Entretien avec une infirmière en Soins de Suite et de Réadaptation</u>**

Selon vous, que représentent les soins palliatifs ?

« Alors c'est euh… un accompagnement euh…. vers la, je dirais la phase finale, la mort, euh…voilà. C'est euh…tu veux plus de précisions ? »

Quels sont les objectifs des soins palliatifs envers un patient en fin de vie ?

« D'accord. Alors euh…On les accompagne, comment je dirais…humainement, et…médicalement, enfin on essaye (rire). Euh… donc médicalement on essaye, en collaboration avec les médecins, et l'équipe mobile, puisque c'est souvent grâce à eux qu'on arrive à faire des choses. Parce que du coup…notre médecin n'est pas spécialisé dans les soins palliatifs, a beaucoup de mal à …à prendre en charge cette pathologie là, et du coup reste peut être euh…trop dans la continuité et pas dans la phase finale. Voilà, après humainement et bien

on soutien la famille aussi parce que la famille est là bien évidemment, ce qui peut parfois être compliqué pour l'équipe. Comment on les accompagne, et bien dans des soins de confort, on est plus dans le toucher, relation d'échange et de…comment je dirais…de soins…sur le moment. Donc s'ils ont envie de telle chose à tel moment, on va le faire en fait, voilà. Par rapport à nos autres patients, ça se passe pas du tout comme ça, là on privilégie ce moment là avec eux si ils ont besoin, on fait pour eux. Un exemple, je sais pas, un massage, de l'eau fraiche à ce moment là, une tisane, voilà si ils ont envie de choses particulières on est là pour leur donner. »

Pensez-vous appliquer les recommandations de la loi Léonetti et Léonetti Claeys ?

« Tu peux me rappeler la loi ? »

Avez-vous recours à la sédation profonde ? Prenez-vous les décisions en collégialité avant d'administrer ce type de traitement ? Demandez-vous les directives anticipées ?

«La sédation profonde euh…oui, c'est arrivé qu'on la mette en place pour certains patients. En collaboration toujours avec l'équipe mobile, c'est le docteur qui décide en fait. C'est elle qui décide. C'est que nous les infirmières on s'est posé des questions qu'on a posées au médecin du service, et du coup on demande conseil au médecin de l'équipe mobile. Donc c'est pas nous qui décidons. Enfin, si tu veux c'est nous euh…qui voyons l'état du patient. C'est toujours nous les premiers euh…les premières personnes devant le patient mais, du coup en concertation avec le docteur de l'équipe mobile on prend la décision. A ce niveau là on est quand même très euh…quand l'équipe mobile vient, on est là nous l'équipe, il y a pas que le médecin. Ils prennent en compte notre avis. »

Ressentez-vous des difficultés pour ce type de traitement ?

« Oui… L'attente entre qu'est-ce qu'on fait euh… c'est très long. Même si des fois ça dure que quelques jours, voilà… Parce que comme je dis, le médecin n'a pas arrêté les traitements, donc nous on est toujours dans le médical, alors que non, au bout d'un moment il faut arrêter, et du coup le temps que l'équipe mobile vienne et bien voilà ce passage il est un peu long oui. »

Demandez-vous les directives anticipées aux patients ?

« Oui. Dès qu'on parle de soins palliatifs…parce que, chez nous euh…parler de soins palliatifs c'est compliqué. Même si on sait qu'on a un lit de soins palliatifs, euh…un patient qui rentre,

on nous l'étiquette soins palliatifs, mais euh médicalement il a encore tout plein de traitements…enfin voilà pour nous c'est pas un soin palliatif. Un soin palliatif c'est quelqu'un qu'on accompagne euh…voilà vers la fin, et du coup avec des traitements médicamenteux comme ils arrivent, bah non, c'est pas possible. »

Des traitements médicamenteux symptomatiques ou curatifs ?

« C'est encore du curatif. Et oui, donc du coup c'est à nous de mettre en place tout ça. Et…avec le médecin, donc voilà c'est compliqué. Donc quand on dit « il faut que ça soit du palliatif », on appelle l'équipe mobile donc ça dure euh… je sais pas moi ça peut arriver quinze jours, trois semaines avant que, mais parce qu'ils sont encore euh…pas trop mal on va dire les patients. Et l'équipe mobile quand ils viennent c'est eux qui voient le patient, ils ont plus l'habitude que nous, ils en voient tout le temps, donc ils voient si à ce moment-là on arrête le curatif et vraiment on passe dans le palliatif. Voilà, mais c'est vraiment avec eux qu'on fait ça, jamais nous tout seuls [silence] Médicalement on n'y est pas. Une fois que les soins palliatifs sont venus et qu'on a arrêté tout ce qui est invasif : les prise de sang, les perfusions, les piqûres, enfin voilà tout ça, et qu'on est vraiment dans le confort, dans le palliatif, là, nous c'est parti quoi. On est dans l'accompagnement et ça nous pose vraiment pas de souci… enfin voilà, après ça reste un soin palliatif donc c'est difficile à accompagner, mais je pense qu'on est euh, on est plutôt bien, enfin on a eu des formations de soins palliatifs, on y est quasiment toutes passées, donc je pense qu'on est... Mais voilà, en fait c'est le temps qu'on passe…parfois ils sont étiquetés soins palliatifs, et ils sont encore sous traitements, avec des perfusions et tout ça. Et pour nous ça veut pas dire ça soins palliatifs. C'est ce qu'on nous apprend en formation d'ailleurs. Et du coup quand ça dure, c'est ça qui est difficile. On nous dit soins palliatifs ok, mais quand il faut encore leur faire une prise de sang pour vérifier çi ou ça, parfois ça correspond pas en fait. Après la limitation thérapeutique, la feuille c'est le médecin qui la fait en présence de la famille, du patient si il est encore en état de comprendre et de s'exprimer, c'est souvent la famille quand même qui décide. On tant qu'IDE on demande une feuille de limitation thérapeutique, parce que souvent ça arrive la nuit ou le week-end, quand il y a pas le médecin du service… Donc quand on sent que ça va se terminer on demande vraiment un feuille de limitation thérapeutique.»

