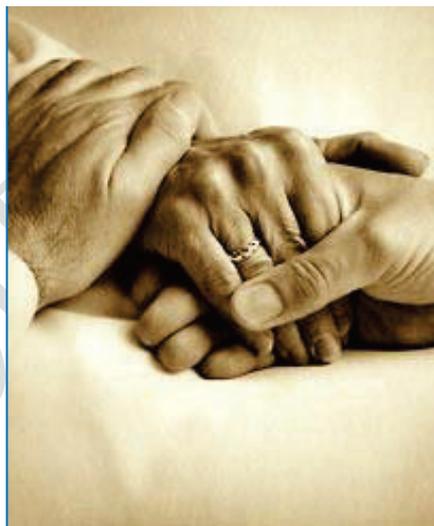


02/05/2016

Travail de fin d'étude  
Diplôme d'Etat infirmier

# Collaboration infirmier-aidant naturel, dans les soins palliatifs



**Lucie AUCOURT**

**Promotion 2013-2016**

**Rendu le 02/05/16, soutenu le 30/05/16**

**NOTE AUX LECTEURS :**

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

Rappel du code de la propriété intellectuelle [en ligne] :

Légifrance, version consolidée le 31 Août 2016. Disponible sur :

<https://www.legifrance.gouv.fr>

## **1. Remerciements**

Je tiens tout d'abord, à remercier ma guidante Madame XXXX, pour son implication dans le suivi de mon travail de fin d'étude.

Je tiens aussi à remercier les six infirmières que j'ai rencontrées, pour avoir pris le temps de répondre à mes questions.

Pour terminer, je remercie également l'ensemble des professionnels qui m'ont fait découvrir les soins palliatifs et partager leurs savoirs.

LUCIE AUCCOURT

## SOMMAIRE

1.	Remerciements.....	1
2.	Introduction.....	4
3.	Partie 1 : cadre conceptuel.....	12
3.1.	La fonction d'infirmier.....	12
3.1.1.	Définition du métier.....	12
3.1.2.	Législation.....	12
3.1.3.	L'infirmier en soins palliatifs.....	13
3.2.	La notion de « soins palliatifs ».....	14
3.2.1.	Définitions.....	14
3.2.2.	Historique.....	15
3.2.3.	Législation.....	16
3.2.4.	Les différentes structures.....	18
3.3.	Le concept de l'aidant naturel.....	20
3.3.1.	Définitions.....	20
3.3.2.	Législation.....	21
3.4.	La notion des mécanismes de défense.....	21
3.4.1.	Définitions.....	22
3.4.2.	Le déni.....	22
3.4.3.	Le deuil.....	23
	Définitions.....	23
	Les étapes du deuil.....	23
4.	Partie 2 : Enquête.....	25
5.	Partie 3 : Analyse.....	27
5.1.	Les soins palliatifs dans leur globalité.....	27
5.2.	La complexité de l'accompagnement des aidants.....	34
5.3.	La finalité des soins palliatifs.....	41
6.	Conclusion.....	46
7.	Bibliographie.....	48
8.	Table des annexes.....	50

## **2. Introduction**

Les soins palliatifs représentent un domaine vaste dans l'univers médical, mais relativement récent dans l'Histoire de l'humanité. Ce n'est qu'au XIX<sup>ème</sup> siècle qu'ils prirent un nouveau tournant. Mais l'actualité témoigne du fait que le développement des soins palliatifs est loin d'être accompli.

Lors de la deuxième année de formation, j'ai eu l'occasion de découvrir ce que sont les soins palliatifs, lors d'un stage effectué en Hospitalisation A Domicile. J'ai rapidement pris conscience de l'écart entre la réalité et l'image que je m'en étais faite. Je pensais naïvement que les fins de vie se déroulaient dans une ambiance sereine, où la douleur est soulagée, le patient ne souffre pas, et où la famille est présente à ses côtés pour le soutenir. Or, la réalité n'est pas toujours aussi belle ! J'ai été confrontée aux différents comportements autour de la fin de vie et de la mort. C'est pourquoi j'ai choisi deux situations d'appel qui mettent en scène des aidants naturels épuisés, niant une réalité souvent difficile à accepter. Durant les soins, j'avais l'impression que leurs comportements nuisaient à la prise en charge. En effet, il me semblait être face à un mur. Je n'imaginai pas procéder à un accompagnement en fin de vie sans une « bonne » collaboration de l'aidant naturel. Mais existe-t-il un bon comportement de l'aidant ? Quels sont les outils qui favorisent une collaboration saine entre les soignants et les aidants ? Quel est le rôle de l'aidant, dans les soins palliatifs ? Comment l'infirmier inclut-il les aidants naturels en déni, dans les soins palliatifs ?

