

**TRAVAIL ECRIT DE FIN D'ETUDES
DIPLÔME D'ETAT D'INFIRMIER SESSION 2008**

**L'accompagnement des familles
des personnes en fin de vie**



Institut de formation en Soins Infirmiers
Centre Hospitalier de Saint-Quentin
1, rue Michel de l'Hôpital
02100 Saint-Quentin

Remerciements,

A tous les professionnels de santé qui m'ont apporté une aide précieuse dans la relecture et la validation de mes écrits.

Aux personnes qui ont contribué à l'enrichissement de ce mémoire par leur compétence et leur expérience.

A tous ceux qui m'ont encouragé et soutenu dans ce travail.

« Un seul être vous manque.

S'il est présent, le monde à mes yeux est présent.

Que le monde soit là et lui seul est absent,

L'univers devient invisible »



Méléagre, Anthologie grecque

« Un seul être vous manque et tout est dépeuplé »



Alphonse de Lamartine (1790 – 1869)

« Les vivants ne peuvent rien apprendre aux morts ; les morts au contraire, instruisent les vivants »



François René de Chateaubriand (1768 – 1848),

extrait de ses *Mémoires d'outre-tombe*

SOMMAIRE

INTRODUCTION.....	1
PREMIERE PARTIE : CONSTAT DE DEPART.....	3
I) SITUATION DE DEPART.....	3
II) ANALYSE DE LA SITUATION.....	4
DEUXIEME PARTIE : CADRE CONCEPTUEL.....	6
I) LA PERSONNE SOIGNEE.....	6
1. Comment la définir ?.....	6
1.1. Cadre général.....	6
1.2. Qu'est-ce qu'un patient ?.....	7
1.3. Cadre législatif.....	7
Conclusion.....	8
2. Les proches.....	8
2.1. La famille.....	8
2.2. La place qu'elle occupe.....	9
Conclusion.....	9
II) LE SOIGNANT.....	9
1. Soigner et prendre soin.....	10
1.1. Cadre général.....	10
1.2. Prendre soin.....	10
Conclusion.....	11
2. L'infirmière.....	11
2.1. Définition.....	11
2.2. Cadre législatif.....	11
2.3. Le soignant en tant qu'être humain.....	12

2.4. Les trois rôles de l'infirmière.....	12
2.5. Les trois domaines d'intervention de l'infirmière.....	13
Conclusion.....	13
3. Les soins infirmiers.....	14
3.1. Cadre général.....	14
3.2. Les différentes dimensions du soin.....	14
3.3. L'équipe soignante.....	15
Conclusion.....	16
III) LA FIN DE VIE.....	16
1. Qu'est-ce que la fin de vie ?.....	16
1.1. Cadre général.....	16
1.2. Cadre législatif.....	17
1.3. La fin de vie et l'éthique.....	17
Conclusion.....	18
2. Les soins palliatifs.....	18
2.1. Cadre général.....	18
2.2. Les objectifs.....	19
2.3. Les différents aspects.....	20
2.4. Les Unités de Soins Palliatifs (USP).....	20
2.5. Les Unités Mobiles de Soins Palliatifs (UMSP).....	21
2.6. L'Hospitalisation à Domicile (HAD).....	21
Conclusion.....	22
3. La mort.....	22
3.1. Cadre général.....	22
3.2. Un rituel nécessaire.....	23
Conclusion.....	24
IV) L'ACCOMPAGNEMENT DES FAMILLES.....	24
1. Qu'est-ce que l'accompagnement ?.....	24
1.1. Cadre général.....	24
1.2. Cadre juridique.....	25
Conclusion.....	26
2. Les familles face à la fin de vie.....	26
2.1. L'accueil.....	26

2.2. La première rencontre.....	27
2.3. L'investissement des proches.....	27
2.4. Les difficultés rencontrées par la famille.....	28
Conclusion.....	29
3. Un accompagnement adapté à chacun.....	30
3.1. Cadre général.....	30
3.2. Le rôle de l'infirmière.....	31
3.3. Les différentes étapes de l'accompagnement.....	31
3.4. La réunion d'information familiale.....	33
3.5. Des règles à respecter.....	34
3.6. L'accompagnement spirituel.....	34
3.7. A l'approche du décès.....	35
3.8. Une formation nécessaire.....	36
Conclusion.....	36
4. Le deuil.....	37
4.1. Cadre général.....	37
4.2. Les phases du deuil.....	37
4.3. Les deuils pathologiques.....	38
Conclusion.....	39
5. La souffrance du soignant.....	39
5.1. Cadre général.....	39
5.2. Une épreuve difficile.....	40
Conclusion.....	40
6. Le bénévole.....	40
6.1. Cadre général.....	40
6.2. Cadre juridique.....	41
6.3. Les associations	41
6.4. Son rôle.....	42
Conclusion.....	42

CONCLUSION DU CADRE CONCEPTUEL.....	42
-------------------------------------	----

TROISIEME PARTIE : L'ENQUETE EXPLORATOIRE.....	44
--	----

I) METHODOLOGIE.....	44
1. Objectifs.....	44
2. Choix de l'outil de recherche : l'entretien semi-directif.....	44
3. Présentation des lieux d'enquête.....	44
4. Moments de l'enquête.....	45
5. Présentation de la population.....	45
6. Codification.....	46
7. Elaboration du guide d'entretien.....	46
7.1. Entretien n°1.....	46
a) Sous-hypothèse n°1.....	46
b) Sous-hypothèse n°2.....	47
c) Sous-hypothèse n°3.....	47
7.2. Entretien n°2.....	48
a) Sous-hypothèse n°1.....	48
b) Sous-hypothèse n°2.....	48
c) Sous-hypothèse n°3.....	49
II) DEROULEMENT DE L'ENQUETE.....	49
1. Analyse de l'entretien n°1.....	49
a) Sous-hypothèse n°1.....	49
b) Sous-hypothèse n°2.....	50
c) Sous-hypothèse n°3.....	51
2. Analyse de l'entretien n°2.....	52
a) Sous-hypothèse n°1.....	52
b) Sous-hypothèse n°2.....	52
c) Sous-hypothèse n°3.....	53
CONCLUSION DE L'ENQUETE EXPLORATOIRE.....	54
CONCLUSION.....	56
BIBLIOGRAPHIE.....	57
1. Ouvrages.....	57

2. Vidéo.....	60
3. Articles de magazine.....	60
4. Textes officiels.....	60
5. Sources en ligne.....	62

ANNEXE N°1 : ANNUAIRE.....	64
----------------------------	----

ANNEXE N°2 : RETRANSCRIPTION DES ENTRETIENS.....	66
--	----

1. Entretien n°1.....	66
2. Entretien n°2.....	72

INTRODUCTION



En France, environ 150 000 personnes par an (sur 550 000 décès) meurent après une maladie longue et incurable.¹

Dans le cadre de ma formation, je suis amené à réaliser un travail écrit de fin d'études légiféré par l'arrêté du 6 Septembre 2001 modifié relatif à l'évaluation continue des connaissances et des aptitudes acquises au cours des études conduisant au diplôme d'état d'infirmier.² Le but de la réalisation de cet écrit est d'approfondir mes connaissances dans le domaine de l'accompagnement des familles des personnes en fin de vie, de réfléchir sur la complexité de certaines situations de soins et d'élaborer mon projet professionnel.

Au cours de ma formation, j'ai souvent pratiqué avec plaisir bon nombre de soins relationnels dans le cadre de l'apprentissage de ma future profession. Parfois le patient est accompagné et soutenu par des proches qui sont les dépositaires de sa mémoire et des interlocuteurs privilégiés. Assister à la fin de vie d'un parent représente une épreuve difficile pour la plupart des familles. Tout le monde ne réagira pas de la même façon face à une telle situation, de même que chaque situation est différente d'une autre. La mort est crainte par la majorité des Hommes, c'est pourquoi la prise en charge de ce type de patient reste un travail difficile, délicat pour certains, mais tout aussi important dans l'accompagnement vers la mort. Ainsi, j'ai choisi de faire mes recherches et d'étayer ma réflexion sur les moyens dont nous disposons, nous, professionnels de santé, afin d'assurer un accompagnement de qualité des proches d'une personne en fin de vie.

Afin de vous présenter clairement mon travail, je vais procéder de la façon suivante. Je vais vous exposer ma situation interpellante avec son analyse. Ensuite, je vais vous présenter mon cadre conceptuel qui, à partir de sources diverses et variées, m'a permis

1 Données du Ministère de la Santé, Mai 2008.

2 Titre III, obtention du Diplôme d'état – Article 13.

d'enrichir mes connaissances et d'orienter ma réflexion sur ce sujet jusqu'à la pose d'une problématique. Mon hypothèse, en réponse à la problématique, précédera les sous-hypothèses. Afin de pouvoir les vérifier, il vous sera détaillé chaque élément de mon enquête pour ensuite conclure sur ce que ce travail m'a apporté.

PREMIERE PARTIE : CONSTAT DE DEPART

I) SITUATION DE DEPART

Étudiant en soins infirmiers en première année de formation, j'effectue mon cinquième jour de stage au sein d'un service de pneumologie. Madame P est admise dans le service pour un cancer du poumon en phase terminale. Elle est retraitée et a exercé en tant qu'institutrice dans une école maternelle. Célibataire et sans enfant, elle vit seule chez elle. Son autonomie diminue de jour en jour, au fur et à mesure que son cancer évolue. Son frère, Monsieur P, âgé de 60 ans, gère ses biens. L'infirmière libérale, qui venait chaque jour lui donner des soins, ne peut plus assurer sa prise en charge à domicile. C'est pourquoi son médecin traitant a décidé de la faire hospitaliser.

A son entrée, Madame P est grabataire. Elle présente une température corporelle de 36,6°C et une tension artérielle de 10/6. Elle ne parle pas, ne répond pas aux questions qu'on lui pose et ne communique que par des cris et gestes violents. Elle est crispée, tendue, ses mains accrochées aux barrières, les yeux grands ouverts. Elle est accompagnée de son frère qui me confie être désespéré de la voir ainsi. Désigné comme tiers de confiance, il m'informe qu'il passera la voir tous les jours. A chacune de ses visites, Monsieur P souhaite avoir des renseignements sur l'état de santé et le devenir de sa soeur. La réponse de l'équipe soignante est toujours la même : « *je ne peux pas vous répondre pour l'instant* », « *j'ai des soins à faire, je viendrai vous voir plus tard* ». La quantité importante de travail ne nous permet pas d'être toujours disponible. Je remarque ensuite que Monsieur P ne nous adresse plus la parole chaque fois qu'il nous voit.

Voilà maintenant cinq jours que Madame P est hospitalisée : sa température corporelle a diminué progressivement jusqu'à atteindre 33,6 °C, sa tension artérielle est de 80/50 mmHg, sa saturation en oxygène est de 95%. Elle a un teint facial très pâle. Mise sous morphine, elle ne paraît pas algique. Elle ne crie plus, est détendue, ses yeux sont constamment fermés. Elle ne communique plus et ne répond à aucune stimulation verbale ou physique. Elle respire la bouche grande ouverte de façon lente et insistante. Ce jour-là, son bilan sanguin, réalisé chaque matin, révèle une anémie avec une hémoglobine à 5,6 g/dl. Le médecin prescrit une transfusion à deux culots de sang dans la journée. Madame P est décédée ce jour avant qu'on la transfuse.

II) ANALYSE DE LA SITUATION



La situation de Monsieur P m'a interpellé, car j'ai toujours considéré la famille comme un élément important de l'environnement du patient. Le fait de le voir rendre visite à sa soeur tous les jours ne m'a pas laissé indifférent à l'affection qu'il éprouvait pour celle-ci. Son attitude « distante » envers l'équipe pose l'éventualité que nous n'avons pas porté suffisamment d'attention à son égard. Monsieur P n'a pas bénéficié d'un accompagnement adapté à sa situation. Les raisons peuvent être :

- le manque d'observation : il est possible que l'équipe soignante n'ait pas remarqué la détresse de Monsieur P, ou n'ait pas bien évalué son ampleur.

- le manque de temps : compte-tenu de la quantité importante de travail, il est vrai que le soignant n'est pas toujours disponible quand il le faudrait. Il peut manquer parfois de temps à accorder à l'écoute et autres soins relationnels.
- le mécanisme de défense : il est possible que l'équipe soignante prenne ses distances afin de se préserver face à la fin de vie. En effet, se retrouver devant une telle situation peut occasionner de la peur, de l'angoisse, un sentiment d'impuissance chez le soignant.
- les soucis personnels : nous sommes soignants mais nous n'en sommes pas moins humains. S'il est vrai qu'il nous faut « laisser les soucis au vestiaires », faire en sorte que la vie privée n'empiète pas sur la vie professionnelle, le soignant peut avoir des problèmes personnels à gérer. Selon son humeur, les soins prodigués seront de qualité différente.
- un manque de confiance en soi : une inaptitude à prendre en charge une personne dans sa dimension psychologique peut résulter d'un manque de confiance en soi, d'une crainte et ceci du fait d'un manque d'expérience, de l'éducation reçue, etc...