Quelle est la spécificité du rôle IDE dans l'accompagnement en soins palliatifs ?

« Je dirais que …c'est être présent en fait. Etre présent tout au long de la journée, et quand il en a besoin particulièrement. Après, être là pour écouter ou pour parler, ou juste être là à côté de lui quand il peut plus parler mais qu'on sent que la présence pour lui est importante. Ecouter la famille aussi. C'est souvent plus compliqué d'accompagner les familles qu'accompagner les patients, parce que c'est eux qui restent.»

Concernant les familles, est-ce qu'il y a des horaires de visites adaptées ?

« Oui. Les horaires pour ces patients là c'est quand ils veulent. Nous on demande, bah pour le dernier patient qu'on a eu, euh, la famille venait soit le matin soit l'après-midi, par contre on les prévenait bien parfois qu'on avait pas eu le temps de faire la toilette, on essayait que, mais c'était pas toujours possible, ils étaient au courant, ça les gênaient pas. En fait, le tout c'est que ça soit dit, que nous on sache quand ils viennent et que eux ils sachent que forcément les soins sont pas vraiment terminés. Et le soir, s'ils veulent rester un peu plus tard, c'est accepté, s'ils veulent être tranquilles. Ils peuvent dormir dans le service quand on sent que c'est vraiment la fin. Il y a des familles qui veulent être là au moment du décès, on les…c'est pas évident de savoir quand c'est le bon moment, donc euh parfois on les appelle pour leur dire que cette nuit, il faudrait venir, et puis des fois finalement c'est que trois jours après. Mais oui oui, on les laisse dormir. Après dormir c'est un bien grand mot, c'est sur le fauteuil, on n'a pas de lit.»

Pensez-vous aller au rythme du patient ?

« Oui, oui. Vraiment pour eux, quand on sent qu'ils ne veulent pas on les laisse tranquilles. En fin de matinée on garde cette chambre et on va a deux avec ma collègue, car on est que deux de toute façon, et on garde ce temps pour le patient. Faut que le reste soit terminé, on n'aime pas être dérangé quand on fait un soin de confort. Parce que c'est pas agréable pour eux. Mais par contre les soins oui c'est aussi bien matin, après midi et nuit. C'est arrivé hein que la nuit, on a des patient que ne dormaient pas et qui voulaient des bouillotes, une tisane, et bah en pleine nuit on leur donne, chose qu'on fait pas pour les autres patients.»

Collaborez-vous avec des bénévoles ?

« A la formation soins palliatifs on nous en a parlé, euh…on en a eu. Pour une patiente qui n'avait pas de famille, l'équipe mobile est venue et elle lui a proposée. Et du coup toutes les semaines et des fois deux fois par semaine elle avait deux dames qui venaient passer du temps

pour discuter, lire, faire des petits jeux… Je pense que c'est pour des patients un peu spécifiques, quand la famille est présente, ils ne veulent pas qu'il y ait des gens extérieurs qu'ils ne connaissent pas. Et les bénévoles venaient nous voir tout le temps, avant et après pour voir comment ça s'était passé, et nous aussi qu'est-ce qu'on avait à leur dire de plus»

Les moyens dont vous disposez permettent-ils d'accompagner les patients en fin de vie ?

Alors, ça va dépendre des patients. Euh…nous quand on a un soin palliatif on essaye que les autres patients soient pas trop lourds, en fait. Pour justement avoir du temps parce que ça prend du temps de s'occuper des patients en soins palliatifs étant que deux soignants euh, c'est parfois compliqué. Les derniers soins palliatifs qu'on a eu ça été hyper compliqué parce qu'on avait deux autres patients lourds entre guillemets et du coup euh…on n'arrivait pas en fait à tout faire. »

Avez-vous eu une augmentation de personnel du fait de votre activité palliative ?