Ce travail de fin d'études m'a permis de faire des recherches et de nombreuses lectures pour m'informer au mieux de l'actualité autour de la fin de vie, mais aussi les questions qu'elle peut soulever. Je me suis documentée sur les concepts de l'infirmière, des soins palliatifs, de l'aidant naturel ainsi que sur les mécanismes de défense tel que le déni. Ensuite, j'ai confronté la théorie avec la réalité du terrain en procédant à des entretiens, afin d'évaluer le développement des soins palliatifs dans les mentalités des professionnels qui exercent, et à travers eux, celui dans les divers services où ils travaillent.

Il est temps pour vous, de découvrir ces situations qui m'ont interrogée, et par la suite qui m'ont permis de façonner ma manière de concevoir l'accompagnement en soins palliatifs.

L'ensemble des données (noms, prénoms, dates, âges...) présentes dans les situations ci-dessous, ont été modifiées afin de préserver le secret professionnel.

1. Situation d'appel n°1 : Mr B. :

Étudiante infirmière en deuxième année, j'entame la quatrième semaine de mon stage en service d'HAD<sup>1</sup>. Mr B., âgé de 79 ans, est atteint d'un léiomyosarcome<sup>2</sup> pleural droit depuis quelques temps et son espérance de vie ne se résume plus qu'à quelques mois. Il est admis en service d'HAD depuis Juin pour des soins palliatifs.

Mr B. a toujours été douloureux, malgré une PCA<sup>3</sup> de morphine. C'est pourquoi le projet de poser un cathéter intratécal fut accepté fin Décembre. Suivi au CLB<sup>4</sup> à Lyon, le patient y a fait un séjour de 15 jours pour la pose de son cathéter. Compte tenu de son état d'agitation et de confusion, l'intervention fut annulée. Le patient revient alors amaigri, affaibli, grabataire avec un état général très altéré ainsi que des troubles cognitifs marqués. Son épouse, qui a toujours été présente et décrite comme étant « sa force, son pilier » par son époux, lui donne du courage et nous aide dans la prise en charge. C'est elle qui a insisté pour le retour à domicile.

Nous sommes en Janvier, vendredi à 16h et nous commençons la tournée du soir, au domicile de Mr B, avec l'infirmière Margaux et l'aide-soignante Claire. Le patient est revenu ce matin du CLB. Sur la porte d'entrée se trouve une feuille blanche avec un grand smiley jaune, très souriant. Nous sonnons et c'est avec un large sourire que nous accueille l'épouse de Mr B. Le lit médicalisé a été installé dans la salle principale, en face de la porte d'entrée. Avant d'entrer dans la pièce, elle nous prévient qu'il a beaucoup changé durant ces 15 jours d'hospitalisation mais qu'il va beaucoup mieux qu'à Lyon. Lorsque nous allons auprès du patient, celui-ci gémit, marmonne, tourne la tête sans cesse, garde les yeux fermés, les traits de son visage sont crispés. Il paraît inconfortable, douloureux et angoissé.

Avant de commencer nos soins, nous demandons à Mme B, si elle possède des papiers, des prescriptions du CLB. Elle nous donne alors une prescription de kinésithérapie. Vu l'état actuel de son époux, nous avons été surprises par celle-ci. Mme B nous affirme : « Mon époux a déjà été installé plusieurs fois au fauteuil à Lyon. Donc, avec ces séances de kiné, il pourra de nouveau se lever. J'en ai déjà trouvé une qui se déplace à domicile. C'est pour ça que je lui donne des compléments alimentaires ! Pour qu'il retrouve des forces ! Elle lui refera les muscles et il pourra aller de nouveau au fauteuil. ». Fière, elle nous montre ensuite un verre

---

<sup>1</sup>Hospitalisation ADomicile (HAD)

<sup>2</sup> Définition du Vulgaris Médical : « *tumeur maligne [...] prenant naissance dans les cellules des muscles lisses (utérus, tube digestif)* ».

<sup>3</sup> Le terme PCA vient de l'anglais « *Patient Control Analgesia* ». Sous forme de pompe contenant un médicament, le patient peut s'administrer des doses directes (dites bolus) et/ou recevoir une dose de fond, en continu. L'ensemble est régit par le protocole préalablement programmé sur la pompe, par un infirmier.