Il est courant de voir que bon nombre de personnes ont besoin de rester en relation avec ceux qui les ont accompagnées dans la vie : la famille, les amis, les proches qui constituent l'entourage affectif. Ainsi, je pense que l'accompagnement des proches peut nous aider à mieux connaître la personne soignée et donc à optimiser sa prise en charge. J'en suis venu à me poser la question suivante qui sera la question de départ de mon travail de recherche : **quelle est la place de l'entourage dans l'accompagnement d'un patient en fin de vie ?**

DEUXIEME PARTIE : CADRE CONCEPTUEL

Question de départ : **Quelle est la place de l'entourage dans l'accompagnement d'un patient en fin de vie ?**

Après avoir posé ma question de départ, j'ai relevé les différents concepts mis en exergue qui sont : l'entourage, l'accompagnement et la fin de vie. Afin de mieux cerner le sujet, j'ai souhaité aborder ces concepts dans un ordre différent que je trouve logique et pratique au déroulement de ma réflexion. Ces concepts vont s'enchaîner de la façon suivante : la personne soignée, le soignant, la fin de vie, l'accompagnement des familles. D'autres choix étaient possibles : partir du soignant, puis la personne soignée, etc...

I) LA PERSONNE SOIGNEE

Pour débiter mon cadre de recherche, je parle de la personne soignée car elle se situe au centre de ma situation : c'est à dire le patient (Madame P) et son entourage affectif (son frère, Monsieur P).

1. Comment la définir ?

1.1. Cadre général

Pour commencer, je cite une définition, certes simpliste, qui nous dit que la personne soignée est « *une personne bénéficiant de soin* »³.

Le dictionnaire des soins infirmiers nous dit que « *c'est un être unique, qui a des attentes et des besoins biologiques, physiologiques, psychologiques, sociaux, culturels, un être en perpétuel devenir et en interaction avec son environnement. C'est un être responsable, libre et capable de s'adapter. Un TOUT indivisible qui s'auto-construit* »⁴.

1.2. Qu'est-ce qu'un patient ?

Le terme « patient » vient du latin « patiens » qui signifie : souffrir, supporter.

Il peut être défini comme « *une personne bénéficiant de soins médicaux ou paramédicaux dans le but de prévenir ou de guérir d'une maladie prise en charge dans un*

3 Encyclopédie Alfabétique Hachette n°19.

4 René MAGNON et Geneviève DECHANOZ, (dir.), *Dictionnaire des Soins Infirmiers*, AMIEC, Mai 1995.

établissement de santé ou à son domicile.(...)»⁵.

Ainsi, les termes « patient » et « personne soignée » ont un sens commun.

1.3. Cadre législatif

L'Homme possède des droits universels qui sont définis dans la déclaration des droits de l'Homme et du Citoyen de 1789 et dans la déclaration universelle des droits de l'Homme de 1948.

Le patient est notre égal et l'Institution ne peut nier ses droits fondamentaux. C'est pourquoi il existe une « charte du patient hospitalisé » depuis 1995. Celle-ci insiste sur le principe fondamental que toute personne nécessitant des soins doit être soignée.

Conclusion

Potentiellement, nous sommes tous des personnes soignées. Monsieur P peut devenir, comme sa soeur, une personne soignée dans la mesure où il peut avoir besoin de soins et en bénéficier. D'un point de vue personnel, j'estime que prendre en compte le patient est savoir considérer l'entourage qu'il affectionne et accepter sa présence s'il le souhaite.

2. Les proches



2.1. La famille

La famille occupe une place importante dans l'entourage de la personne soignée. Elle est « *un ensemble de personnes ayant un lien de parenté par le sang ou par alliance* »⁶.

L'entourage affectif correspond à un « *groupe de personnes attentives et prévenantes à l'égard de quelqu'un* »⁶.

5 Encyclopédie alphabétique Hachette n°19.

6 Encyclopédie alphabétique Hachette n°5.

De plus, sachant que « *la famille exerce une influence importante sur l'équilibre physique et psychique d'une personne* »⁷, elle constitue un élément actif de l'environnement du patient pouvant influencer ses fonctions vitales. La recherche et les observations cliniques dans le domaine de la santé démontrent l'influence de la famille sur les comportements de santé des individus et sur l'évolution d'une maladie.⁸

2.2. La place qu'elle occupe

- Le soignant naturel. Souvent très attentive aux souhaits du malade, elle va même au devant. Elle connaît ses habitudes, ses goûts, ce qui peut lui faire plaisir, ou, au contraire, ce qui lui déplaît.
- Le témoin du passé du patient. Elle renseigne les soignants sur l'histoire de la personne soignée et sur sa qualité de vie.
- Le lieu de sa vie affective. Elle réalise une présence affectueuse qui doit être favorisée dès le début de l'hospitalisation.

Conclusion

La famille est le premier et principal soutien du malade. Chacune a sa façon d'être, de vivre la maladie et l'hospitalisation. Les demandes et les besoins ne sont pas les mêmes. Monsieur P était le principal soutien de sa soeur. Il y avait une affection mutuelle entre ces deux personnes, c'est pourquoi nous considérons que le patient et son entourage constituent une seule et même unité que le soignant doit prendre en charge.

II) LE SOIGNANT



7 René MAGNON et Geneviève DECHANOZ, (dir.), *Dictionnaire des Soins Infirmiers*, AMIEC, Mai 1995.

8 Fabien DUHAMEL , *La santé et la maladie, une approche des soins infirmiers*, Gaëtan Morin.

Le soignant est « *une personne qui s'occupe de rétablir la santé et (ou) d'apporter du bien être à une autre personne avec toute l'humanité possible. Être soignant, c'est prendre soin d'autrui* »⁹. Mais que signifie « prendre soin »?

1. Soigner et prendre soin

1.1. Cadre général

A l'origine, le mot « soigner » vient du latin « soniare » qui signifie « s'occuper de ».

Cela signifie « *s'occuper du bien-être et du contentement de quelqu'un.(...) C'est s'occuper de rétablir la santé* »¹⁰.

1.2. Prendre soin

Prendre soin constitue l'essence même de notre métier. C'est avant tout « *accueillir l'autre, aller à sa rencontre, oser la communication, dans une ouverture d'esprit faite de tolérance, de chaleur humaine, d'authenticité.* »¹¹.

Par ailleurs, prendre soin peut être défini comme « *une attention particulière que l'on va porter à une personne vivant une situation particulière* »¹².

Conclusion

En bref, nous pourrions dire que « prendre soin de » et « soigner » se recoupent dans l'exercice de notre profession. Nous soignons en même temps que nous prenons

9 Le petit Larousse illustré 2006.

10 Le petit Robert 2005.

11 SFAP, Collège des acteurs en soins infirmiers, *L'infirmier(e) et les soins palliatifs, prendre soin : éthique et pratique*, Masson.

12 Walter HESBEEN, *Prendre soin à l'hôpital, inscrire le soin infirmier dans une perspective soignante*, Masson.

soin de la personne. C'est pourquoi nous avons le statut de soignant.

2. L'infirmière



2.1. Définition

La définition de l'infirmière que j'ai retenu est la suivante. « *Est considérée comme exerçant la profession d'infirmière ou d'infirmier toute personne qui donne habituellement des soins infirmiers sur prescription ou conseil médical, ou en application du rôle propre qui lui est dévolu. L'infirmière ou l'infirmier participe à différentes actions, notamment en matière de prévention, d'éducation de la santé et de formation ou d'encadrement.* »¹³

2.2. Cadre législatif

Le Décret n° 93-345 du 15 mars 1993, relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'infirmier, correspond au champ de compétences légales.

Cette profession est protégée par la loi qui précise que « *nul ne peut exercer la profession d'infirmière s'il n'est muni d'un diplôme, certificat ou autre titre mentionné à l'article L.474-1 du code de la santé publique* ».

2.3. Le soignant en tant qu'être humain

Cependant, n'oublions pas que le soignant reste un être humain à part entière avec ses qualités, ses défauts, mais aussi ses souffrances physiques et morales. Le soignant se doit de faire abstraction de ses émotions devant le patient et de bien différencier les soucis personnels de la vie professionnelle. « *Il doit être attentif à ne pas projeter sa mauvaise humeur sur ses patients afin de pouvoir détecter la souffrance de celui-ci et y remédier.* »¹⁴

2.4 Les trois rôles de l'infirmière

¹³ Article L4311-1 du code de la santé publique relatif à l'exercice de la profession d'infirmière.

¹⁴ www.infirmiers.com

Le rôle propre lui confère le droit de réaliser tout un ensemble d'actes et de soins de sa propre initiative, sans prescription médicale, dans la limite de ses compétences. L'infirmière est, dans ce cas, pleinement responsable de ses actes.¹⁵

Le rôle sur prescription médicale consiste à pratiquer des actes et des soins prescrits par un médecin, dans la limite des compétences infirmières et après vérification rigoureuse de la clarté et de la cohérence de la prescription.¹⁶

Le rôle en collaboration est l'essence même du bon fonctionnement d'une équipe soignante. La prise en charge d'un patient ne peut se faire par un seul soignant mais bien par toute l'équipe.

2.5. Les trois domaines d'intervention de l'infirmière

L'infirmière participe à la pose du **diagnostic médical**. Elle renseigne le médecin sur les symptômes de la maladie.

L'infirmière agit également dans la prise en charge des **complications** engendrées par la pathologie, les différents traitements et examens. Elle devra préalablement identifier ces **complications**, transmettre ses observations pour pouvoir ensuite réaliser des soins adaptés.

Le troisième domaine d'intervention correspond au **diagnostic infirmier** qui est l'énoncé d'un jugement clinique sur les réactions humaines aux problèmes de santé présents et potentiels.

15 Articles R 4311-3 à R4311-5 du code de la santé publique relatifs à l'exercice de la profession d'infirmière.

16 Article R 4311-7 du code de la santé publique relatif à l'exercice de la profession d'infirmière.

Conclusion

L'infirmière identifie des besoins perturbés et met en œuvre, avec l'accord et la collaboration du patient, de sa famille et du médecin, un projet de soins. Pour cela, elle analyse, organise, dispense et évalue des soins infirmiers sur prescription ou dans le cadre de son rôle propre.

3. Les soins infirmiers

3.1. Cadre général

L'Homme est un « tout indivisible », il peut donc bénéficier d'une prise en charge globale. Cette prise en charge consiste à nous occuper non seulement DU ou DES problèmes, mais aussi de la personne tout entière afin d'éviter la naissance de nouveaux problèmes.

Les soins infirmiers sont « *des soins prodigués, de manière autonome ou en collaboration, aux individus de tous âges, aux familles, aux groupes et aux communautés, malades ou bien-portants, quel que soit le cadre. Ils englobent la promotion de la santé, la prévention de la maladie, ainsi que les soins dispensés aux personnes malades, handicapées et mourantes (...)* »¹⁷.

Il s'agit de « *soins donnés aux individus, aux familles et aux collectivités dans le cadre des activités visant à rétablir ou à préserver la santé* »¹⁸.

3.2. Les différentes dimensions du soin

Les soins préventifs sont des « *interventions qui visent à prévenir les maladies,*

17 Jean HOGARTH, *Vocabulaire de la santé publique*, Masson.

18 DECHANOZ, Geneviève et MAGNON, René, (dir.), *Dictionnaire des Soins Infirmiers*, AMIEC, 1995.

les handicaps et les accidents, ainsi qu'à les combattre afin d'en diminuer l'incidence, la prévalence et les conséquences »¹⁹.

Les soins curatifs visent à « *lutter contre la maladie, ses causes, ses conséquences et à supprimer ou limiter ses manifestations* »¹⁹.

Les soins palliatifs privilégient « *le soulagement de la souffrance et de la douleur, le confort physique et moral de la personne soignée en fin de vie* »¹⁹.

L'infirmière dispense des soins techniques et relationnels. Elle fait partie d'une équipe.

3.3. L'équipe soignante

Une équipe soignante est « *un groupe de personnes qui a le désir de travailler ensemble autour d'un projet commun centré sur le patient* »²⁰.

Travailler en équipe, c'est une façon d'être, de devenir, de grandir dans le respect de soi-même et des autres. De même qu'une seule personne ne saurait répondre à tous les besoins du malade, une seule catégorie professionnelle ne peut prétendre avoir toutes les compétences requises. Chaque équipe soignante est composée de personnes dont chacune détient une compétence professionnelle dont le patient a besoin. La mise en commun de ces compétences permet le ressourcement de chacun.

Conclusion

19 DECHANOZ, Geneviève et MAGNON, René, (dir.), *Dictionnaire des Soins Infirmiers*, AMIEC, 1995.

20 Institut UPSA de la douleur, *Soins Palliatifs en équipe : le rôle infirmier*.

Le rôle de l'infirmière ne consiste pas seulement à réaliser des soins, mais bien à répondre aux besoins perturbés du patient en réalisant une prise en charge qui peut passer par effectuer des soins. Dans la situation de Monsieur P, l'infirmière devra suppléer au décès de Madame P en réalisant la prise en charge de son frère. Prodiguer des soins de qualité ne peut se faire qu'à partir d'un travail d'équipe. Je vais maintenant me repositionner dans le contexte de ma situation interpellante qui est la fin de vie.