« Non…Non non. On a pas eu une augmentation de personnel et du coup c'est…alors on a les services à coté qui nous donnent un coup de main si besoin, mais… on n'aime pas demander donc on essaie de faire comme on peut, mais du coup, des fois ça se passe super bien, enfin nous on trouve et les familles aussi, on prend le temps et on fait dans de bonnes conditions. Il y a des fois où…c'est souvent suivant les autres patients qu'on a autour. Après au niveau du matériel je pense qu'on a ce qu'il faut, on est quand même pas mal loti, si on veut quelque chose on demande un peu partout, pour les soins palliatifs on peut avoir un frigo en chambre, quand ils ont besoin on accepte…chose qu'on fait pas pour les autres patients, des bouilloires électriques ou des glacières, des musiques, les chaines, on a un poste dans le service, il y a beaucoup de choses qui sont acceptées quand même. Ils sont en chambre individuelle. Alors tu sais que le service c'est avec des baignoires [rires]. Donc du coup c'est compliqué. Donc si on fait une douche, parce que souvent c'est quand même une toilette au lit, mais si on fait une douche on va dans la douche commune. Mais bon, couvert et tout il y a pas de souci particulier, c'est quand même tout seul, on met la musique, voilà on prend le temps. Souvent si c'est une douche d'ailleurs on le fait l'après-midi, on a un peu plus de temps. »

Vous sentez-vous à l'aise lors de l'accompagnement d'un patient en fin de vie ?

« Oui. Moi c'est quelque chose qui me… je trouve ça important de pouvoir les accompagner, d'être là, après je te parle juste de l'accompagnement car dans tout ce qui est médical c'est autre

chose hein la souffrance la douleur ça reste parfois compliqué quand on n'arrive pas à les soulager. Mais l'accompagnement quand on peut être là, moi je trouve ça…vraiment super pour eux, pour nous, surtout quand il le demande, après on dit toujours que c'est eux qui décident quand ils partent, soit on est là, soit on n'est pas là, c'est eux qui ont fait le choix qui ça se passe comme ça. C'est souvent qu'il y a personne. C'est souvent qu'on y retourne et que c'est terminé. Mais, non non moi ça me pose pas de problèmes, peut-être parce que j'ai vécu la mort de près, pas pour moi mais pour mon papa, donc voilà et je trouve ça important de pouvoir les accompagner. Et ça me gêne pas d'être là au moment du décès et du coup de faire les soins de nursing post décès, moi ça me gêne pas du tout. Et souvent, quand je reviens, que j'ai pas été là au moment, s'ils sont encore à la morgue je vais les voir. Si c'est pas trop loin ça nous arrive à l'équipe d'aller à la chambre funéraire. Moi c'est ma façon de leur dire au revoir quoi, ouai, parce qu'on a toujours quand même cette frustration de…on a quand même passé temps de mois ou de semaines avec eux, bing c'est terminé, il y a plus personne. Ça fait quand même un vide dans le service. Il nous faut quand même une semaine avant de…donc on aime bien ne pas avoir un soin palliatif tout de suite derrière. On demande à notre chef de nous laisser un bon mois à peu près pour…là tu vois ça fait un mois. Oui on lui demande de nous laisser du temps. Pour nous…il y a des équipes qui font ça hein, les enchainer, mais pour nous non, tu vois ça serait trop dure. Déjà les retrouver dans la chambre une fois qu'ils sont partis, après ça passe hein mais il nous faut une semaine.»

Avez-vous été formée aux soins palliatifs ?

« Oui, avec l'équipe mobile. »

Vous sentez-vous suffisamment formée ?

« Euh…(rire). Après c'est compliqué, une formation ça reste une formation, du fait que nous on en a je sais pas, deux trois par an, c'est pas non plus ce qu'on fait tout le temps donc du coup à chaque fois il faut se remettre un petit peu, mais ce qui est bien c'est que dès qu'on a des questions ou quoi, qu'on est pas d'accord en équipe, on appelle l'équipe mobile, vraiment on leur demande et elles sont à l'écoute hein. Après assez formée euh, je pense que c'est vraiment super de faire cette formation, elles sont super bien, puis vu qu'on travaille avec elles du coup c'est vraiment la formation qui nous convient, donc voilà. Donc voilà chaque décès peux être aussi différent hein, on peut pas accompagner, on accompagne pas tout le monde de la même façon. »

Etes-vous toutes formées dans le service? »

« Et bien je crois que oui. On a toutes été formées en binôme, une aide soignante une infirmière, deux par deux. Peut-être que la dernière n'a pas eu la formation mais bon ça fait pas longtemps qu'elle est arrivée. C'est important je pense d'avoir cette formation, parce que il y en a qui sont pas aussi à l'aise, moi la mort ça me fait pas peur on va dire, donc du coup ça me gêne pas. Mais il y en a qui ont beaucoup de barrières à ce niveau-là donc ça permet d'aider un petit peu.»

Comment vous travaillez en pluridisciplinarité ? Par exemple, avez-vous des réunions de synthèse régulières ?

« Euh…non. Je dirais…Alors, ça dépend ce que tu dis par réunion de synthèse. Parce que nous en soins palliatifs on a encore le kiné qui en général vient en chambre et tous les jours ou les deux jours il est quand même là alors soit pour un massage, soit pour un positionnement, enfin voilà des choses de confort. Et lui à chaque fois il nous fait un petit retour de sa séance. Donc voilà c'est pas une réunion. Et après vu que toutes les semaines il y à l'équipe mobile qui vient, et bah il y a le médecin, notre équipe et l'équipe mobile, donc voilà, je pense que c'est ça notre réunion de synthèse si tu veux. Puisqu'elles notent un mot sur le patient donc je pense que c'est ça. Après on y appelle pas forcément réunion, ça n'a pas ce nom-là. C'est un échange entre l'équipe et nous et le médecin. Oui parce qu'on sait qu'elles viennent les jeudis en général vers 11 heures on sait qu'elles sont là, donc on est dispo quoi, on reste un moment en salle de soins, des fois il y a pas grand-chose à dire hein et elles font toujours un retour sur le dossier médical. Et quand elles viennent on a toujours un temps où elles nous demandent nous comment ça va, comment ça c'est passé, il y a la psychologue aussi qui vient, on parle du patients mais de nous aussi, enfin voilà elles sont très à l'écoute. »»

Concernant les locaux, avez-vous une salle pour les familles, les bénévoles ?