<sup>4</sup>Centre Léon Bérard (CLB)

vide, en déclarant : « Il a eu son plein de vitamines aujourd'hui, il a bu tout son verre de jus d'orange ! ». Calmement, Margaux lui répond : « Dans un premier temps, la kiné va probablement lui faire des massages et des soins de confort puis mobiliser ses membres, petit à petit. Ensuite, elle le mettra au bord du lit, et si tout va bien, l'installera dans un fauteuil médicalisé, mais pas dans votre canapé. Pour le moment, il est fatigué. Il a besoin de se reposer mais ne lui donnez pas trop à manger. Il doit être bien réveillé et en position assise, sinon il y a un risque de faire une fausse route ! ». L'épouse a entendu les conseils de Margaux mais elle insiste sur le fait que s'il ne mange pas, il va mourir, alors que selon elle : « Tant qu'il y a de la vie, il y a de l'espoir, je ne veux et je ne peux pas baisser les bras maintenant ! ». Nous entamons la petite toilette avec Claire. Durant celle-ci, l'épouse part dans la cuisine. Nous remarquons alors que le patient commence à faire des pauses respiratoires lors des mobilisations. Une fois l'ensemble des soins terminés, nous allons discuter avec Mme B. : « Mme B, votre époux est très affaibli et douloureux. Il est dans état semi comateux et commence à faire des pauses respiratoires... ». L'infirmière a à peine eu le temps de terminer sa phrase que l'épouse, furieuse, nous met dehors en un rien de temps, en déclarant : « Je sais très bien ce que vous allez me dire mais je ne veux pas l'entendre ! ». Et nous nous retrouvons sur le pas de porte, abasourdis...

## 2. Situation d'appel n°2:Mr R. :

Étudiante infirmière en deuxième année, j'entame la 5ème semaine de mon stage en HAD. Dans cette situation, le patient âgé de 85 ans, est hospitalisé depuis le 01 Octobre pour une altération de l'état général, une dénutrition, une déshydratation et une insuffisance rénale fonctionnelle. Il est admis dans le service d'HAD fin Octobre pour des soins palliatifs.

Cette prise en charge s'annonce complexe. Ce sont pour des raisons financières et de sécurité sociale que sa fille se voit contrainte de l'accepter à son propre domicile. Mais celle-ci vient tout juste de perdre son époux d'un cancer, et ne se voit pas revivre la même chose avec son père. Cette famille d'origine italienne, ne parle pas français, sauf la fille, qui représente ainsi notre seule interlocutrice.

Nous sommes, lundi aux alentours de 19h, au domicile de la fille de Mr R. Nous allons poursuivre l'entrée avec l'infirmière Madeleine, débutée ce matin par les aides-soignants. Durant les transmissions, nous avons eu l'information que le patient était très douloureux lors des mobilisations. C'est pourquoi le médecin a prescrit de la morphine en injection sous

cutanée avant chaque mobilisation. Si jamais les douleurs persistent, nous poserons un patch de morphine voire une PCA.

A notre arrivée, le patient se trouve dans un lit médicalisé dans une chambre, la tête du lit dos à la porte d'entrée. Il est couché, en position fœtale, tourné vers la gauche en direction de son épouse. Celle-ci, assise sur le bord d'un autre lit, lui donne à manger. Le patient a le faciès douloureux, crispé et gémit. Madeleine demande alors à la fille de Mr R. si son père est souvent douloureux, ce à quoi elle répond : « Mais non, il n'a pas mal, il gémit tout le temps, mais il n'a pas mal ! ». L'infirmière propose à la fille de poser directement la question à son père. La fille commence à parler en italien avec celui-ci qui gémit toujours, lui tourne énergiquement la tête vers elle et d'un ton élevé lui demande : « Papa tu as mal ? Non ?! Et bien dit le si tu n'as pas mal ! ». Son père, qui paraît soumis, émet un discret : « Non. ». La fille renchérit : « Je vous l'avais bien dit qu'il n'avait pas mal ! ». Puis elle nous demande : « Je fais comment s'il a mal au cul ? S'il pisse ou s'il chie dans son lit ? ». Madeleine lui propose alors de mettre des protections, ainsi qu'un carré bleu. Elle explique que si elle ne veut pas changer son père, les aides-soignants passeront toujours deux fois par jour.

Madeleine poursuit : « Le médecin a prescrit des injections de morphine en sous cutanée avant chaque toilette. Est-ce que vous acceptez que je la fasse maintenant, pour calmer sa douleur ? ». La fille répondit fermement : « De la morphine, c'est hors de question ! C'est à cause de piqûres de morphine que mon mari est mort! Non, non, pour la douleur, je me débrouille. Il a ses cachets qu'il prend très bien. Je les écrase, les mélange dans le yaourt et ça passe tout seul ! ». C'est alors que l'épouse, assise au fond de la pièce depuis le début, se lève et intervient auprès de sa fille. Elles entament alors un dialogue animé, en italien. Mme R a les yeux embués, et tape le sol avec sa canne. Sa fille, avec des grands gestes et un ton de voix plus élevé que sa mère, semble prendre le dessus de la conversation, à laquelle nous ne comprenons strictement rien ! J'échange alors un regard avec Madeleine, en signe d'impuissance et de non contrôle de la situation. Madeleine les interrompt calmement, et poursuit ses explications : « Nous allons poser un cathéter sous cutané sur lequel sera branché 1L d'hydratation. Votre père aura ainsi les apports suffisants pour son corps. Ce n'est plus la peine de lui donner à manger ou à boire ». C'est avec un regard ébahi que proteste la fille : « Mais on ne peut pas arrêter de lui donner à manger, après il va mourir de faim ! Et à boire, comment on fait s'il a soif ? ». Madeleine explique : « Lorsque vous lui donnez à boire et à manger, votre père commence à tousser. Ça veut dire qu'il a de plus en plus de mal à déglutir.