III) LA FIN DE VIE

1. Qu'est-ce que la fin de vie?

1.1. Cadre général

Il est dit que la fin de vie est « *un état de santé où l'individu présente une affection grave et incurable en phase avancée ou terminale* »²¹.

1.2. Cadre législatif

Le premier texte officiel est la circulaire LAROQUE du 26 Août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale.

La loi n° 99477 du 9 Juin 1999 garantit le droit à l'accès aux soins palliatifs. Elle définit les soins palliatifs et aborde les soins à domicile, les centres de lutte contre le cancer, le rôle des bénévoles, le congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie

21 René MAGNON et Geneviève DECHANOZ, (dir.), *Dictionnaire des Soins Infirmiers*, AMIEC, Mai 1995.

et le droit de la personne à s'opposer à toute investigation ou thérapeutique.

Les patients en fin de vie bénéficient de droits établis dans la loi n° 2002-303 du 4 Mars 2002. Depuis l'affaire Vincent Humbert, ces droits ont été révisés et renforcés. C'est la loi LEONETTI du 22 Avril 2005 qui interdit toute obstination déraisonnable et autorise l'arrêt d'un traitement même si cela provoque le décès de la personne.

La déclaration sur la promotion des droits des patients en Europe (Amsterdam, les 28 et 30 Mars 1994) autorise le médecin à annoncer ou non le diagnostic au patient après avoir évalué, en collaboration avec l'équipe soignante et la famille, les capacités de ce dernier à supporter un tel statut.

1.3. La fin de vie et l'éthique

L'éthique correspond à « *l'ensemble des conceptions morales propres à chacun, relatives à la personne humaine vivant en société. Elle recherche ce qui est bon pour l'individu et le groupe social* »²².

La réflexion éthique permet d'aborder la fin de vie des patients en termes de décision. Elle donne la priorité au soulagement des symptômes et à la qualité de vie des patients et de leurs familles. Son but est d'éviter la dérive, soit vers l'abandon des soins, soit vers l'accélération de la fin de vie, en donnant du sens à ce temps qui précède la mort. Cela correspond à ce que nous nommons l'accompagnement de la personne en fin de vie.

Conclusion

²² Le petit Larousse illustré 2006.

Chaque patient en fin de vie est à considérer au même titre que n'importe quel patient et doit bénéficier de soins adaptés.

2. Les soins palliatifs

2.1. Cadre général

Nous pouvons définir les soins palliatifs comme « *l'ensemble des soins dispensés aux patients atteints de maladies chroniques évolutives ne répondant plus aux traitements curatifs.* »²³.

En France, les soins palliatifs s'organisent de façon bien spécifique et s'adressent au malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches, à domicile ou en institution.

2.2. Les objectifs

L'objectif principal des soins palliatifs est centré sur la qualité de vie et le respect des désirs de la personne malade. Il n'y a pas de rupture entre les soins curatifs et les soins palliatifs. Les soins palliatifs commencent bien avant la phase terminale, parfois alors que des traitements spécifiques sont en cours. La particularité de ces soins est de s'organiser autour des souhaits du malade et non autour des exigences de fonctionnement du service. Par exemple, le patient ne sera jamais réveillé parce que c'est l'heure du repas, on réchauffera le sien quand il se réveillera.

Les soins palliatifs ont pour objectif de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, mais aussi de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle du patient et de ses proches. C'est à dire :

- soulager de la douleur et d'autres symptômes pénibles,
- laisser à la mort son temps, sans la retarder ni l'accélérer,
- affirmer l'importance de la vie tout en considérant la mort comme un processus normal,

23 www.membres.lycos.fr

- intégrer les dimensions psychologique et spirituelle des soins aux patients,
- mettre en place un système de soutien permettant aux patients de mener une vie aussi active que possible jusqu'au moment du décès,
- aider les familles à faire face à la maladie de leurs proches et à assumer leur propre deuil.²⁴

2.3. Les différents aspects

Les soins palliatifs sont articulés autour de :

- soins psychologiques : parole, écoute, présence silencieuse,...
- soins corporels : sophrologie, massages de détente,...
- soins médicaux et paramédicaux : lutte contre la douleur, hydratation sous-cutanée, nutrition,...
- soins environnementaux : en laissant une place privilégiée à l'entourage qui devient un partenaire indispensable à la prise en charge du malade.

Ces soins sont prodigués par des équipes pluridisciplinaires (médecins, infirmières, psychologues,...). Elles assurent, ensemble, une prise en charge technique et relationnelle de la personne.

2.4. Les unités de soins palliatifs (USP)

L'unité de soins palliatifs est un service hospitalier à part entière. En moyenne, il y a dix lits d'hospitalisation par unité et la durée moyenne du séjour se situe aux alentours de trente jours.²⁵

Les unités de soins palliatifs n'ont pas vocation à accueillir tous les patients en phase terminale, mais à prendre en charge les cas les plus complexes, soit à cause de symptômes intenses et non contrôlables dans les autres lieux de soins (douleur, anxiété, ...), soit pour un accompagnement des proches en situation de crise liée à la maladie ou à la fin de vie.

²⁴ Collège infirmier de la SFAP, *l'infirmier(e) et les Soins Palliatifs*, Masson, 1999.

²⁵ Données du Ministère de la santé et des sports, Mai 2008.

2.5. Les unités mobiles de soins palliatifs (UMSP)

Il s'agit d'équipes constituées au minimum d'un médecin, d'une infirmière et souvent d'un psychologue, qui interviennent dans tous les services où leur action est nécessaire.

Ces unités ont deux objectifs primordiaux:

- coordonner l'hospitalisation avec les nombreux intervenants, et les conseiller sur les soins à prodiguer,
- proposer leurs connaissances sur la prise en charge de la fin de vie aux autres services hospitaliers qui en feraient la demande,
- participer à la prise en charge du patient en fin de vie et de sa famille.

2.6. L'hospitalisation à domicile (HAD)

Les équipes se rendent au domicile du patient. Afin de bien se dérouler, cette hospitalisation nécessitera certaines précautions :

- une demande du patient,
- un environnement familial favorable,
- une équipe mobile de soins palliatifs,
- un médecin traitant,
- un retour possible à n'importe quel moment vers une structure hospitalière.

Dans la plupart des choix d'hospitalisation, c'est avant tout l'intérêt du patient qui est mis en avant par les proches et les professionnels de santé, parfois au détriment de l'entourage. En effet, un tel engagement au domicile demande beaucoup d'investissements de la part des proches. C'est à dire une grande organisation, du temps, de la disponibilité, d'être capable de faire face et de partager la vie d'une personne malade, de lui porter toute l'attention possible et nécessaire.

Conclusion

Les soins palliatifs cherchent à éviter les investigations, les traitements déraisonnables et se refusent à provoquer intentionnellement la mort. Ils privilégient le confort et la qualité de vie restante afin que la personne finisse ses jours dignement, avec un minimum de douleur physique et morale. La fin de vie a pour seule finalité le décès de la personne, c'est pourquoi je vais traiter ce sujet par la suite.

3. La mort



3.1. Cadre général

Dans les dictionnaires courants, la mort est définie comme la cessation complète et définitive de la vie. Il s'agit d'un « *passage qui marque un changement de statut dans la vie de l'Homme, le passage du statut de vivant à l'état de mort* »²⁶.

Contrairement à l'animal, l'être humain est capable de concevoir sa propre mort. L'animal ressent le danger quand il se présente, alors que l'Homme peut l'envisager à tout moment et en faire un sujet de réflexion, sans pour autant qu'il soit malade ou que sa vie soit menacée²⁷.

3.2. Un rituel nécessaire

Cette conscience de la mort se traduit par l'organisation d'un rituel autour du cadavre qui, au lieu d'être abandonné, est placé dans une tombe ou incinéré. Ce rite exprime peut être la croyance que les premiers Hommes avaient en une vie après la mort.²⁸

Ceci pose la question du rituel dans notre environnement culturel. Toute société a besoin de rituel pour surmonter son angoisse de la mort. Louis-Vincent Thomas (1922 –

26 Encyclopédie Alfabétique Hachette n°18.

27 Edgar Morin, *l'Homme et la mort*, Seuil, Paris 1970.

28 Cette interprétation est l'objet d'un débat entre les paléontologues et les historiens des religions. Certains voient dans ce rite funéraire l'expression d'une croyance en un au-delà. D'autres y voient une forme primitive de sacré (Georges Minois, *Histoire de l'athéisme*, Fayard, Paris, 1998).

1994) a montré que le rituel a pour fonction d'assurer « la paix des vivants » et de permettre la survie du groupe en séparant la mort du monde des vivants.²⁹

Une des fonctions du rituel funéraire est de permettre le deuil, en aidant les proches à surmonter le traumatisme psychique provoqué par la perte de l'être aimé. Chacun apprend ainsi à « revivre » ou à « survivre » à la mort de l'autre, sans être tenté par le désir de le rejoindre.

Conclusion

Aujourd'hui, 75% des décès ont lieu en institution, ce qui impose un nouveau rituel qui est spécifique de la mort à l'hôpital. Les soignants sont les témoins privilégiés de ces décès. Il leur appartient d'élaborer des rites qui puissent permettre aux proches de faire le deuil des patients en fin de vie. L'accompagnement est probablement la forme la plus élaborée de ce nouveau rituel.

IV) L'ACCOMPAGNEMENT DES FAMILLES

1. Qu'est-ce que l'accompagnement ?

1.1. Cadre général

L'accompagnement est le fait d'accompagner, mais « *accompagner quelqu'un ce n'est pas le précéder, lui indiquer la route, lui imposer un itinéraire, ni même connaître la direction qu'il va prendre. C'est marcher à ses côtés en le laissant libre de choisir son chemin et le rythme de son pas* »³⁰. Nous devons nous adapter au rythme de la personne.

²⁹ Louis-Vincent Thomas, *Anthropologie de la mort*, Payot, Paris, 1975 et *Rites de mort pour la paix des vivants*, Fayard, Paris, 1985.

³⁰ Père VESPIERREN, *Face à celui qui meurt*, Lamarre.

L'accompagnement correspond à « *une attitude et à une relation qui essaie d'aider la personne malade et ses proches dans ce qu'ils sont en train de vivre* »³¹. C'est une forme de soutien. Accompagner et soutenir consistent à apporter de l'aide, du réconfort, mais aussi empêcher quelqu'un de faiblir devant une situation difficile. Nous devons aider les proches à ne pas faiblir devant la fin de vie.

1.2. Cadre juridique

La circulaire DGS/3D du 26 Août 1986 donnait les directives suivantes : « *les progrès de la médecine et le sens de la solidarité nationale doivent se joindre pour que l'épreuve inévitable de la mort soit adoucie pour le mourant et supportée par les soignants et les familles sans que cela n'entraîne de conséquences pathologiques* ».

L'article 1 du décret n° 93-345 du 15 Mars 1993, relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'infirmière, dit que « *les soins infirmiers ont pour objet de prévenir et évaluer la souffrance et la détresse des personnes et de participer à leur soulagement, d'accompagner les patients en fin de vie et, si besoin, leur entourage* ».

L'article L.1110 du code de la santé publique, relatif aux droits des personnes en fin de vie, stipule que « *les soins palliatifs visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage* ».

Selon la charte des soins palliatifs, « *le patient a le droit d'obtenir de l'aide de sa famille afin de pouvoir accepter sa mort et sa famille a le droit de recevoir de l'aide afin de mieux pouvoir accepter sa mort* »³².

31 Magazine « L'aide-soignante », Mars 2004 n°55.

32 Nouveau cahier de l'infirmière, Soins infirmiers aux personnes atteintes d'hémopathies et de cancers,

La loi n° 99477 du 9 Juin 1999 garantit l'accompagnement des familles des personnes en fin de vie.

Conclusion

L'accompagnement des familles est légiféré, il s'inscrit donc dans un devoir moral de le réaliser.

2. La famille face à la fin de vie

2.1. L'accueil

Il est une priorité au sein d'une unité de soins palliatifs. Pour cela il existe :

- une mise à disposition d'espaces de rencontre au sein des unités,
- une possibilité de séjour auprès du proche,
- des visites qui sont autorisées 24 heures sur 24.

Cette liste n'est pas exhaustive. D'autres moyens peuvent être mis en place pour les proches selon les services hospitaliers.

2.2. La première rencontre

Le premier contact entre les proches et le personnel soignant est important. Une entrevue avec l'ensemble de la famille permet de faire passer un message : nous l'informons que nous désirons travailler avec chacun de ses membres et que nous attendons d'eux une certaine solidarité.

Cette première entrevue peut nous donner l'occasion :

- de les informer de la situation actuelle,

Masson.

- d'identifier les ressources de chacun à s'impliquer dans l'accompagnement du patient,
- d'établir une relation de confiance et de coopération avec l'équipe soignante.

Ensuite, nous pourrions mettre en oeuvre les moyens dont nous disposons pour faciliter et encourager au mieux leur implication dans les soins portés à la personne malade.