« Alors ça pour le coup c'est vraiment quelque chose qui manque. Euh…oui. Surtout quand les familles sont nombreuses, les conjoints, les enfants, les petits enfants tous dans la chambre… Alors il y a la cafétéria en bas, mais c'est pas la même euh…les autres patients ils se retrouvent du coup au bar en bas, ils sont dans une démarche de rééducation, et eux ils sont dans une démarche palliative. Donc du coup je pense qu'ils aimeraient être tranquilles, souvent on leur propose cette salle là, mais ça reste quand même très impersonnel. Enfin c'est pas…pour ça c'est quand même dommage, de pas avoir quelque chose dans le service, une petite salle, rien

qu'avec une machine à café, voilà aller boire un coup, une fenêtre, un petit fauteuil, des fleurs…Quelque chose d'un peu vivant quoi. Euh…oui on n'a pas et je pense que ça manque, ça serait bien. »

- **<u>Entretien avec une infirmière en pneumologie</u>**

Selon vous, que représentent les soins palliatifs ?

« Une prise en charge euh…médicale et paramédicale, dans une prise en charge auprès d'un patient chez qui nous n'envisageons pas de traitement, en tout cas curatif et plus de traitement invasif. Par exemple, pour lesquels le patient, un autre protocole de chimio n'est pas envisageable, son état est trop dégradé et qui a présenté trop de complications de la chimio ou de sa pathologie, et du coup nous n'allons plus pouvoir lui proposer de traitement. »

Quels sont les objectifs des soins palliatifs envers un patient en fin de vie ?

« Nous c'est bien être confort, prise en charge de la douleur, et euh…psychologique, et pluridisciplinaire. La présence, l'écoute, écouter son entourage, prendre en considération l'entourage, et puis apporter des réponses via une équipe pluridisciplinaire derrière, l'objectif étant de…de sensibiliser des professionnels qui sont fait pour ça, psychologues et psychiatres.»

Pensez vous appliquer les recommandations de la loi Léonetti et Léonetti Claeys ?

« Globalement, oui. Globalement parce que c'est très très souvent qu'on nous demande d'accélérer les choses. Euh…c'est pas toujours facile de faire la part des choses entre ce qu'on voit, ce qu'on ressent, et ce qu'il faut faire, après l'avantage d'être une équipe pluridisciplinaire c'est que chacun est là aussi pour rappeler que même si c'est intolérable pour nous, on a pas le droit quoi. Même si il y a des fois où on aimerait que des traitements soient un peu plus, accélèrent un peu plus, c'est pas possible et c'est bien que les médecins soient là pour nous le rappeler, ils sont là aussi pour poser le cadre, et on a un médecin qui a un DU de soins palliatifs donc il nous rappelle très bien les limites à ne pas dépasser. Mais oui oui, le cadre de la loi Léonetti bien sûr qu'il est présent. »

Avez-vous recours à la sédation profonde ?

« Oui, c'est quelque chose qu'on utilise très fréquemment et qu'on a l'habitude de manipuler. Les médecins référents sont vraiment bien présents dans ce contexte-là. Euh…et puis nous on sensibilise aussi, en disant par exemple le vendredi soir on voit qu'il se dégrade, on dit « mais attend pour le weekend, est ce que ça serait pas bien de lui faire au si besoin, si on a besoin de la soulager, qu'il est inconfortable, est-ce que tu peux prescrire en si besoin un antidouleur ? », sachant qu'on met jamais l'hypnovel sans l'aval d'un médecin. »

En tant qu'infirmière, vous consulte-on pour tous ce qui concerne la prise de décision relative au traitement du patient ?

« On nous consulte, ils nous font confiance, ils savent qu'on a l'habitude, si c'est pas nous et que c'est une collègue du secteur à coté et qui est en difficulté parce qu'elle a pas le même recule ou la même expérience, c'est pareil on dit attention voilà, je pense que ça serait bien que tu sollicites le médecin, et ils le prescriront en si besoin, et si ça arrive dans la nuit et qu'on a à le mettre en route, on appel l'interne de garde et il nous dit ok feu vert quoi. »

Demandez-vous les directives anticipées ?

« Oui, oui, on les demande très souvent. Bah, de plus en plus, parce que beaucoup de gens sont formés et de plus en plus on en parle. Surtout des fois, en fait ça dépend des situations. Il y a des situations où on sent que c'est clair, certaines situations où c'est beaucoup moins clair et du coup c'est vrai que c'est dans ce contexte là qu'on a plus tendance à le proposer. Et c'est fait régulièrement. Et puis il y a des gens qui spontanément, qui en entendent parler de plus en plus, donc du coup ils arrivent avec le papier.»

Ressentez-vous des difficultés ?