Il devient donc dangereux de lui donner quelque chose à avaler. Il y a un trop grand risque qu'il fasse des fausses routes et qu'il s'étouffe ! ». Nous insistons encore plusieurs fois sur les dangers que cela représente pour Mr R. mais nous avons le sentiment qu'elle ne nous écouterait pas... Le patient décède le surlendemain, seul, aux urgences, suite à une pneumopathie d'inhalation.

### 3. Analyse des situations :

Lorsque j'ai commencé ce stage, je ne connaissais pas les soins palliatifs. Je m'en étais donc fait une représentation idéale, où tout se déroulait dans le calme, la tendresse, la bienveillance et où la douleur était prise en charge entièrement. La mort fait partie du cycle de la vie : on naît, et un jour, nous décéderons. Pour moi, la mort est aussi importante que la vie. Elle nécessite de l'attention, du soutien, de l'aide, du confort et de la bienveillance pour qu'elle s'effectue du mieux possible.

Face à la réalité, j'ai rapidement compris que ce n'était pas si simple. De nombreux facteurs rentrent en compte et influencent la prise en charge. Dans chacune de ces situations, j'aurais préféré que les familles acceptent l'approche de la mort de leurs proches. Qu'elles pratiquent ainsi des soins de bien-être et de confort, dans un climat apaisé, serein et chaleureux. Face aux difficultés de la vie, l'être humain réagit, se protège, se défend et s'exprime à sa manière, selon son caractère, son histoire de vie, sa culture et le contexte. Sur le moment, le comportement de la fille de Mr R. m'a choqué : il différait totalement de mes propres représentations de la famille et de l'accompagnement de fin de vie. Selon moi, il est de notre devoir de nous occuper de nos parents lorsqu'ils en ont besoin et de les respecter. Les rôles s'inversent au fil des années. Avec le recul, j'ai su faire la part des choses. Nous avons chacun des valeurs, des cultures et un sens du devoir différents, qui influencent nos comportements. Mme B, avait le rôle du « bon soignant ». Au début de la prise en charge de son époux, elle était très présente et bienveillante. Lorsque l'état de son mari commença à décliner, elle se réfugia dans la colère, refusant les visites, notre présence, qui ne faisait que lui rappeler la dure réalité. En parallèle, la fille de Mr R. est entrée directement dans une relation conflictuelle avec l'équipe et ses parents. Par l'intermédiaire de son langage familier, son attitude brusque, elle se protégeait. Derrière cette image de fille « indigne » de prime abord, se trouvait une dame qui se souciait réellement de la santé de son père. Elle n'avait peut-être pas les formes pour l'exprimer. Mais lorsque nous avons évoqué l'arrêt de l'alimentation par

exemple, cela correspondait à abandonner son père à la mort plus vite, ce qu'elle refusa.

Pour moi, une fin de vie doit se dérouler au mieux. Pour Mr B., la douleur était omniprésente, malgré les traitements. J'ai ressenti cela comme une sorte d'échec. Je suis consciente que ce n'était pas de mon ressort, et même si elle avait été calmée, la médecine a aussi ses limites. A cette barrière s'ajoutait le comportement de son épouse. La situation se déroulant au domicile de Mme B, nous nous engageons dans une relation tripartite. Nous étions sur son territoire, je me devais donc d'accepter sa présence dans la prise en charge. Quand nous étions en accord, il était agréable de s'unir dans les soins puisque je considérais qu'elle avait un comportement conforme à mes attentes, c'est à dire veillant au confort de son mari, soucieuse de son état, calme etc. La relation était fluide. Mais lorsque les mécanismes de défense contre la réalité se sont mis en œuvre, le déni prit une place importante et me déstabilisa dans la prise en charge. De plus, celui-ci entraîna des histoires familiales. En effet, le couple que formaient Mr et Mme B était issu d'un second mariage. Mme B n'acceptait pas les enfants de Mr B. C'est ainsi qu'entre en jeu le pouvoir de l'aidant naturel à domicile. Mme B était chez elle, elle avait donc la puissance de gérer les choses sur lesquelles elle pouvait encore avoir de l'influence. Elle se trouvait dépassée par l'évolution de la pathologie de son mari. Pour combler cela, elle usait de son pouvoir notamment vis à vis du reste de la famille. Elle interdisait aux enfants de Mr B de venir au chevet de leur père. S'ils venaient, elle gardait porte close. Pour moi, il était légitime que les enfants viennent dire au revoir à leur père. Je ne connais pas les détails de leurs histoires de famille. En tout cas, la réaction de Mme B m'a dérangée dans la prise en charge. J'entends complètement qu'il est difficile de concevoir la mort d'un proche, d'autant plus lorsque c'est son époux. Mais Mr B est parti sans dire adieu à ses enfants. Peut-être ne souhaitait-il pas les revoir, je ne sais pas. En tout cas, c'était en contradiction avec mes propres représentations et cela m'a troublé.