2.3. L'investissement des proches

Les soins palliatifs accordent à la famille une place privilégiée dans l'organisation des soins et lui confèrent ainsi un statut de co-soignante. Le soignant doit tenir compte de l'implication du proche dans la prise en charge du malade. Il lui faut valoriser ses actes auprès du patient afin qu'il reste motivé et continue de s'impliquer. Le soignant peut inciter les proches à participer aux soins.

Un arrangement est toujours possible pour permettre à la famille de passer davantage de temps avec le malade (par exemple : bloquer une chambre à deux lits pour permettre à un patient en fin de vie de passer une nuit avec son conjoint).

2.4. Les difficultés rencontrées par la famille

L'annonce du diagnostic de maladie à risque vital peut provoquer un bouleversement de l'équilibre familial avec une perte des repères familiaux, sociaux et économiques. C'est une anxiété majeure qui contamine la famille et peut être source de difficultés telles que :

- un manque d'information sur la maladie induit par la famille qui souhaite protéger le patient ou induit par le patient lui-même qui n'ose pas ou ne veut pas tout dire de sa maladie,
- un manque de compréhension du diagnostic induit par une incompréhension du diagnostic médical,

- un manque de communication, car l'entourage ne sait plus quoi dire, ne sait plus comment le dire ni comment se comporter.

*« Une fille nous a également expliqué la difficulté, l'impossibilité qu'elle a eu de prendre la main de son père lors de la dernière nuit, car ils n'ont jamais eu ce type de rapport auparavant. »*³³

- les différentes peurs que peuvent rencontrer les proches (peur de la douleur, de voir souffrir, de la déchéance, de la maladie, de la mort,...).

- Il peut également y avoir un décalage dans la façon dont le malade et la famille vont accepter la situation et envisager l'avenir, ce qui va amener des perturbations dans la communication. Par exemple, un malade peut investir dans l'avenir alors que la famille désespère déjà en ne pensant qu'à son décès.

*« Depuis que j'ai appris la gravité de sa maladie, que je sais qu'il va rentrer, je ne suis plus sur la même longueur d'onde. Il est content, il pense qu'il va être à la maison ce week-end. Il est déjà tout heureux qu'il va refaire des modèles réduits avec son fils, et moi je suis au désespoir, je ne peux que penser que dans un an, je ne le verrai plus. »*³⁴

C'est pour faire face à toutes ces difficultés que l'accompagnement prend tout son sens.

Conclusion

Une telle expérience peut s'avérer enrichissante, car cela peut apprendre à mieux connaître la personne malade et à mieux se connaître. Le témoignage de certaines familles nous le disent : *« c'est un grand bonheur, un lien familial très fort, c'est tout simple et c'est une expérience enrichissante.(...) Ce fut un moment de très grande souffrance mais aussi de très grande harmonie.(...) Vivre un tel moment, ça aide à vivre »*³⁵.

33 Témoignage recueilli dans le reportage *Mort des malades, souffrances des familles*, réalisation : ROUSSOPOULOS, Carole, production : fondation de France, Fédération Nationale CFDT Santé Sociaux.

34 Témoignage recueilli dans le reportage *Mort des malades, souffrances des familles*, réalisation : ROUSSOPOULOS, Carole, production : fondation de France, Fédération Nationale CFDT Santé Sociaux.

35 Fabien DUHAMEL, *La santé et la maladie, une approche des soins infirmiers*, 2ème édition, Gaëtan Morin.

3. Un accompagnement adapté à chacun

3.1. Cadre général

En tant que professionnels de santé, nous désirons être utiles et efficaces. La fin de vie est une étape pénible pour chacun des membres de l'entourage du patient. L'infirmière doit pouvoir aider la famille à traverser cette étape difficile. « *Son rôle n'est pas de suppléer à sa présence auprès du malade, mais de favoriser sa qualité de vie et d'aider la famille à mieux lui témoigner son appui.*»³⁶ Il ne s'agit pas d'imposer ce que nous pensons être souhaitable pour la famille. Notre action doit avoir pour but d'ouvrir un chemin qui permette aux familles de gérer leurs sentiments et de prendre leurs propres décisions.

L'infirmière doit, autant que possible, se montrer disponible pour la famille : elle propose des rencontres avec les proches ou, éventuellement, les dirige vers un interlocuteur adapté tel que le médecin ou le psychologue par exemple. Elle évalue leurs difficultés, les sentiments qui les animent, répond aux questions et réajuste l'information dans la limite de ses compétences.

3.2. Le rôle de l'infirmière :

³⁶ Fabien DUHAMEL, *La santé et la maladie, une approche des soins infirmiers*, 2ème édition, Gaëtan Morin.

- être attentif au vécu des proches, au mode de fonctionnement familial et proposer du temps, de l'espace, des occasions pour qu'ils puissent exprimer leurs difficultés,
- être attentif à leurs questions et proposer des moments de rencontre, de partage des informations, d'explications,
- repérer et évaluer les mécanismes de défense du patient et de sa famille,
- repérer et évaluer la place, le statut du patient et de sa famille,
- être attentif à leurs ressources et proposer une collaboration active quand elle semble possible,
- être attentif à leurs limites (disponibilité, capacités d'aide, émotions, etc...), repérer et évaluer les signes de détresse (épuisement, etc...) et proposer qu'ils s'autorisent ce qui leur semble juste.

3.3. Les différentes étapes de l'accompagnement

- L'accueil : beaucoup d'équipes considèrent l'accueil des familles comme primordial avec les premiers entretiens pour superviser le déroulement ultérieur de l'accompagnement quand l'état du malade s'aggrave. Il nous faudra les considérer comme partenaires, interlocuteurs.
- L'observation : il nous faut porter toute notre attention sur les faits qui gravitent autour de la perception que les proches ont d'eux-mêmes et de la situation qu'ils vivent. La disponibilité à observer et écouter nous amène à comprendre les difficultés et les aider à réajuster leurs attitudes.
- L'information : sur l'évolution de la maladie, les soins et les traitements. Les familles sont inquiètes et ont besoin d'explications. Les informer nous permet d'éviter qu'elles interprètent mal les situations, qu'il y ait des quiproquos. Les soignants, en relais du médecin, utiliseront un vocabulaire adapté et accessible en s'assurant de la bonne compréhension.
- Les rassurer : instaurer un climat de confiance, des temps d'écoute afin de les laisser exprimer leurs craintes, leurs angoisses et leur apporter du réconfort.

- L'association : faire participer la famille aux soins, l'associer à tout ce qu'elle peut faire de l'ordre du confort, du soulagement, de l'installation, du bien-être.
- Éviter l'épuisement familial : les familles essaient de faire face aux difficultés de l'accompagnement. Cependant l'accompagnement épuise, notamment quand il faut assurer et gérer en même temps le quotidien. Il faut lui reconnaître le droit de vivre, de se ressourcer, de se reposer.
- L'écoute : il nous faudra faire preuve d'écoute afin de faire connaissance avec les proches, sans porter de jugement.
- Le soutien, l'aide et l'encouragement auprès de l'entourage à trouver les formules ou les gestes qui lui permettront de mieux aider et communiquer avec le parent malade. La participation est aussi un moyen intéressant dans cette démarche.
- Accompagner au stade ultime : être présent, à l'écoute et informer l'entourage sur la symptomatologie de fin de vie qui affectera le patient.
- Le suivi de deuil.

Dans les cas les plus difficiles ou dans le cas de familles nombreuses, une réunion d'information familiale est organisée par le médecin.

3.4. La réunion d'information familiale

Tous les membres de la famille seront appelés. Le médecin est parfois accompagné d'un membre de l'équipe soignante. Cette réunion a plusieurs objectifs :

- donner des informations sur l'état de santé du patient,
- faire connaissance avec l'entourage du malade,
- connaître les points de vue de chacun, les raisons d'accompagner ou non de chacun,
- aplanir les conflits d'opinion, renforcer les liens existants, en faisant ressortir l'intérêt commun pour le bien du malade,

- aider les membres de la famille à mieux communiquer avec leur parent hospitalisé, explorer les possibilités d'un retour à domicile si le malade est à l'hôpital. Cette initiative est encourageante pour la famille en indiquant que tout n'est pas fini, le patient n'est pas encore mort,
- insister sur l'importance des visites et de leur implication dans les soins,
- assurer la famille de notre disponibilité et de celle des autres intervenants,
- s'assurer que tout le monde a bien compris les explications,
- faire une première évaluation des personnes à suivre éventuellement dans la période de deuil.

Le malade doit, le plus souvent, être au courant de ces réunions. Le médecin lui en donnera les conclusions.

3.5. Des règles à respecter

Le soignant possède un champ d'action limité par certaines règles qui sont :

- respecter le fonctionnement familial sans chercher à le modifier,
- tenir compte des conflits familiaux préexistants à la maladie qui peut intervenir comme élément déclenchant, ne pas chercher à tout résoudre,
- respecter une certaine distance dans la relation avec la famille,
- ne pas s'identifier à la situation de la famille,
- respecter les limites que pose la famille,
- respecter la limite propre à chacun : celle de la place qu'on occupe au sein de l'équipe, savoir ce que l'on peut supporter ou non, savoir jusqu'où on peut aller.

La spiritualité se manifeste également dans tout accompagnement d'un patient en fin de vie. Il est de notre rôle de la prendre en charge au même titre que la douleur et la souffrance psychologique.

3.6. L'accompagnement spirituel

La spiritualité s'affiche comme « *la qualité de l'esprit, de l'âme, ce qui est dégagé de toute matérialité* »³⁷. Approcher les besoins spirituels d'une personne, c'est approcher

³⁷ Le petit Larousse illustré 2006.

le domaine de la pensée touchant aux valeurs morales auxquelles la personne souscrit au cours de sa vie.

Cicely Saunders (1918 - 2005) nous parle de la souffrance spirituelle : « *en soignant la personne qui souffre, nous essayons d'être attentifs aux besoins du corps, à ceux de la famille et à ceux de la vie intérieure du malade* ».

Pour le soignant, prendre en compte les besoins spirituels du patient c'est :

- écouter gratuitement,
- partager le silence,
- respecter la culture religieuse de l'autre,
- désirer restaurer le sentiment d'appartenance à une famille, à un groupe socio-professionnel, à une famille religieuse, à une culture,
- désirer restaurer la communication et l'estime de soi,
- désirer restaurer la force de ses croyances, de ses valeurs qui l'ont tenu « homme debout », la force de trouver des paroles pour dénouer et apaiser ses blessures.

3.7. A l'approche du décès

Avant le décès, il est important que la famille puisse aborder l'éventualité de la mort et les questions matérielles qui en découlent sans se culpabiliser ni trouver ça indécent. Les soignants sont parfois à l'origine de ces questions que les proches n'osent pas toujours poser par pudeur.³⁸

Les heures qui suivent le décès sont surtout consacrées à prévenir les proches et organiser les obsèques. L'organisation et le respect de ce rituel funéraire sont une des conditions indispensables au processus de deuil. Le rôle des soignants est ici prépondérant. Il est possible que les proches disent au revoir au patient. Pour se faire, si la famille n'est pas au chevet du malade, nous pouvons la contacter afin de lui permettre de passer du temps avec le défunt et d'exprimer librement sa tristesse et son chagrin.

3.8. Une formation nécessaire

La loi du 9 Juin 1999 parle de la formation que peut recevoir chaque professionnel

38 Institut UPSA de la douleur, *Soins Palliatifs en équipe : le rôle infirmier*.

de santé afin de pouvoir assurer la prise en charge de patients en fin de vie. Elle nous dit que « *les centres hospitaliers assurent à cet égard la formation initiale et continue des professionnels de santé (...) en vue de permettre la prise en charge des patients en fin de vie et de leurs familles* ». Les unités de soins palliatifs ont des missions d'enseignement (formation des professionnels et des bénévoles, participation au diplôme universitaire de soins palliatifs, accueil des stagiaires...).

La nécessité d'une compétence particulière est réelle, on peut l'acquérir par la formation continue. On y apprend à se connaître soi-même, on y acquiert des méthodes et des techniques relatives au confort, à la relation, à la relaxation. Les groupes de paroles permettent d'assurer un soutien régulier. Le soignant va exprimer ses difficultés dans l'approche des malades en fin de vie ou dans ses relations avec la famille.

Conclusion

Pour assurer notre mission d'accompagnement, il nous faut être disponible, attentif, authentique et faire preuve d'écoute à l'égard du patient et de sa famille afin que celui-ci finisse ses jours dans les meilleures conditions possibles. La formation à l'accompagnement est une nécessité. Le rôle du mourant dans sa famille se poursuit jusqu'à sa mort et même au delà. C'est pourquoi l'accompagnement dont peut bénéficier la famille doit être anté-mortem et post-mortem. Le rôle de l'infirmier dans le travail de deuil s'inscrit naturellement dans la continuité de la relation de soutien qui s'est instaurée dès le début de la prise en charge du patient.