« Bah c'est toujours difficile, après moi je pense qu'au sein de l'unité on est quand même hyper bien entourés, hyper bien renseignés, moi ça fait huit ans que je suis là et ça fait quinze ans que je fais de la pneumo donc j'ai cette expérience qui m'aide, après bien sûr que c'est difficile de voir des gens mourir surtout au niveau des jeunes, mais après les difficultés oui on a toujours l'impression d'attendre un petit peu, que ça soit un peu long, mais en même temps on peut pas non plus tout accélérer quoi. Mais il y a des situations plus ou moins difficiles. »

Quelle est la spécificité du rôle IDE dans l'accompagnent en soins palliatifs ?

« Il faut être dans la maitrise du geste technique et ça je pense que c'est être plus confortable pour mieux accompagner…dans le relationnel en fait. Je pense que sincèrement si on n'est pas à l'aise sur le côté technique, c'est difficile. Plus on est à l'aise dans le technique, plus on peut passer au relationnel en fait. Et quand on va manipuler un patient avec beaucoup de soins techniques, un PAC, administrer des traitements, une sonde urinaire, les pansements…moins on réfléchit aux soins techniques, plus on est bien pour faire du relationnel. Après c'est pas facile et ça demande du temps. L'expérience fait que c'est plus simple quand on maitrise le soin technique. Après le rôle infirmier c'est de l'écoute, de la présence, du temps, de la reformulation, un discours positif dans la mesure du possible, et surtout prendre le temps. Et être aussi accompagné d'une aide soignante, on travaille en binôme. Il faut prendre son temps, tant pis pour le reste. »

Parvenez-vous à aller au rythme du patient ?

« Plus ou moins, on essaye…Après, quand on est en nombre ça va, quand on est en sous effectif c'est plus compliqué. C'est toujours effectif dépendant quoi. Mais en règle générale, faut se donner le temps quoi. Parce que faut aussi se mettre à la place du patient. Par exemple, si un patient ne veut pas faire sa toilette le matin mais plutôt l'après-midi, c'est possible Après ca demande une organisation, de l'énergie, faut essayer de ne pas oublier, mais je trouve qu'on est assez à l'écoute de ça. Même pour les repas, s'ils n'ont pas envie de manger maintenant ils peuvent manger plus tard, c'est une organisation.»

Collaborez-vous avec des bénévoles ?

« Alors nous on a l'aumônerie qui vient, quasiment tous les jours. On a un équipe pluridisciplinaire qui permet de faire venir la psychologue, l'art thérapeute, la socio-esthéticienne, la socio-coiffeuse. »

Les moyens du service permettent-ils d'accompagner les patients en fin de vie ?

« Non. Non non, clairement…je pense qu'il y a un tel investissement du personnel que oui on y arrive mais… »

Avez-vous eu une augmentation de personnel du fait de votre activité palliative ?

« Non, c'est le grand sujet actuel du mouvement de grève hein, on devrait être deux et demi par matin et deux et demi par après-midi, et on est que deux. Du coup effectivement c'est compliqué de prendre du temps mais j'ai envie de dire qu'il faut arrêter de faire la course aux soins. Après c'est un problème organisationnel, c'est politique. Mais après je pense sincèrement qu'on n'y arrive pas si mal, parce que les patients et l'entourage, d'après leurs échos, s'en rendent pas compte et au contraire sont très très très reconnaissants de tout ce qu'on peut faire. Mais après euh…on n'a pas assez, c'est clair. »

Collaborez-vous avez une équipe mobile de soins palliatifs ?

« Oui. Après c'est vrai que, étant donné qu'il y a beaucoup de gens de formés au sein de l'équipe médicale et paramédicale aux soins palliatifs, c'est vrai qu'on en a besoin de moins en moins. Mais, souvent on les appelle quand on est en difficultés, quand on est dans l'impasse, quand on sent qu'on a besoin de prendre le relai, et puis aussi on les sollicite pour des transferts en soins palliatifs. »

L'aménagement du service te semble-t-il adapté ?

« Oui. Par exemple, chaque patient est hospitalisé en chambre individuelle. On a une salle des familles qu'on est en train de réaménager. C'est difficile de travailler et d'accompagner quand il y a des gens agités et tout ça. On a l'occasion de pouvoir les isoler en salle des familles, avec une télé, un frigo, des tables, et puis là on va la rendre un petit peu plus joyeuse. Ils peuvent venir à l'heure qu'ils veulent et dormir. On a des lits couchette, on en a deux. Donc en espérant qu'il n'y en ait pas plus de deux »

Te sens-tu à l'aise pour accompagner un patient en fin de vie ?

« Oui oui moi je me sens, oui. Alors euh…j'ai envie de dire ça dépend des situations, il y a des situations pour lesquelles on est bien plus à l'aise que d'autres. Euh…et c'est aussi ça l'avantage d'être au sein d'une équipe, c'est de pouvoir passer le relais. Mais en règle générale…quand je le fais, c'est que je me sens à l'aise. Si je me sens bien et que j'ai pas de difficultés à rentrer en communication, j'y vais sans problème. »

As-tu été formé aux soins palliatifs ?

« Non. Moi j'ai été formée sur le tas, ça fait quinze ans. »

Des infirmiers ont-ils été formés aux soins palliatifs ?