Au début du stage je pensais que si la fin de vie se passait à domicile, c'est un choix de la part de la famille. Au fil des situations rencontrées, j'ai compris que certaines familles acceptaient la mort à domicile puisque cela faisait partie des volontés de leur proche, de leurs cultures, par soucis financier, etc. Ce n'était pas forcément un choix de leur part. D'après mon expérience, de nombreux facteurs sont à prendre en compte dans les soins palliatifs à domicile : le contexte, les liens familiaux, la culture, les réactions humaines, les aidants naturels et/ou la famille du patient etc. Dans mes descriptions, j'attache de l'importance à la présence des lits médicaux. Le service l'impose plus ou moins aux familles, pour un souci de

confort pour les soignants, notamment lors des manutentions. Chaque famille avait sa manière d'accepter l'intrusion du symbole de l'hôpital : Mme B, qui voulait que l'on remarque que son mari était malade mais qu'elle gardait la santé, a décidé de placer le lit dans la pièce principale de l'appartement. De sorte qu'on le remarque dès que l'on rentre. La fille de Mr R. pour qui c'était plus compliqué d'accepter son père chez elle, l'a installé dans une chambre, dos à la porte, comme pour le cacher le plus possible.

Lorsque j'ai vécu ces deux situations, je n'ai pas osé intervenir dans ces relations tripartites. C'était les premières fois que je rencontrais des patients en soins palliatifs, en phase terminale. Je découvrais ainsi toute l'organisation qui en découle. Étant stagiaire et considérant que je n'avais pas assez de savoirs dans les soins relationnels, je craignais de ne pas être à la hauteur et de commettre des maladresses. Ces situations m'ont aussi déstabilisée puisqu'ils ne correspondaient en rien à l'image que je m'étais faite des soins palliatifs à domicile. Ce n'est que maintenant que je me rends compte, après quelques mois, que je me suis réfugiée derrière ce statut de stagiaire pour ne pas intervenir. En réalité, j'étais déconcertée ! Mes repères, mes valeurs, mes devoirs que je pensais naïvement être les mêmes pour tous, se révélaient être, justement, propres à chacun. Après avoir pris conscience de cela, j'ai plus ouvert mon esprit. Je souhaite ainsi découvrir les différents facteurs qui entrent en jeu afin d'accepter que la prise en charge puisse être différente de celle que j'avais envisagée. Ce n'est pas parce qu'une personne ne réagit pas de la même manière que moi, qu'elle réagit mal.

#### 4. Questionnement :

La position ainsi que le rôle du stagiaire dans les soins palliatifs m'ont interpellée. Parfois, j'avais le sentiment de ne pas exister dans la relation soignant/soigné/aidants naturels. Certains aidants ne me faisaient pas confiance et je me sentais ainsi exclue des soins. J'en ai déduit que la présence d'un étudiant pouvait avoir un impact sur la relation déjà installée entre eux et les soignants de l'HAD. Cette recherche ne me convenait pas, j'ai donc poursuivi mon questionnement.

A plusieurs reprises, certaines infirmières, notamment des nouvelles diplômées, avaient des difficultés à gérer leurs émotions en cas de fin de vie. Je me suis demandée si l'équipe soignante était formée pour gérer des soins palliatifs à domicile. D'après leurs témoignages, elles apprenaient beaucoup de leurs expériences. Elles pouvaient aussi compter sur la cohésion de l'équipe pour discuter, exprimer leurs ressentis et obtenir des conseils des

infirmières plus expérimentées ainsi que ceux du reste de l'équipe. En sachant aussi qu'elles pouvaient faire appel à un psychologue de l'hôpital si elles le souhaitaient. Ne voulant pas continuer les recherches par rapport à cela, j'ai poursuivi mon questionnement.

Dans les soins palliatifs, les aidants naturels tiennent un rôle principal dans la prise en charge de leurs proches. Ils deviennent des soignants par procuration. J'ai pris conscience qu'on leur demandait d'acquérir de nombreuses connaissances au niveau des traitements, des surveillances à effectuer etc. Pour autant, bénéficient-ils d'informations avant d'accueillir le patient chez eux ? Jusqu'où l'équipe soignante peut-elle laisser les aidants naturels gérer leurs proches, alors qu'ils sont épuisés ? De quel droit l'aidant naturel peut-il parler au nom du patient ? Jusqu'où respectons-nous les souhaits du patient et la volonté de l'aidant à les suivre, alors que le maintien à domicile devient difficile ? Ne voulant pas diriger mon travail de fin d'étude dans ce sens, j'ai prolongé ma réflexion.