4. Le deuil



4.1. Cadre général

Le deuil est un des traumatismes les plus importants qui puissent survenir dans l'existence. Le terme « deuil » vient du latin « dolere » qui veut dire souffrir. Il représente « *cette souffrance morale intense que l'on ressent quand on perd un être cher* »³⁹.

Le deuil s'illustre comme une étape après la mort d'un être cher, alors que « faire le deuil » constitue l'acceptation de cette étape post-mortem. « *Il ne s'agit nullement d'un*

39 Blandine BETH, *L'accompagnement du mourant en milieu hospitalier*, Doin.

*état morbide mais d'un processus qui permet à l'endeuillé de s'adapter à la perte et à la séparation. »*⁴⁰

Le suivi de deuil permet d'évaluer avec la personne endeuillée sa capacité à réinvestir une vie affective et sociale. Dans certains services, il est possible pour les proches de rencontrer un membre de l'équipe ou de participer à des rencontres avec d'autres familles endeuillées.

4.2. Les phases du deuil

Il est essentiel pour les proches de se préparer au deuil. C'est le moment où l'entourage peut envisager la disparition de la personne malade, mais aussi se préparer à ce que sera la dégradation physique et mentale de la personne. C'est pourquoi le rôle de l'équipe soignante sera primordial dans l'accompagnement des proches afin de les aider à passer les différentes étapes du deuil dans les meilleures conditions possibles. Ces étapes sont ⁴¹ :

- la phase de choc : elle débute dès l'annonce de la perte. Plus elle est brusque et inattendue, plus le choc (psychique et/ou physique) peut être intense. Cependant, quand la mort est annoncée depuis un certain temps, le choc peut être modéré ou absent.
- la recherche du défunt : les endeuillés disent apercevoir le défunt auprès d'eux comme s'il n'avait point disparu, ou bien tous les signes sont interprétés comme une démonstration de la présence du défunt (une feuille qui tombe sur l'épaule, un oiseau qui chante,...). L'expérience montre que ces perturbations sont transitoires et finissent par s'estomper.
- la phase dépressive : c'est la prise de conscience de la souffrance, du vide engendré par la disparition de l'être cher. C'est un état dépressif qui s'installe plus ou moins rapidement après le décès.
- la phase de rétablissement ou de récupération : l'endeuillé ne cherche plus l'absent

40 Collège infirmier de la SFAP, *l'infirmier(e) et les Soins Palliatifs*, Masson, 1999.

41 Michel HANUS, *Les deuils dans la vie, deuils et séparations chez l'adulte et l'enfant*, Maloine.

autour de lui et finit par accepter la perte de l'être cher.

4.3. Les deuil pathologiques

Parfois le processus se complique ou se bloque, avec prolongation exagérée de la phase dépressive, des troubles somatiques, des réactions de stress, des modifications du comportement et tendances suicidaires pouvant évoquer un deuil compliqué ou pathologique. Ce dernier correspond à « *une répercussion néfaste du deuil sur la santé physique et mentale de l'individu* »⁴². Dans ce cas, il faut proposer à la personne de consulter son médecin traitant ou de rencontrer un psychiatre ou un psychologue.

Conclusion

Nous devons être particulièrement attentifs à la problématique du deuil pour répondre le mieux possible à l'appel des proches. Notre présence et notre écoute sont donc capitales afin de permettre aux proches de se préparer à la séparation finale dans de bonnes conditions . Certains diront qu'une mauvaise expérience peut marquer à jamais l'esprit des gens et avoir de graves conséquences sur leur santé mentale. De même que permettre à la famille d'avoir une expérience « positive » de la mort peut les aider à guérir leurs souffrances passées et leur rendre confiance en l'avenir.

5. La souffrance du soignant



5.1. Cadre général

La souffrance se définit comme « *une douleur physique ou morale* »⁴³. Dans l'accompagnement vers la mort, la souffrance morale des soignants n'est plus à démontrer.

Il y a plusieurs années, on jugeait qu'une infirmière était faite pour ce métier si elle pouvait supporter toutes circonstances difficiles sans rien manifester. Dans le quotidien, la

⁴² Maurice Hanus, *Les deuils dans la vie, Deuils et séparations chez l'adulte et chez l'enfant*, Maloine.

⁴³ Le petit Larousse illustré 2006.

répétition des soins difficiles met à rude épreuve les ressources personnelles du soignant.

5.2. Une épreuve difficile

Pour bon nombre d'entre nous, les émotions et les sentiments personnels sont inévitablement présents. La mort déclenche une remise en question de l'idéal de vie et confronte l'infirmière à son impuissance à guérir. Cela génère chez certains soignants, ne sachant pas quoi faire, de la culpabilité et de la souffrance.

Il est nécessaire d'ouvrir des groupes de parole pour gérer le trop plein d'émotions personnelles. Les réunions d'équipe, comme les réunions pluridisciplinaires, les réunions de transmissions et les groupes de parole, offrent aux soignants l'occasion de parler de leurs difficultés et de comprendre leurs différents points de vue.

Conclusion

Il est essentiel pour le soignant de respecter une certaine distance relationnelle avec la personne soignée afin de se préserver tout en restant efficace. Il peut également faire part de sa souffrance avec ses collègues afin de mieux la contrôler. D'autres intervenants, tels que les bénévoles, sont là pour aider les équipes.

6. Le bénévole

6.1. Cadre général



Le bénévole est « *une personne qui fait quelque chose sans être rémunéré, à titre gracieux* »⁴⁴. Il apporte sa gratuité, sa disponibilité, son écoute, sa qualité d'être. Les bénévoles sont de tout âge et de plus en plus nombreux à s'orienter vers l'accompagnement des personnes en fin de vie.

6.2. Cadre juridique

44 Le petit Larousse illustré 2006.

La loi du 9 Juin 1999 met en évidence la place du bénévole au sein des équipes soignantes et l'importance de son rôle dans l'accompagnement des personnes en fin de vie et de leur entourage.

6.3. Les associations

Un grand nombre d'associations de soins palliatifs (JALMALV,...) ont déjà mis en place et continuent de développer la mise en place d'un accompagnement pour les familles en deuil, souvent dans un groupe de paroles et/ou avec l'assistance d'un psychologue. Le bénévole est généralement choisi, formé et mandaté par une de ces associations.

Il est lié par un double partenariat ⁴⁵ :

- d'une part avec le service où il va intervenir et dont il doit accepter sans réserve les exigences et les indications dans sa fonction accompagnante,
- d'autre part, l'association qui le soutient se porte garante de sa qualité et a signé une convention avec l'institution dans laquelle il est envoyé.

6.4. Son rôle

Après des malades et de leurs proches, le bénévole est là, avant tout, pour sa présence et son écoute. Il représente un soutien dans le respect de la liberté de chacun et de la confidentialité. Il ne prend la place de personne dans une équipe qu'il ne fait que compléter et est soumis au secret professionnel comme les soignants.

La présence du bénévole permet ainsi :

- de participer à la prise en charge du malade pour qu'il est une lucarne sur l'extérieur sans trop de poids affectif,
- à la famille d'exprimer librement son angoisse et ses inquiétudes matérielles,
- pour les soignants eux-mêmes avec qui des rencontres ou des réunions communes favorisent l'échange d'informations.

45 Institut UPSA pour la douleur, *Soins Palliatifs en équipe : rôle infirmier*.

Conclusion

Les bénévoles participent à l'accompagnement des malades et de leurs proches en assurant une présence et une écoute. Le bénévolat se vit comme une action collective au sein des équipes soignantes et permet un relais dans l'accompagnement.

CONCLUSION DU CADRE CONCEPTUEL

Le cadre de recherche m'a permis d'enrichir mes connaissances, notamment en m'apprenant que l'accompagnement des familles est légiféré. La famille doit faire l'objet de nos soins, au même titre que le malade. La satisfaction et la sérénité des deux sont intimement liées. Cependant, nous avons des limites à ne pas franchir. C'est pourquoi je vous propose la problématique suivante : **jusqu'où l'infirmière peut-elle accompagner l'entourage d'une personne en fin de vie?**

Pour y répondre, j'é mets une hypothèse : **l'infirmière accompagne l'entourage du patient selon les moyens dont elle dispose.**

Je décline mon hypothèse en trois sous-hypothèses :

- Sous-hypothèse n°1 ► L'infirmière doit posséder les connaissances requises à la prise en charge de la famille d'un patient en fin de vie.
- Sous-hypothèse n°2 ► L'infirmière doit disposer d'un environnement favorable à la prise en charge de la famille d'un patient en fin de vie.
- Sous-hypothèse n°3 ► L'infirmière est prête à mettre en place les moyens dont elle dispose afin de pouvoir assurer la prise en charge de la famille d'une personne en fin de vie.

Par la suite, je vais réaliser mon enquête qui me permettra de valider ou non mes sous-hypothèses.



TROISIEME PARTIE : L'ENQUETE EXPLORATOIRE



I) METHODOLOGIE

1. Objectifs

Mon enquête exploratoire va me permettre de confronter la théorie et la réalité du terrain. Pour se faire, je vais employer l'entretien semi-directif qui va me permettre de valider ou non mes sous-hypothèses.

2. Choix de l'outil de recherche : l'entretien semi-directif

Ce type d'entretien aborde plusieurs thèmes en lien avec mon sujet. Il est composé de plusieurs questions ouvertes qui me permettront de valider ou non chacune de mes sous-hypothèses. Il s'agit pour moi de partager et enrichir mes connaissances, mais aussi d'engager ma réflexion sur un sujet sanitaire avec des professionnels de santé spécialisés dans ce domaine. Afin de répondre à mes attentes, il est nécessaire que j'effectue deux entretiens.

3. Présentation des lieux d'enquête

J'ai choisi de m'adresser à deux services hospitaliers où il est fréquent de voir hospitalisés des patients en fin de vie :

- le service n°1 est un service d'onco-hématologie
- le service n°2 est une unité mobile de soins palliatifs

Les deux entretiens se sont déroulés dans l'office de chaque service qui est un lieu confortable et nous a permis de préserver leurs confidentialités.

4. Moments de l'enquête

Pour faciliter le travail et recueillir des informations comparables, j'ai effectué les deux entretiens au cours de la même semaine suivant les horaires proposés par les infirmières :

- l'entretien n°1 s'est déroulé en début d'après-midi après que l'infirmière ait fini son service
- l'entretien n°2 s'est déroulé en milieu de matinée

5. Présentation de la population

Mes entretiens s'adressent à deux infirmières, car c'est de ma future profession qu'il s'agit. Chacune travaille dans l'un des deux services précédemment cités. Mon intention de départ est de comparer les connaissances et les expériences de deux professionnels de santé travaillant dans deux services différents et prenant en charge des personnes en fin de vie.

6. Codification

Je vais utiliser des initiales pour nommer chacune des personnes interrogées afin de ne pas citer leur nom :

- Madame A est infirmière dans le service n°1
- Madame B est infirmière dans le service n°2

7. Élaboration du guide d'entretien

Je vais vous énoncer les questions, en lien avec mes sous-hypothèses, que je souhaite poser au cours de chaque entretien.

7.1. Entretien n°1 (avec Madame A)

a) Sous-hypothèse n°1

- Pour vous, que signifie le mot « accompagnement »?
- Avez-vous déjà pris en charge des patients en fin de vie?
- Sur quoi l'équipe soignante a-t-elle mis l'accent dans la prise en charge du patient en phase terminale?
- Où positionnez-vous la famille dans la prise en charge d'une personne malade?
- Avez-vous déjà accompagné la famille d'une personne en fin de vie?
- Si oui, dans quelles circonstances?
- Quels moyens avez-vous mis en oeuvre?
- Avez-vous rencontré des difficultés?
- Si oui, lesquelles?
- Estimez-vous avoir suffisamment de connaissances afin de pouvoir prendre en charge efficacement une personne en fin de vie et son entourage?
- Aimeriez-vous bénéficier d'une formation supplémentaire?
- Si oui, que voudriez-vous que cette formation contienne?

b) Sous-hypothèse n°2

- Pouvez-vous m'expliquer le fonctionnement et les objectifs de votre service?
- En général, les familles cherchent-elles à s'impliquer dans l'accompagnement du malade?
- Sont-elles demandeuses de soins?
- Si oui, lesquels?
- Avez-vous déjà travaillé en collaboration avec des bénévoles?
- Quel rôle ont-ils joué?
- Y a-t'il un référent pour les soins palliatifs dans votre service?
- Quel est son rôle?
- Pensez-vous qu'un protocole permettrait d'être plus efficace dans une telle prise en charge?

c) Sous-hypothèse n°3

- Quelles sont les qualités indispensables au soignant qui lui permettront d'assurer un accompagnement efficace des familles?
- Avez-vous des remarques à faire sur la prise en charge des familles des personnes en fin de vie qui me permettraient d'enrichir mon enquête?