« Moi je vais faire la formation sur après l'annonce d'un diagnostic grave. Et d'autres formations sur les soins palliatifs. Il y en a beaucoup qui ont eu la formation et moi je vais l'avoir tardivement. La meilleure formation c'est quand même le terrain. Après c'est bien d'avoir des textes et des lignes directives mais…les grands axes mais en tout cas c'est quand même le terrain la meilleure formation. »

Certains professionnels paramédicaux sont-ils titulaires d'un diplôme universitaire en soins palliatifs dans le service ?

« Pas en infirmiers. »

Comment vous travaillez en pluridisciplinarité ? Quels sont les ressources et les freins ?

« Alors les ressources elles sont énormes. Les ressources elles sont : internes, assistant médical, psychologue qui est hyper présent, des patients, des entourages et de nous-mêmes. Pour ça il y a aucun souci, dès qu'on a un patient où on voit qu'il a besoin d'estime de soi, d'être valorisé on appelle la socio esthéticienne qui est là, pour les patients qui s'ennuient on a l'ergothérapeute qui peut passer une fois par semaine, on a des soins de confort et de bien-être comme la réflexologie, les soins capillaires, on a une infirmière en face qui est formée aux perruques…Donc les ressources elles sont énormes. Et puis les collègues entre nous, on n'est pas seuls. »

Avez-vous des réunions de synthèse régulières, des débriefings sur les patients en soins palliatifs ?

« Pas que sur les patients en soins palliatifs, les patients difficiles à prendre en charge. Que ce soit en phase palliative ou en phase d'annonce. Oui on a une réunion hebdomadaire, tous les jeudis. Et là euh, médecin présent, cadre présent, infirmières, aides soignantes, celles qui le veulent, qui veulent discuter de prises en charges difficiles.»

Annexe III : Grille d'analyse des entretiens

Questions posées	IDE USP	IDE SSR	IDE Pneumologie	Analyse/ interprétation
Selon vous, que représentent les soins palliatifs ?	« Le confort c'est la douleur essentiellement, mais aussi tous les symptômes d'inconfort. » « C'est cet éternel questionnement sur toute la prise en charge globale du patient. » « passer une demi-heure avec une famille qui est en souffrance, c'est un soin. » « c'est une philosophie de prise en charge ». « C'est tout ce qu'il reste à faire quand il n'y a plus rien à faire. […] On est toujours dans les projets de vie […] Ils ne viennent pas là pour mourir »	« dans des soins de confort, on est plus dans le toucher, relation d'échange » « on soutien la famille »	« Nous c'est bien être confort, prise en charge de la douleur, et euh…psychologique» «la présence, l'écoute, écouter son entourage, prendre en considération l'entourage, et puis apporter des réponses via une équipe pluridisciplinaire derrière »	Les trois IDE parlent de prise en charge globale : inconfort, douleur, psychologique, famille. L'IDE USP parle de projet de vie : ils ne viennent pas pour mourir.

Pensez-vous appliquer les recommandations de la loi Léonetti et Léonetti Claeys ?	« Arrivé un moment, on va parler de sédation » « Ca doit se faire en équipe pluridisciplinaire, ça doit être concerté. » « C'est toujours parlementé ensemble et en accord avec le patient, et la famille si le patient ne peut plus communiquer » « Et en dessous il y a les directives anticipées. Alors on leur explique […] On met alors en place ce qu'il faut […] Donc c'est pas du tout un sujet tabou »	« La sédation profonde […] c'est arrivé qu'on la mette en place » « en concertation avec le docteur de l'équipe mobile on prend la décision. » « la limitation thérapeutique, la feuille c'est le médecin qui la fait en présence de la famille, du patient si il est encore en état de comprendre et de s'exprimer. » « parfois ils sont étiquetés soins palliatifs, et ils sont encore sous traitements, avec des perfusions et tout ça. Et pour nous ça veut pas dire ça soins palliatifs » « Et l'équipe mobile quand ils viennent […] ils voient si à ce moment là on arrête le curatif et vraiment on passe dans le palliatif. »	« Oui, c'est quelque chose qu'on utilise très fréquemment » (sédation profonde) « On nous consulte » « Oui, oui, on les demande très souvent. » (directives anticipées) « après les difficultés oui on a toujours l'impression d'attendre un petit peu, que ça soit un peu long » «l'avantage d'être une équipe pluridisciplinaire c'est que chacun est là aussi pour rappeler que même si c'est intolérable pour nous, on a pas le droit […] on a un médecin qui a un DU de soins palliatifs donc il nous rappelle très bien les limites à ne pas dépasser. »	Sédation profonde utilisée dans les trois services. Respect de la collégialité dans les trois services. Les trois infirmières abordent les directives anticipées avec les patients. Elles informent les patients sur leurs droits et répondent à leurs questions. <u>Difficultés :</u> IDE SSR : Initiation de la démarche palliative IDE pneumologie : Temps perçu long avant l'arrivée du décès <u>Ressources</u> : IDE SSR : Intervention de l'EMSP IDE Pneumologie : équipe pluridisciplinaire et médecin titulaire d'un DU.