Le concept de l'HAD étant récent, en quoi diffère-t-il d'un service hospitalier lambda ? Pourquoi les aidants naturels acceptent-ils la mort à domicile ? Ayant vécu des situations de fin de vie diverses, je me suis demandée quel était le « bon accompagnement » des aidants, ainsi le rôle joué par l'infirmière auprès du patient et de son entourage. L'implication des aidants naturels dans les soins agit-elle sur le patient lorsqu'il est en soins palliatifs à domicile ? Quelles sont les conséquences pour eux, de devenir des soignants par procuration ? Quelle importance à cette relation tripartite : soignant, soigné, aidants, dans les soins ? Quels impacts le déni des aidants naturels a-t-il dans la prise en charge ?

Je souhaite orienter mon travail de fin d'études sur le déni des aidants naturels en particulier lors des soins palliatifs à domicile. J'en viens ainsi à poser la question de départ :

**Comment l'infirmier inclut-il l'aidant naturel en déni, dans les soins palliatifs ?**

### **3. Partie 1 : cadre conceptuel**

#### **3.1. La fonction d'infirmier**

##### *3.1.1. Définition du métier*

D'après le référentiel de la profession infirmière, ce métier consiste à « *évaluer l'état de santé d'une personne* »<sup>5</sup> afin d'effectuer des soins adéquats, programmés de manière logique dans la journée, tout en respectant son projet de soin.

L'infirmier peut dès lors prodiguer des soins de différentes natures : « *Préventive, curative ou palliative, visant à promouvoir, maintenir et restaurer la santé.* »<sup>6</sup>. L'infirmier travaille en collaboration avec d'autres professionnels tels que des médecins, aides-soignants, diététiciens, kinésithérapeutes, psychologues, secrétaires, hôteliers etc. Il peut intervenir dans différentes structures comme les milieux hospitaliers, maisons de retraite, entreprises, établissements scolaire et à domicile. Si l'infirmier est autonome dans son poste et son organisation, il est toutefois contraint de respecter des règles professionnelles propres à la fonction, et celles, relatives à son lieu d'exercice, tout en veillant à préserver le secret professionnel.

##### *3.1.2. Législation*

Cette profession est rigoureusement encadrée par l'ordre national des infirmiers. Celui-ci : « *Veille à maintenir les principes éthiques et à développer la compétence [...] et contribue à promouvoir la santé publique et la qualité des soins.* »<sup>7</sup>. L'infirmier peut effectuer certains soins de sa propre initiative mais qui relèvent de son champ de compétences. Nous parlerons alors de son rôle propre. Selon ses observations et les diagnostics infirmiers posés, il pourra mettre en place des actions, qu'il évaluera par la suite.

En revanche, pour certains soins, il doit obtenir une prescription médicale (datée, signée par un médecin), qu'il doit respecter. Chacun des soins techniques et relationnels réalisés par l'infirmier implique sa responsabilité. Afin d'assurer la continuité des soins mais aussi pour sa protection personnelle, il doit tracer sur le dossier de soins l'ensemble des actions effectuées et les informations importantes pour la prise en soins du patient.

---

<sup>5</sup> REF .531 200. Profession infirmier. In : *Définition du métier*, Edition Berger-Levrault (1308), 01/08/2013, p 22

<sup>6</sup> REF .531 200. Profession infirmier. In : *Définition du métier*, Edition Berger-Levrault (1308), 01/08/2013, p 22

<sup>7</sup> REF .531 200. Profession infirmier. In : *Ordre national des infirmiers, Articles L.4312-1*, Edition Berger-Levrault (1308), 01/08/2013, p 157

### 3.1.3. *L'infirmier en soins palliatifs*

Le décret du 15 Mars 1993 met l'accent sur le rôle joué par l'infirmier lors des soins palliatifs, comme peut le définir le premier article : « *Les soins infirmiers ont pour objet de prévenir, évaluer la souffrance et la détresse des personnes pour participer à leur soulagement, d'accompagner les patients en fin de vie et leur entourage.* »<sup>8</sup>. L'infirmier doit ainsi adapter ses soins selon l'état de santé du patient, respecter son rythme, sa dignité et son intimité. Tout en instaurant une relation d'aide telle qu'a pu le définir C. Rogers<sup>9</sup>: « *Cette relation se développe pendant un entretien, visant la compréhension de ce que vit l'aidé, de sa manière de comprendre la situation et de percevoir les moyens dont il dispose pour résoudre ses problèmes et évoluer.* »<sup>10</sup>. Celle-ci est basée sur : l'écoute, l'empathie, le respect, la confiance, l'authenticité et la congruence.