7.2. Entretien n°2 (avec Madame B)

a) Sous-hypothèse n°1

- Pour vous, que signifie le mot « accompagnement »?
- Quelle est votre définition de la fin de vie?
- Depuis combien de temps prodiguez-vous des soins palliatifs?
- Où positionnez-vous la famille dans la prise en charge d'un patient en fin de vie?
- Quel est son rôle?
- Quel est votre rôle auprès de cette famille?
- Quelles sont les critères de qualité de l'accompagnement des proches du patient en fin de vie?
- Estimez-vous avoir les connaissances nécessaires pour prendre en charge un patient en fin de vie et son entourage?
- Aimerez-vous bénéficier d'une formation supplémentaire?

b) Sous-hypothèse n°2

- Pouvez-vous m'expliquer le fonctionnement et les objectifs de votre service?
- Avez-vous déjà travaillé en collaboration avec des bénévoles? Quel rôle ont-ils joué?
- Pensez-vous qu'un protocole permettrait d'être plus efficace dans une telle prise en charge?
- Pourquoi?

c) Sous-hypothèse n°3

- Pour vous, quelles sont les qualités indispensables au soignant qui lui permettront d'assurer un accompagnement efficace des familles?
- Avez-vous des remarques à faire sur la prise en charge des personnes en fin de vie et de leurs familles qui me permettraient d'enrichir mon enquête?

II) DEROULEMENT DE L'ENQUETE



Dès le début, une relation de confiance s'est installée entre nous. Le guide d'entretien m'a servi de support pour orienter la discussion et aborder des idées en lien avec mon sujet. Vous retrouverez la retranscription intégrale de chaque entretien en annexe à la fin du dossier.

1. [Analyse de l'entretien n°1](#)

a) Sous-hypothèse n°1

L'infirmière va acquérir l'essentiel de ses connaissances sur le terrain. Elle peut bénéficier de formations complémentaires au sein de l'hôpital ou en dehors. Ces formations sont indispensables pour travailler dans un service où sont hospitalisées des personnes en fin de vie. Il y a deux référents pour les soins palliatifs dans le service. Ils sont les garants de la mise à jour des connaissances et transmettent à l'équipe soignante le compte-rendu de chaque réunion sur les soins palliatifs.

b) Sous-hypothèse n°2

Le service n°1 se compose de deux secteurs : un hôpital de jour et un service d'hospitalisation à temps complet. Chaque infirmière peut être amenée à travailler sur chacun des secteurs.

Pour pouvoir être accompagnée, il faut que la famille soit demandeuse auprès de l'équipe soignante. Certaines se sentiront plus ou moins prêtes à supporter la disparition de l'être aimé, d'autres nécessiteront une préparation, un suivi au cours d'un cheminement

plus ou moins long. L'infirmière va lui proposer un soutien psychologique qu'elle est en droit de refuser. L'accompagnement en fin de vie peut être une expérience enrichissante pour la famille, notamment si elle s'implique dans la prise en charge de la personne malade. Il faut qu'elle comprenne que sa présence aux côtés du patient est importante. Nous essayons d'aménager un environnement favorable (une chambre seule si possible) et propice à laisser le patient finir ses jours sereinement entouré de ses proches.

Chaque personne aura sa propre représentation de la mort, sa façon d'en parler, ce qui va exiger une communication adaptée à chacun. Certaines personnes aborderont le sujet de la fin de vie plus ou moins facilement. L'écoute est un soin prioritaire dans l'accompagnement. Elle constitue un élément important de la relation soignant – soigné. Cependant, le soignant doit respecter une certaine distance relationnelle avec les patients et leurs familles. Il s'agit d'être suffisamment proche tout en restant professionnel de santé. Il arrive que certaines familles restent en contact avec le service après le décès.

Nous pouvons observer des divergences dans la compréhension du diagnostic au sein de la famille. Ceci peut occasionner une relation de mauvaise qualité avec l'équipe soignante et la personne malade. La famille peut aussi se sentir angoissée et risque de transmettre son anxiété au patient et à l'équipe. C'est à nous de la rassurer, d'aménager l'environnement pour détendre l'atmosphère.

Cependant, certains patients veulent cacher la vérité sur leur maladie à leurs proches, tout comme certaines familles demandent aux équipes soignantes de ne pas annoncer le diagnostic au patient. Mais, dans une telle situation, on ne peut cacher la vérité car chacun s'en aperçoit de par l'environnement qui l'entoure.

La souffrance du soignant n'est plus à démontrer dans l'accompagnement en fin de vie, c'est pourquoi nous devons nous préserver tout en étant efficace. Accompagner une personne mourante nous renvoie à notre propre mort. De plus, le soignant peut être victime d'épuisement professionnel et ne plus se sentir capable d'accompagner. Il pourra faire part de ses difficultés avec ses collègues, le médecin, les psychologues du service ou de l'UMSP.

c) Sous-hypothèse n°3

Le patient et sa famille constituent une seule et même unité à prendre en charge dans sa globalité. Pour se faire, il n'y a pas de « recette ». Il nous faudra faire du « cas par cas », c'est à dire adapter notre attitude et nos soins à chaque personne. Il faut tenir compte de nos capacités et des capacités de l'autre, respecter les limites imposées par la famille. Le travail d'équipe permet à l'infirmière de s'organiser et de consacrer le temps qu'il faut à l'écoute des proches du patient.

Pour travailler dans un service d'onco-hématologie, il faut vouloir le faire et s'en sentir capable. Ce n'est pas parce que la guérison est impossible que notre rôle auprès de la personne est moins important. Il nous faut prendre soin du patient et de sa famille jusqu'au bout.

Après le décès, la famille peut consulter le psychologue et reprendre contact avec le service. Cependant l'infirmière a bien exprimé, au cours de l'entretien, son regret de ne pas voir un suivi post-mortem plus rigoureux de la famille.

2. Analyse de l'entretien n°2

a) Sous-hypothèse n°1

Pour pouvoir intégrer l'UMSP, l'infirmière doit obtenir le diplôme universitaire de soins palliatifs, car sa formation initiale sur l'approche psychologique de la fin de vie est incomplète. Ce diplôme est accessible à tous. Il faut, pour cela, suivre une formation de deux ans.

L'UMSP a un rôle de formation et d'information sur les soins palliatifs auprès des établissements de santé et des personnes qui en font la demande, dans une zone géographique limitée.

b) Sous-hypothèse n°2

L'UMSP est un service à part entière. Il se compose d'infirmières, de psychologues et de bénévoles. Ils sont appelés à travailler sur un secteur géographique précis

comprenant plusieurs établissements de santé (hôpitaux, maisons de retraite,...). Ils assurent un suivi psychologique, sur demande du patient ou de sa famille, après accord du médecin.

Les bénévoles participent activement à l'accompagnement des patients en fin de vie. Ils assistent aux réunions et aux transmissions sur le suivi des patients et des familles.

La fin de vie peut être mal vécue par la famille. Le manque de communication verbale avec la personne malade peut être source d'angoisse, de mal être. La relation entre le patient et son entourage peut être difficile à maintenir. Il est important de bien faire comprendre à la famille que sa place auprès du patient est nécessaire. Nous ne sommes pas là pour la remplacer.

La souffrance du soignant peut être prise en charge par l'UMSP. Il peut faire part de ses difficultés, ses problèmes et sa douleur avec un membre de l'unité. C'est pourquoi le travail d'équipe est indispensable, l'infirmière peut passer le relais à un collègue en cas de problème.

Il peut arriver que le patient demande à l'équipe que sa famille ne soit pas informée du diagnostic, tout comme certaines familles peuvent demander que l'on cache la vérité au patient sur sa maladie. Même si nous estimons que la personne n'est pas en état d'entendre la vérité, il est inutile de lui mentir car elle finira par le savoir. De plus, il y a risque de rompre la relation de confiance établie avec elle.

c) Sous-hypothèse n°3

L'accompagnement peut commencer dès le début de la maladie, dès la pose du diagnostic de fin de vie ou un certain temps après le décès. Nous adapterons nos soins selon la demande de la personne, en tenant compte de ses capacités et des nôtres. Les critères de qualité de l'accompagnement en fin de vie sont essentiellement le respect, la disponibilité, l'écoute et la tolérance. Il faut être réceptif à ce qu'ils nous disent et savoir s'adapter au rythme de chacun sans ne jamais rien imposer. Chaque famille a son propre fonctionnement qu'il faudra respecter.

Le savoir-être de l'infirmière prime sur ses connaissances. Il est essentiel que l'infirmière ait la volonté d'accompagner la personne en fin de vie et sa famille. Il faut qu'elle connaisse ses capacités personnelles à effectuer cette prise en charge. Le soignant doit être conscient de ses limites afin de ne pas se mettre en danger.

CONCLUSION DE L'ENQUETE EXPLORATOIRE

Je retiendrai de cette enquête que :

- l'infirmière doit posséder les connaissances nécessaires à la prise en charge d'un patient en fin de vie (sous-hypothèse n°1). Elle va essentiellement les acquérir sur le terrain et par les formations complémentaires.
- l'infirmière doit posséder un environnement favorable pour travailler dans de bonnes conditions (sous-hypothèse n°2). Il faut instaurer un climat de confiance avec le patient et sa famille pour atténuer l'anxiété et favoriser l'implication de chacun dans l'accompagnement en fin de vie. L'infirmière travaille au sein d'une équipe pluridisciplinaire.
- le savoir être du soignant est le garant de la qualité de l'accompagnement (sous-hypothèse n°3). L'infirmière doit avoir la volonté d'accompagner et de mettre en oeuvre les moyens dont elle dispose, c'est à dire appliquer ce qu'elle sait en respectant ses propres capacités et les capacités de la personne soignée. De plus, il n'y a pas de « recette » que le soignant pourrait reproduire car chaque situation est unique et évolue dans un contexte donné. Il nous faudra faire du « cas par cas » pour répondre au mieux aux besoins de chacun, c'est à dire individualiser la prise en charge en personnalisant le soin. L'accompagnement doit être spécifique.

Mes trois sous-hypothèses ne sont pas validées car le nombre d'entretiens effectués est insuffisant. Cependant, je remarque que la méthodologie d'enquête employée est intéressante et peut me permettre de répondre à ma problématique, à condition qu'elle s'adresse à une population plus importante.

CONCLUSION

L'accompagnement et les soins palliatifs sont inscrits dans la loi comme un droit pour chaque patient atteint d'une maladie grave et son entourage. Aujourd'hui, la pratique de notre profession est en évolution et ce mémoire m'a permis d'enrichir mes connaissances et de constater la complexité de l'accompagnement de l'entourage d'un patient en fin de vie. J'ai pu mesurer à quel point un tel accompagnement est une source d'enrichissement pour nous tous, autant sur le plan professionnel qu'humain. Notre rôle ne consiste pas à guérir, mais à prendre soin de la personne.

Plutôt que de rechercher la mort parfaite, nous devrions sans doute aspirer à une mort « aussi bonne que possible ». Il importe que la famille endeuillée et le personnel soignant gardent des souvenirs « aussi bons que possibles » de la façon dont nous avons fait face à cet événement. C'est à ce prix que la famille pourra ressortir de cette crise, différente et en nombre inférieur sans doute, mais riche d'une expérience inoubliable, à l'origine, dans certains cas, d'une harmonie nouvelle. Nul ne peut sortir indemne d'une telle aventure.

Je reste sensible à la souffrance que peut rencontrer le soignant dans l'exercice de son métier. C'est pourquoi, j'élargis ma réflexion en me posant cette question : en quoi les représentations singulières de la mort par l'infirmière peuvent-elles influencer la prise en charge d'un patient en fin de vie?

BIBLIOGRAPHIE



1. Ouvrages

- BEAULIEU, Marie-Bernadette, *L'accompagnement au quotidien, l'aide-soignant face aux souffrances et aux deuils*, Masson.
- BETH, Blandine, *L'accompagnement du mourant en milieu hospitalier*, Doin.
- BLOUIN, Maurice et BERGERON, Caroline, *Dictionnaire de la réadaptation, tome 2 : termes d'intervention et d'aides techniques*, Masson, 1997.
- BOLLY, Cécile et VANHALEWYN, Michel, *Manuel de soins palliatifs à domicile, Aux sources de l'instant*, L'Harmattan.
- Collège infirmier de la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP), *l'infirmier(e) et les Soins Palliatifs*, Masson, 1999.
- DECHANOZ, Geneviève et MAGNON, René, (dir.), *Dictionnaire des Soins Infirmiers*, AMIEC, 1995.
- DUHAMEL, Fabien, *La santé et la maladie, une approche des soins infirmiers*, Gaëtan Morin.
- Encyclopédie Alfabétique Hachette n°5, 8, 9, 18, 19, 22.
- GAUCHER-HAMOUDI, Odile et GUIOSE, Marc, *Soins palliatifs et psychomotricité*, HdF.