Quelle est la spécificité du rôle IDE dans l'accompagnement en soins palliatifs ?	« L'écoute je dirais, on passe beaucoup de temps […] si tu passes une heure avec un patient ou avec une famille, c'est pareil. » « C'est une prise en charge individualisée et pour le même patient, suivant les jours, ça sera pas la même prise en charge. Donc il n'y a pas de systématique. » « On travaille beaucoup avec les familles […] En favorisant l'entourage et tout ce qui va avec… » « Et donc nos bénévoles font beaucoup de choses. » « Dans ma prise en charge je crois qu'on est très à l'écoute du confort. […] On a été sensibilisé à ça »	« être là pour écouter ou pour parler, ou juste être là à coté de lui quand il peut plus parler mais qu'on sent que la présence pour lui est importante. » « Soins sur le moment […] les soins oui c'est aussi bien matin, après midi et nuit. » « C'est souvent plus compliqué d'accompagner les familles qu'accompagner les patients, parce que c'est eux qui restent.» « on en a eut » (bénévoles)	« de l'écoute, de la présence, du temps, de la reformulation, un discours positif dans la mesure du possible, et surtout prendre le temps » « si un patient ne veut pas faire sa toilette le matin mais plutôt l'après midi, c'est possible […] même pour les repas» « on a l'aumônerie qui vient, quasiment tous les jours » « Plus on est à l'aise dans le technique, plus on peut passer au relationnel »	Les trois IDE soulignent l'importance de l'écoute et la présence. Elles citent la nécessité de prendre le temps, d'aller au rythme du patient. IDE USP : Collaboration avec les familles et bénévoles prédominante. Ecoute et sensibilisation autour des questions de l'inconfort. IDE SSR et Pneumo : rôle de soutien des familles davantage mis en avant et travaillent rarement avec des bénévoles IDE Pneumologie : La maitrise de l'aspect technique du métier est très importante pour accomplir son rôle relationnel avec plus d'aisance.

Les moyens de votre service permettent-ils d'accompagner de cette manière les patients en fin de vie ?	« l'infirmière et l'aide soignante prennent en charge six patients » « on a une équipe pluridisciplinaire qu'on a pas ailleurs » « Donc oui oui énormément avec l'équipe mobile » « chaque patient est hospitalisé en chambre seule » « Nous on a la chance d'avoir une espèce de petite maison là-bas […] Donc il y a vraiment un espace familles dédié aux familles. Sinon dans chaque chambre on peut installer un lit pour le conjoint, où quelqu'un de la famille. » « Une salle pour les bénévoles aussi. » « Ici il n'y a pas d'horaires de visites » « on travaille en binôme. »	« Les derniers soins palliatifs qu'on a eu ça été hyper compliqué parce qu'on avait deux autres patients lourds […] on n'arrivait pas en fait à tout faire. » « On a pas eu une augmentation de personnel. » « En collaboration toujours avec l'équipe mobile […] on demande conseil au médecin de l'équipe mobile […] ils ont plus l'habitude que nous » « Oui » (chambres individuelles) « pour les soins palliatifs on peut avoir un frigo en chambre […] des bouilloires électriques ou des glacières, des musiques, les chaines, on a un poste dans le service » « on n'a pas et je pense que ça manque » (salle	« Non. Non non, clairement… je pense qu'il y a un tel investissement du personnel que oui on y arrive mais… » « on devrait être deux et demi par matin et deux et demi par après midi, et on est que deux. » « souvent on les appelle [l'EMSP] quand on est en difficulté, quand on est dans l'impasse, quand on sent qu'on a besoin de prendre le relai » On a un équipe pluridisciplinaire […] les ressources elles sont énormes » « chaque patient est hospitalisé en chambre individuelle […] On a une salle des familles » « Ils peuvent venir à l'heure qu'ils veulent et dormir. On a des lits couchette, on en a deux. » « être aussi accompagné	Les trois infirmières collaborent avec une EMSP ; celle-ci apporte soutien, conseils grâce à son expertise. Pluridisciplinarité très riche en USP et Pneumologie, ce qui permet d'accompagner les patients dans leur globalité. Majoration de personnel en USP mais pas en SSR et Pneumologie. Cela met les soignants en difficultés pour se rendre disponibles auprès des patients. Chambres individuelles, horaires de visite libres dans les trois services. IDE SSR : pas de salles pour les familles/bénévoles, pas de lits pour les familles.

		pour les familles) « oui, on les laisse dormir (familles). Après dormir c'est un bien grand mot, c'est sur le fauteuil, on n'a pas de lit » « on va a deux avec ma collègue […] et on garde ce temps pour le patient. »	d'une aide soignante, on travaille en binôme »	
Vous sentez-vous suffisamment à l'aise lors de l'accompagnement d'un patient en fin de vie ?	« Maintenant je suis en fin de carrière, c'est un projet professionnel et j'ai passé un DU de soins palliatifs. Et puis j'ai beaucoup appris ici, énormément. Donc aujourd'hui oui. »	« Oui »	Oui oui moi je me sens, oui […] il y a des situations pour lesquelles on est bien plus à l'aise que d'autres. Euh…et c'est aussi ça l'avantage d'être au sein d'une équipe, c'est de pouvoir passer le relais. »	Les trois infirmières se sentent globalement à l'aise lors de l'accompagnement de la fin de vie.
Avez-vous été formée aux soins palliatifs ?	« sur 6 infirmières on est 4 à avoir le DU […] on a toutes des formations parallèles »	« Oui, avec l'équipe mobile. » « On a toutes été formées en binôme, une aide soignante une infirmière » « C'est important je	« Il y a beaucoup de gens de formés au sein de l'équipe médicale et paramédicale aux soins palliatifs » « Pas en infirmiers. »	Formation accessibles pour l'ensemble des soignants dans les trois services. Infirmiers titulaires d'un DU en USP. Pas en SSR et Pneumologie.