Il est aussi essentiel de donner une place à la famille et/ou à l'aidant naturel. Il ou elle nous permettra de nous informer sur le vécu de la maladie par le patient, son histoire et les bouleversements qu'elle a pu engendrer. L'infirmier est présent pour : « *Aider les familles à gérer leurs sentiments, à prendre leurs propres décisions et à les réajuster, car leur rôle est essentiel et demeure un soutien primordial pour la personne en fin de vie.* »<sup>11</sup>. Ce soutien passe par l'écoute et l'observation de la dynamique familiale, des liens existants et du rôle de chacun vis-à-vis du patient et du reste de la famille. Il transmet des informations en lien avec la pathologie, en adaptant son vocabulaire pour que les renseignements fournis soient accessibles à tous. Il explique et argumente les changements et l'évolution de la prise en charge. L'infirmier doit aussi vérifier si l'entourage proche ou l'aidant naturel ressent le besoin de s'impliquer dans les soins. En effet, certains ne supportent pas de rester inactifs. Il peut dès lors les inclure pendant la toilette, les former aux soins de bouche, soins de confort etc. L'infirmier a le rôle de discerner les besoins de l'aidant naturel et/ou de la famille, pour ensuite trouver avec eux des solutions. En effet, certains d'entre eux sont épuisés mais n'osent pas s'accorder un peu de répit notamment par peur de culpabiliser ou de le regretter par la

---

<sup>8</sup> SFAP, Collège soins infirmiers. Cadre juridique et éthique : Législation. In : *L'infirmier et les soins palliatifs « prendre soin » : éthique et pratiques*. 2<sup>ème</sup> éd. Paris, Edition Masson, 2002, p. 6-8.

<sup>9</sup> Psychologue humaniste, américain (1902-1987)

<sup>10</sup> Recherche en Soins Infirmiers. *Les sept concepts de la relation d'aide* [en ligne]. [Consulté le 16/12/2015]. Disponible sur : <http://rechercheensoinsinfirmiers.com>

<sup>11</sup>P. Autret et V. Gauthier-Pavloff. *Soins palliatifs en équipe : Rôle Infirmier*. [En ligne]. Nouvelle édition. Paris : Institut UPSA de la douleur, 2006. [Consulté le 18/12/2015]. Disponible sur : <http://www.institut-upsa-douleur.org>

suite. Il est possible de proposer, par exemple, un roulement entre les membres de l'entourage, ou d'hospitaliser le patient quelques jours, s'il se trouve à domicile.

### 3.2. La notion de « soins palliatifs »

#### 3.2.1. Définitions

Il existe plusieurs définitions correspondant à la notion des soins palliatifs. En effet, ce concept relativement récent dans l'Histoire de l'humanité, évolue avec les mœurs, au fil des années. L'encyclopédie du *Larousse médical* la décrit comme étant : « *L'ensemble des actions destinées à atténuer les symptômes d'une maladie, dont, en particulier, la douleur qu'elle provoque, sans cependant la guérir.* »<sup>12</sup>. L'OMS<sup>13</sup> décèle deux définitions. Une première en 1990 : « *Les soins palliatifs sont des soins actifs et complets, donnés aux malades dont l'affection ne répond pas au traitement curatif. La lutte contre la douleur et d'autres symptômes et la prise en considération de problèmes psychologiques, sociaux et spirituels, sont primordiaux [...].* »<sup>14</sup>. Puis une seconde en 2002 : « *Les soins palliatifs cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leurs familles, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de la souffrance [...] ainsi que le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels [...]. Ils soutiennent la vie et considèrent que la mort est un processus normal [...].* »<sup>15</sup>. La SFAP<sup>16</sup> propose également sa version, en 1996 : « *Soins actifs, dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave évolutive ou terminale. [...]. Ces soins sont interdisciplinaires. Ils s'adressent au malade en tant que personne, à l'entourage, à domicile ou en institution. [...]. Les soins palliatifs et l'accompagnement considèrent le malade, comme un être vivant, et la mort, comme un processus naturel. Ceux qui les dispensent cherchent à éviter les investigations et les traitements déraisonnables, se refusent à provoquer intentionnellement la mort, s'efforcent de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'au décès et proposent un soutien aux proches en deuil.* »<sup>17</sup>. La **loi du 04 mars 2002**, dite aussi la **loi de Kouchner**, définit les soins palliatifs comme étant des : « *Soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à*

---

<sup>12</sup> Encyclopédie du Larousse médical, édition 2006. *Définition des soins palliatifs* [en ligne]. [Consulté le 16/12/2015]. Disponible sur : <http://www.larousse.fr>

<sup>13</sup> Organisation Mondiale de la Santé (OMS)

<sup>14</sup> OMS. Définition des soins palliatifs [en ligne]. [Consulté le 16/12/15]. Disponible sur : <http://www.afsos.org/Soins-palliatifs.html>