- HANUS, Maurice, *Les deuils dans la vie, Deuils et séparations chez l'adulte et chez l'enfant*, Maloine.
- HESBEEN, Walter, *Prendre soin à l'hôpital, inscrire le soin infirmier dans une perspective soignante*, Masson.
- HOGARTH, Jean, *Vocabulaire de la santé publique*, Masson.
- Institut UPSA de la douleur, *Soins palliatifs en équipe : le rôle infirmier*, Lamarre.
- JACQUEMIN, Dominique, (dir.) *Manuel de soins palliatifs, Centre d'éthique médicale*, Dunod.
- La conception de soins au Centre Hospitalier de Saint-Quentin, projet d'établissement 2000-2004.
- LECOINTRE et LE GUYADER, *Classification phylogénétique du vivant*, Michel Lafon.
- Le petit Larousse illustré 2006.
- Le petit Robert 2005.
- Livret « Profession infirmier », édité par le ministère de la santé et de la protection sociale.
- MALLAY, Didier, (dir.), *MODULOpratique Gériatrie*, Estem.
- Ministère des Affaires sociales et de la Solidarité nationale, *Guide du service infirmier*, Paris, 1985.
- MINOIS, Georges, *Histoire de l'athéisme*, Fayard, Paris, 1998.
- MORIN, Edgar, *L'Homme et la mort*, Seuil, Paris, 1970.

- *Nouveau cahier de l'infirmière, Soins infirmiers aux personnes atteintes d'hémopathies et de cancers*, Masson.
- Père VESPIERREN, *Face à celui qui meurt*, Lamarre.
- PRAYEZ, Pascal, (dir.), *Distance professionnelle et qualité du soin*, Lamarre.
- *Programme du développement des soins palliatifs et de l'accompagnement, 2002/2005* présenté par Bernard KOUCHNER en Février 2002.
- RIOUFOL, Marie-Odile, *L'observation aide-soignante*, Masson.
- ROBERTON, Geneviève et CATEAU, Chantal, *Diplôme d'état d'infirmier, le travail de fin d'étude*, sous l'égide du CEFIEC, Masson.
- SEBAG-LANOE, Renée, *Mourir accompagné*, EPI.
- SFAP, *L'infirmier et les soins palliatifs, prendre soin : éthique et pratique*, Masson.
- THOMAS, Louis-Vincent, *Anthropologie de la mort*, Payot, Paris, 1975 et *Rites de mort pour la paix des vivants*, Fayard, Paris, 1985.

[2. Vidéo](#)

- *Mort des malades, souffrances des familles*, réalisation : ROUSSOPOULOS, Carole, production : fondation de France, Fédération Nationale CFDT Santé Sociaux.

[3. Article de magazine](#)

- *L'aide-soignante*, Mars 2008, n°55, pages 9, 10, 11.

[4. Textes officiels](#)

- Déclaration des droits de l'Homme et du Citoyen du 26 Août 1789, Article 1.
- Déclaration universelle des droits de l'Homme de l'Organisation des Nations Unies de 1948.
- Déclaration sur la promotion des droits des patients en Europe, Amsterdam, les 28 et 30 Mars 1994.
- Loi n°99-477 du 9 Juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs.
- Loi n°2002-303 du 4 Mars 2002 relative aux droits des patients en fin de vie.
- Loi n°2005-370 du 22 Avril 2005, dite loi « LEONETTI », relative aux droits des malades en fin de vie.
- Décret n°93-221 du 16 février 1993 du code de la santé publique relatif aux règles professionnelles et à l'exercice de la profession d'infirmière, article2.
- Arrêté du 6 Septembre 2001 modifié relatif à l'évaluation continue des connaissances et des aptitudes acquises au cours des études conduisant au Diplôme d'état d'infirmier, Titre III, Article 13.
- Articles L.4311-1 à L.4311-5 du code de la santé publique relatifs à l'exercice de la profession d'infirmière.
- Article R.4312-2 du Code de la Santé Publique relatif à l'exercice de la profession d'infirmière.
- Article L.474-1 du code de la santé publique relatif à l'exercice de la profession d'infirmière.
- Article L.1110 du code de la santé publique relatif aux droits des personnes en fin de vie.

- Circulaire, dite « LAROQUE », du 26 Août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale.
- Charte du patient hospitalisé du Centre Hospitalier de Saint-Quentin.

5. Sources en ligne

- www.anpde.asso.fr
- www.cadredesante.com
- www.cg94.fr
- www.doctissimo.fr
- www.e-santé.fr
- www.hypnose-ericksonienne.com
- www.infirmiers.com
- www.infodoc.inserm.fr
- www.libokoedmond.blogspot.com
- www.linternaute.com
- www.membres.lycos.fr
- www.olats.org
- www.pagesperso-orange.fr

- www.psychiatriinfirmiere.free.fr
- www.psychologie.com
- www.techno-science.net

ANNEXE N°1 : ANNUAIRE

Pour être aidées, les personnes en deuil peuvent faire appel à un service d'écoute téléphonique. Suite au premier contact par téléphone, la personne peut avoir un entretien avec un bénévole, au siège de l'association, qui saura l'aider et l'orienter. La Fondation de France a d'ailleurs publié un annuaire destiné aux personnes endeuillées.⁴⁶

Société Française d'accompagnement et de Soins Palliatifs

106, avenue Emile Zola

17015 Paris

Tél : 0145754386

Fax : 0145754313

E-mail : sfap@wanadoo.fr

⁴⁶ *Aide aux personnes endeuillées, Répertoire des organismes à consulter*, Desclée de Brouwer, Paris, 1997.

L'Union Nationale des Associations de Soins Palliatifs (UNASP)

44, rue Blanche

75009 Paris

Tél : 0145263541

Fax : 0145262392

La Fédération Jusqu'A La Mort Accompagner La Vie (JALMALV)

Secrétariat national

132, rue du Faubourg-Saint-Denis

75010 Paris

Tél : 0140351742

Fax : 014035145

JALMALV Saint-Quentin

6, rue des Bouchers

02100 Saint-Quentin

Tél : 0687361120

ANNEXE N°2 : RETRANSCRIPTION DES ENTRETIENS

1. Entretien n°1

Je débute l'entretien avec Madame A :

« - Avez-vous déjà pris en charge la famille d'un patient en fin de vie?

- Dans la mesure où tu prends en charge le patient, tu prends forcément en charge la famille, me répond madame A.
- Moi je n'ai pas toujours vu ça, c'est justement ce qui m'a interpellé. (long silence)
- Oui je le comprends bien.
- Pour moi ce n'est pas systématique.
- As-tu déjà fait un stage en service de cancérologie?
- J'en ai fait dans le secteur privé mais pas sur l'hôpital.
- Pour moi, quand tu prends en charge le patient, tu prends en charge la famille. J'ai fait mon TEFÉ sur la fin de vie car je trouvais qu'on mourrait mal dans certains cas. Je trouvais que les familles n'étaient pas assez prises en charge. Ce qui peut empêcher l'accompagnement, c'est le manque de temps et le manque de personnel. Il y a aussi des familles qui ne souhaitent pas être accompagnées car elles gèrent très bien la situation elles-mêmes.
- Parce qu'elles ont l'habitude?
- On prend jamais l'habitude de voir mourir, c'est impossible. On reste humain. Si les gens ne sont pas demandeurs, on ne va pas les forcer à être accompagnés. Et souvent ça se passe très bien. Cela se passe beaucoup moins bien chez les personnes plus jeunes. Tu as des gens qui ne vont jamais te parler de la mort. Certaines personnes ne comprennent pas que le patient va mourir, il faut que nous

soyons plus durs.

- Mais certaines personnes sont plus sensibles que d'autres.
- Oui, mais là c'est du cas par cas. C'est à nous d'évaluer leur capacité à entendre la vérité. Il y a des gens qu'on arrive à faire cheminer et quand ils arrivent au décès de la personne ils ont compris. Le cheminement n'est pas toujours très long sur le temps car la mort peut survenir brutalement, comme par exemple pour les infarctus. Après, il y a des gens qui ne peuvent pas rester avec les patients. On est là pour faire la soudure, pour leur faire comprendre qu'ils doivent être là. Ce n'est pas toujours facile, mais c'est du cas par cas. Mais, en général, ils sont toujours pris en charge. Ce que je regrette, c'est qu'ils ne sont pas pris en charge après la mort.
- Avez-vous des psychologues dans le service?
- On a deux psychologues.
- Peut-on proposer aux proches de venir voir les psychologues après le décès? (silence)
- On peut leur proposer, mais ils le font rarement. Avant, on n'avait pas de psychologue et ça ne se faisait pas. C'est un peu notre regret, qu'il n'y ait pas un autre suivi après le décès.
- Est-ce déjà arrivé que des personnes reviennent en service?
- Oui, mais il y en a qui ne peuvent pas revenir. Ils viennent à la porte mais n'entrent pas. Il faut que les gens arrivent à cheminer pour pouvoir retourner dans le service. Pour eux, c'est très dur de franchir la porte. Et il y en a d'autres qui viennent régulièrement nous dire bonjour.
- Est-ce déjà arrivé que plusieurs membres d'une même famille soient hospitalisés ici ?
- Oui et en général ça se passe très bien.
- Avez-vous le temps de tout gérer?
- On prend le temps. Si on a la famille d'une personne en fin de vie, on prend le temps de parler. C'est pas « si on a le temps », c'est si la famille est demandeuse, on prend le temps. On prendra le temps d'être avec eux. Quand une infirmière prend le temps de parler à des proches, ses collègues se répartissent le reste du travail. Même l'aide soignante ou l'ASH peut prendre le temps de parler avec les familles. L'écoute est vraiment un soin à part entière.
- Peut-on envisager d'établir un protocole pour accompagner les familles?
- Un protocole ne servirait à rien. Ce que tu feras avec quelqu'un, tu ne le feras pas avec quelqu'un d'autre. Il n'y a pas de recette, il ne faut faire que du cas par cas. On peut avoir des affinités avec certaines familles, car certains patients peuvent rester

longtemps dans le service. Il y a des patients qui te parleront, mais qui ne parleront pas à ta collègue. Ils peuvent te faire des confidences que tu ne noteras pas dans le dossier de soins. Les gens peuvent te raconter des choses que tu n'es pas obligé de répéter.

- N'est-ce pas dangereux d'avoir des affinités avec les patients?
- Il y a une distance soignant - soigné à ne pas dépasser. Tu peux la dépasser parce que tu es humain. Mais, par la suite, c'est toi qui vas en souffrir. Il ne faut pas mettre de barrière, mais il faut rester à ta place de soignant. Il faut connaître ses limites et agir en fonction des limites posées par la famille. IL faut tenir compte de nos capacités et des capacités de l'autre. On ne peut pas faire ça toute sa vie. Certains soignants iront très loin dans l'accompagnement, mais il faut savoir se préserver. Il faut rester soignant car si tu dérives trop dans l'affectif, tu n'es plus soignant, tu t'incrutes dans la famille et tu te mets en danger.
- Est-ce que vous faites des réunions?
- Ça ne nous intéresse pas parce que l'on trouve le moyen d'en parler entre nous et d'évacuer notre stress. Les rendez-vous avec la psychologue sont toujours possibles. Mais, en général, on fait ça entre nous et ça se passe très bien. Les médecins sont là aussi pour nous aider.
- Y a t'il des conflits dans les décisions à prendre au sein des familles?
- Non, rarement. La famille nous demande surtout que les patients partent sans souffrir. Le principal est que les patients partent calmes et sereins. Pour se faire, nous administrons des antalgiques parfois avec des quantités assez importantes en sachant très bien qu'elles peuvent entraîner la mort. Le plus longtemps possible, les patients peuvent avoir une relation avec leur famille. On cherche à ce que les gens restent conscients le plus longtemps possible, et en contact avec leurs proches. Mis à part dans certains cas, comme les patients dans le coma où c'est plus difficile. La principale revendication des gens est de ne pas avoir mal et de partir dignement. Certaines familles sont très anxieuses et très demandeuses. Elles viennent nous voir pour nous dire que le patient a mal, alors que nous, nous ne remarquons aucun signe de douleur. Ils sont très demandeurs de calmants.
- Y a t-il un référent pour les soins palliatifs dans votre service?
- Oui, il y a deux infirmières qui sont chargées de nous informer des nouveautés.
- C'est à dire qu'elles sont garantes de la mise à jour des connaissances au sein du service.