		pense d'avoir cette formation, parce que il y en a qui sont pas aussi à l'aise. »	(titulaires d'un DU)	IDE SSR : ces formations aident les soignants qui se sentent mal à l'aise avec les patients en fin de vie.
Comment travaillez-vous en pluridisciplinarité ?	« Alors on a déjà toutes les relèves. La relève de 13h30, une grande relève. Il y a tout le monde » « Et puis on a ce qu'on appelle les supervisions. […] C'est fait avec un médecin psychiatre qui vient de l'extérieur. On le voit tous les deux trois-mois.» « Que ce soit la psycho qui est la pour les patients et la famille, elle peut aussi être aidante pour nous, et on parle énormément. »	« on a encore le kiné qui en général vient en chambre et tout les jours ou les deux jours il est quand même là alors soit pour un massage, soit pour un positionnement, enfin voilà des choses de confort. » « toutes les semaines il y à l'équipe mobile qui vient, et bah il y a le médecin, notre équipe et l'équipe mobile, donc voilà, je pense que c'est ça notre réunion de synthèse si tu veux. » « il y a la psychologue aussi qui vient, on parle du patients mais de nous aussi, enfin voilà elles sont très à l'écoute. »	« on a une réunion hebdomadaire, tous les jeudis […] médecin présent, cadre présent, infirmières, aides soignantes, celles qui le veulent, qui veulent discuter de prises en charges difficiles.»	Temps d'échange en équipe dans les trois services. Prévalence de ceux-ci en USP. Mesures de soutien des soignants dans les trois services afin de débriefer sur les situations difficiles.

FICHE PEDAGOGIQUE

FILIERE INFIRMIERE **UE 3.4 S6**

Institut Régional de Formation Sanitaire et Sociale – Croix-Rouge Française
Site de LYON – 115 Av. Lacassagne – 69003 LYON

Engagement Individuel « VIGIPLAGIAT »

Instituts de formation en Soins Infirmiers

Mémoire de fin d'études
Promotion 2015/ 2018

Je soussigné(e) Manon BOLLECKER

Etudiant (e) en soins infirmiers à l'IFSI de Lyon

Déclare avoir pris connaissance de la charte « VIGIPLAGIAT » et m'engage à indiquer les références bibliographiques de toutes les phrases que je citerai et / ou de tous les textes sur lesquels je m'appuierai, dans mon mémoire de fin d'études.

Le non respect de cet engagement, mettant en cause l'honnêteté intellectuelle de l'étudiant, sera sanctionné.

Fait à Lyon Le 29/04/18

Signature :

Document à joindre par l'étudiant à son mémoire de fin d'ét

Résumé : Accompagner le dernier voyage… sans turbulences

En raison des difficultés que j'ai ressenties lors de la prise en charge d'un patient en soins palliatifs durant un stage en SSR, j'ai choisi d'aborder la problématique de l'accompagnement de la fin de vie en service possédant des LISP. J'ai pu constater qu'il était complexe d'accompagner une personne en fin de vie, notamment pour les soignants qui n'exercent pas en unité de soins palliatifs. Cela m'a interrogée : En quoi la spécificité d'un service possédant des lits identifiés soins palliatifs influence-t-elle l'accompagnement infirmier d'un patient en fin de vie ?

Pour répondre à cela, j'ai effectué une phase d'exploration sur la fin de vie, les soins palliatifs, le rôle infirmier envers un patient en fin de vie et les moyens dont disposent les services pour accompagner les personnes en soins palliatifs. Ma réflexion s'est nourrie de l'analyse d'entretiens réalisés auprès d'infirmières, l'une exerçant en unité de soins palliatifs et les autres en services possédant des LISP. Ces entretiens auront pour but d'expliquer quelle est la spécificité de l'accompagnement infirmier d'un patient en fin de vie et comment celui-ci varie dans un service comportant des LISP.

Mots clés : Soins palliatifs, fin de vie, accompagnement

Abstract : Supporting the last travel… without turbulences

Owing to difficulties that I felt to take care of a patient in palliative care in a rehabilitation unit, I choose to deal my work with the assistance of end of life in a non-specialized unit. I noted that it was complex to take care of a dying patient, especially for nurses who work in a non specialized unit in palliative care. This has led to a question : how the particularity of a non-specialized unit in palliative care can influence the nurse her support of a dying patient ?

To answer this, I did some research on the end-of-life, the palliative care, the nurse her role with a dying patient and the hospital department his resources to support a person at end-of-life. I developed my thinking with nurses interwiews that I analysed. One nurse work in a palliative care unit and the others work in non-specialized units. Interviews aims to explain what is the particularity of the nurse her support of a dying patient and how it differ in a non-specialized palliative care unit.

Keywords : End-of-life, palliative care, supporting