- Tout à fait.
- Est-ce que mes hypothèses vous conviennent?
- L'infirmière doit posséder les connaissances requises à la prise en charge des patients en fin de vie et de leurs familles. Elle va acquérir ces connaissances sur le terrain. Pour travailler dans un service d'onco-hématologie, l'infirmière bénéficie de formations indispensables. Ces formations peuvent se faire au sein de l'hôpital ou en dehors. Elles sont faites par des médecins, par des psychologues.
- C'est à dire formation douleur, formation soins palliatifs?
- Ce sont des formations continues ou à l'extérieur de l'hôpital. Ce n'est pas obligatoire, mais tout le monde le demande pour s'améliorer.
- Mais vous n'avez pas que des fins de vie dans votre service?
- Non, on a des gens qui rentrent chez eux. En ce moment on a beaucoup de fins de vie. Il faut savoir que dans mon service, il y a deux secteurs : l'hôpital de jour et un service d'hospitalisation à temps complet. Il y a un roulement au sein de l'équipe, une infirmière peut travailler à l'hôpital de jour et le lendemain dans le reste du service. On regrette que vous n'ayez pas de formations plus poussées sur la fin de vie à l'IFSI. Nous trouvons que c'est trop succinct. Mais c'est clair qu'on apprend sur le tas. On s'arrange pour que le patient et sa famille aient un environnement favorable. On leur propose un lit de camp pour passer la nuit, des repas. Pour moi, une infirmière qui veut travailler en cancérologie n'est pas là que pour faire des soins techniques. Pour travailler dans un service comme le nôtre, il faut se sentir capable et vouloir accompagner le patient et sa famille. Il faut vouloir le faire, si ce n'est pas en toi, tu ne peux pas.
- Sur quoi l'équipe a-t-elle mis l'accent dans la prise en charge du patient en phase terminale?
- Sur tout, c'est la prise en charge globale. Ce que l'on peut faire avec certaines personnes n'est peut être pas applicable à d'autres.
- Avez vous rencontré des difficultés?
- Oui, tous les jours.
- Lesquelles?
- Et bien, tu feras le tri. (rires...) Il est parfois difficile de trouver les mots, de trouver les réponses à certaines questions. On ne sait parfois pas quoi dire aux patients ou à sa famille. Surtout quand on est jeune diplômé. Parfois, la famille demande de ne pas annoncer le diagnostic à leur proche malade. Mais le patient vient dans notre service

pour une chimiothérapie ou une radiothérapie, donc il sait ce qu'il a. Il sait qu'il est hospitalisé dans un service d'onco-hématologie, donc il est conscient du diagnostic. Les gens vont voir dans le dictionnaire qu'il s'agit d'un service de cancérologie, donc ils devinent ce qu'ils ont. Les gens savent qu'ils ont un cancer, certains en parlent facilement, d'autres préfèrent employer le mot maladie. C'est obligatoire que la personne soit informée de sa maladie pour la soigner. Il y a les consultations d'annonces. Le médecin voit le patient pour lui annoncer son diagnostic et lui expliquer la prise en charge dont il doit bénéficier, les soins et examens qui lui seront prodigués. L'infirmière ira voir ensuite le patient pour s'assurer qu'il a bien tout compris et réajuster si besoin. Il arrive parfois qu'un patient demande que sa famille ne soit pas informée de son état de santé. Il fait cela dans le but de la protéger, mais la famille s'en doute. La famille et le patient se protègent mutuellement, ils sont tous les deux conscients de la situation. C'est parfois difficile de prendre en charge des gens en phase terminale du même âge que nous, car ça nous renvoie à notre propre mort. Chaque jour, on se dit que ça peut nous arriver. Quand tu prends en charge des gens du même âge que toi ou tes proches, ça te renvoie à ta mort ou à celle de tes proches. Hier, il y avait une étudiante qui me demandait si je ne me sentais pas impuissante face à une personne qui allait mourir. Je lui ai répondu que même s'il n'y avait plus rien à faire pour sa guérison, la prise en charge de sa fin de vie restait très importante. Notre rôle ne consiste pas à guérir, mais à prendre soin de la personne. La prise en charge de la fin de vie est très complexe, le soin relationnel est primordial, il est essentiel pour nous d'aller jusqu'au bout de la prise en charge et de faire le maximum. Je te conseille, quand tu prends en charge des patients en fin de vie, d'aller jusqu'au bout dans ta prise en charge.

- Quelle est la place de la famille dans la prise en charge du patient?
- Si la famille est demandeuse, on l'accompagne, sinon, on ne fait rien, on respecte son choix. Par rapport au patient, parfois c'est dur d'avoir la famille présente. Certaines sont très angoissées, elles sont très demandeuses, elles viennent nous chercher toutes les cinq minutes parce qu'elles croient que le patient est mort. Par exemple, le plus souvent, pour la famille, le scope est une télévision. Dès que le tracé est différent, elle vient nous chercher. C'est stressant pour nous et pour le patient.
- Vous arrive t'il de travailler avec des bénévoles?
- Ils nous arrivent de travailler avec JALMALV. Ils sont là pour écouter les patients et les familles qui le demandent. »

Entretien n° 2

Je débute l'entretien avec Madame B :

« - Quelle est votre définition de la fin de vie?

- Pour moi, la fin de vie est le moment où la personne va mourir. C'est aussi le moment où elle apprend que sa maladie est incurable.
- Comment fonctionne votre service?
- On intervient sur les différents services de l'hôpital et même en dehors de l'hôpital. On agit sur demande du médecin du service dans un but de prise en charge de la douleur, de prise en charge psychologique du patient et de l'entourage. La prise en charge peut débuter en amont de la maladie ou dès que le diagnostic de fin de vie est posé. Nous intervenons après avis médical et non sur une demande de l'équipe.
- Mais une infirmière peut vous consulter si elle éprouve des difficultés personnelles à accompagner?
- Si l'infirmière a des problèmes personnels, elle peut nous consulter de sa propre initiative après en avoir parlé au cadre de santé.
- Comment le médecin fait-il appel à l'UMSP?
- La demande de consultation se fait au moyen du bon bleu. Il faut l'autorisation du patient et du médecin du service. On peut parfois s'adresser à la famille sans s'adresser au patient.
- Est-ce que vous travaillez en dehors de l'hôpital?
- Oui, on travaille avec les hôpitaux périphériques et les maisons de retraite qui font partie de notre secteur à couvrir.
- Combien êtes vous dans l'unité?
- Nous sommes 2 infirmières et 3 psychologues. On se déplace à l'extérieur pour procurer un soutien ou une prise en charge de la douleur. Nous planifions nos consultations en fonction de la demande de chaque personne. C'est à dire que certains nécessiteront une consultation quotidienne, alors que d'autres une consultation hebdomadaire.
- Est-ce que des familles ont repris contact avec l'unité après le décès?
- Oui, nous avons pour habitude d'envoyer une lettre de condoléances après le décès. Sept semaines après la mort du patient, nous envoyons une lettre aux familles en leur

proposant un soutien psychologique.

- L'accompagnement est post-mortem en quelque sorte?
- Tout à fait, on peut avoir à prendre en charge des familles endeuillées dont on n'a jamais suivi le proche décédé. On les rencontre pour la première fois alors que la mort date de plusieurs semaines.
- Avez-vous déjà rencontré des difficultés dans l'accompagnement des familles?
- Pour certaines familles, la fin de vie est difficile à supporter surtout quand il n'y a plus de contact verbal avec la personne malade. Elles peuvent être en très grande souffrance en voyant l'un de leurs proches en train de mourir.
- Est-ce que l'âge du patient peut rendre difficile la prise en charge de la famille? (silence...)
- Pas forcément, on a déjà eu des jeunes de 40 ans en phase terminale et des personnes âgées centenaires. Dans les deux cas, nous avons rencontré des difficultés dans l'accompagnement des familles. Je pense que, pour la famille, la notion d'âge n'a pas d'importance.
- Quel que soit l'âge, on tient à la personne.
- Quel que soit l'âge de la personne, l'accompagnement de la famille doit être de qualité.
- Est-ce que les familles sont coopérantes?
- Oui, mais il arrive que certaines familles refusent de nous rencontrer. Elles essaient de gérer par elles-mêmes. Certaines n'y arrivent pas, elles viennent nous voir après le décès pour parler de ce qu'elles ont vécu. Il nous faut accompagner selon nos capacités, selon nos ressources personnelles. Toute famille est différente d'une autre, donc tout accompagnement sera différent d'un autre. Elles ont toutes un fonctionnement différent, c'est à nous de nous adapter.
- Est-ce qu'il peut y avoir des conflits au sein des familles?
- C'est déjà arrivé qu'on nous demande de réunir des familles disloquées. On peut leur proposer un accompagnement. Mais s'il y a un refus, on ne peut rien faire. Par exemple, c'est déjà arrivé que le frère d'un patient nous demande que l'on fasse revenir une soeur que le patient n'a pas vue depuis de très nombreuses années. On peut essayer de contacter la personne mais si elle refuse de venir, on ne peut rien faire. La fin de vie peut réconcilier des familles mais aussi en éloigner.
- Avez vous déjà menti à un patient ou à sa famille sur le diagnostic?
- Non, de toute façon, la personne connaît sa situation de par le nom du service où elle se trouve, de par l'UMSP, de par notre attitude et celle de ses proches. Je pense qu'il

est impossible de cacher la vérité. Certains peuvent vouloir le faire dans le but de se préserver et de préserver l'autre. Nous ne sommes pas là pour dire aux gens qu'ils vont mourir. Même si le diagnostic de fin de vie n'a pas été annoncé, on s'aperçoit que certains de leurs mots signifient qu'ils ont compris ce qui leur arrive. Même si le médecin juge que la personne n'a pas la capacité de supporter la vérité, ne rien lui dire sera très difficile. En effet, la plupart du temps, elle pose la question quotidiennement « est-ce que je vais mourir? », elle se doute de ce qui va lui arriver. Ceci peut rendre l'accompagnement difficile car elle peut ne plus nous faire confiance. Nous ne sommes pas obligés de tout dire, mais il ne faut jamais mentir.

- Pourquoi?
- Mentir peut briser la confiance qu'elle nous porte, il faut la respecter.
- Pour vous, quels sont les critères de qualité de l'accompagnement?
- Les critères de qualité? Je pense à la disponibilité, au respect de l'autre. Nous ne sommes pas là pour imposer notre façon de faire, nous devons respecter le rythme de la famille. Il faut rester ouvert, tolérant, entendre toutes leurs demandes même si celles-ci ne sont pas réalisables comme l'euthanasie. Je pense qu'il faut se connaître suffisamment, connaître ses limites dans l'accompagnement, il faut être présent tout en respectant certaines distances avec la patient et la famille. Nous ne sommes pas là pour remplacer la famille, il nous faut bien faire comprendre que sa place est importante auprès du malade. Si nous avons des difficultés face à certaines choses, il faut savoir que nous avons nos limites et des collègues pour passer le relais.
- Il faut bien se connaître, savoir de quoi on est capable.
- Oui, tout à fait, on est humain. Il est possible de s'attacher à une personne que l'on suit depuis plusieurs années. Il y a un gros travail sur soi et un gros travail d'équipe à faire.
- Y a t'il des conflits au sein des familles?
- Certaines familles vont se disputer. C'est à nous de nous adapter à leur fonctionnement, on n'a pas à intervenir. Puis il y a des familles très unies. Il y a un fonctionnement familial avant la fin de vie. Ce fonctionnement peut être perturbé après l'annonce du diagnostic. Mais, quel que soit ce fonctionnement, c'est à nous de le respecter.
- Il ne faut pas imposer un rythme qui nous paraît idéal.
- Non, pas du tout. On ne doit vraiment rien imposer. On n'a pas à porter de jugement, on n'a pas à favoriser telle ou telle chose. On est là pour répondre aux besoins du patient et de sa famille. Il peut arriver qu'une personne présente des troubles mentaux,

dans ce cas, nous pouvons prendre des initiatives afin de la protéger.

- Avez vous déjà travaillé avec des bénévoles?
- Oui, tout le temps. Il y a des bénévoles qui viennent dans notre équipe. Ils interviennent deux fois par semaine auprès des patients que l'on suit. Ils assistent à une réunion hebdomadaire pour faire le point sur les patients suivis. Ceci en gardant une certaine discrétion sur le contenu des entretiens car tout ne se dit pas. Chacun n'est pas obligé de faire part, à ses collègues, de ce qu'il a entendu. Les bénévoles ont toute leur place dans l'accompagnement, ils ont un rôle important. Ils font partie de l'équipe.
- Avez-vous suivi une formation complémentaire sur les soins palliatifs?
- Oui, on a pour obligation de faire le Diplôme Universitaire de soins palliatifs pour travailler au sein de l'UMSP. C'est un diplôme universitaire qui se fait sur deux ans à Amiens. Ce diplôme s'adresse à tout le monde, pas seulement aux soignants. Tout le monde peut l'obtenir. C'est indispensable car notre formation de base ne nous enseigne pas suffisamment cette approche psychologique de la personne en fin de vie.
- Donnez-vous des formations à d'autres personnes ?
- Oui, cela fait partie de notre rôle. Nous avons un rôle de formation et d'information. Au sein du Centre Hospitalier, nous donnons deux formations par an où nous abordons les soins palliatifs, le travail d'équipe, la souffrance totale. Toute personne peut bénéficier de cette formation. Ce sont des apports théoriques avec beaucoup d'échanges. Nous donnons également des formations pour les EHPAD.
- Les EHPAD ?
- Ce sont des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes. Nous faisons aussi des réunions avec les référents soins palliatifs du Centre Hospitalier et des hôpitaux périphériques. En ce moment, on aborde certains sujets comme l'alimentation en fin de vie ou le refus de soins. On peut être amené à travailler sur un thème précis dans un service ou dans une maison de retraite.
- Quelles sont nos limites dans l'accompagnement ?
- Nous devons respecter les limites imposées par le patient et la famille. Même s'il y a une demande de l'équipe, même si on ressent le besoin d'accompagner, c'est à la personne de décider. Il faut qu'elle soit demandeuse, sinon on ne peut rien faire. Mais tu verras, on apprend sur le tas. Faire une formation te permet d'acquérir des notions mais il faut vouloir accompagner. Si tu n'as pas le savoir être, tu ne peux pas.