<sup>15</sup> OMS. Définition des soins palliatifs [en ligne]. [Consulté le 16/12/15]. Disponible sur : <http://www.afsos.org/Soins-palliatifs.html>

<sup>16</sup> Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP)

<sup>17</sup> La SFAP. *Définition des soins palliatifs* [en ligne]. [Consulté le 16/12/15]. Disponible sur : <http://www.afsos.org/Soins-palliatifs.html>

*soutenir son entourage.* »<sup>18</sup>. Il est important de remarquer que les soins palliatifs peuvent être mis en place en parallèle des soins curatifs. En effet, les deux prises en charge s'adaptent à l'évolution de la pathologie et aux besoins du patient. Elles ne s'opposent pas mais se complètent dans une prise en soin globale. Si nous reprenons de manière générale ces différentes définitions, nous notons que certains mots clefs comme : « *atténuer la douleur* », « *confort* », « *dignité du patient* », « *famille* », apparaissent à plusieurs reprises. Nous remarquons aussi qu'elles sont en lien avec l'évolution du cadre juridique.

### 3.2.2. Historique

L'Histoire des soins palliatifs remontent à quelques siècles en arrière. Il est important de remarquer que leurs évolutions sont en lien direct avec les modifications des lois, suite à diverses situations qui ont mis en valeur leurs limites. Nous devons ainsi remonter le temps, jusqu'au Moyen-Age, où les patients incurables étaient confiés aux religieuses dans les Hôtels-Dieu. Au XVIIème siècle, des services d'hôpitaux ouvrent leurs portes pour se consacrer aux patients atteints de maladies inguérissables. C'est au XIXème siècle, que nous commençons à voir apparaître, timidement, des centres spécialisés. En effet, en 1842 à Lyon, J. Garnier (1811-1853), jeune veuve, crée l'association des « Dames du Calvaire » qui a pour missions de recevoir : « *Des femmes atteintes de tumeurs ulcérées que l'hôpital refuse de soigner par crainte de la contagion.* »<sup>19</sup>. En 1874, est fondée à Paris, la maison médicale des Dames du Calvaire, qui deviendra par la suite : « La Maison Médicale de Jeanne Garnier ». Ce type de centre émergera dans d'autres villes telles que Marseille, Bordeaux, Bruxelles et New-York.

Au XXème siècle, le concept prit un nouveau tournant. En effet, en 1967 à Londres, C. Saunders (1918-2000), infirmière puis médecin, développa la notion du « total pain ». Elle innova aussi dans le traitement de la douleur grâce à la prise de morphine sous forme orale et fonda le « Saint-Christopher's Hospice ». En 1974, à Montréal s'effectua l'ouverture de la toute première Unité de Soins Palliatifs, sous la direction du Dr Balfour Mount (1939). C'est à partir de là que le terme « soins palliatifs » a pris naissance. C'est dans les années 80 que la

---

<sup>18</sup>Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative *aux droits des malades et à la qualité du système de santé* [en ligne], Journal officiel, 5 mars 2002. [Consulté le 18/12/15]. Disponible sur :

[https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?jsessionid=46F1D7C8F6A5EB7AFCE2761457046B44.tpdila08v\\_2?idArticle=LEGIARTI000006685753&cidTexte=LEGITEXT000006072665&dateTexte=20160129](https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?jsessionid=46F1D7C8F6A5EB7AFCE2761457046B44.tpdila08v_2?idArticle=LEGIARTI000006685753&cidTexte=LEGITEXT000006072665&dateTexte=20160129)

<sup>19</sup>P. Autret et V. Gauthier-Pavloff. *Soins palliatifs en équipe : Rôle Infirmier*. [En ligne]. Nouvelle édition. Paris : Institut UPSA de la douleur, 2006. [Consulté le 18/12/2015]. Disponible sur : <http://www.institut-upsa-douleur.org>

notion des soins palliatifs progressa un peu plus, grâce notamment aux recherches et à la formation des soignants. Des associations se développèrent telles que « JALMALV »<sup>20</sup> en 1983 à Grenoble et en 1984, l'ASP<sup>21</sup>. C'est grâce à la **Circulaire Laroque** du 26 Août 1986 que les soins palliatifs sont devenus réellement officiels vu qu'elle concerne l'organisation des soins et l'accompagnement des malades en phase terminale. En 1987, est créé la première unité de soins palliatifs à Paris, par le Dr Abiven (1927-2007). En 1990, est fondée la SFAP<sup>22</sup>. C'est seulement le 09 Juin 1999 que l'Assemblée Nationale vota à l'unanimité : « *La loi visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs, qui fait de la prise en charge palliative une obligation réglementaire.* »<sup>23</sup>. Cette loi favorisa aussi l'apparition des EMSP<sup>24</sup>, des unités de soins spécialisés ainsi que le droit au congé dit « d'accompagnement », pour l'aidant naturel.

Au XXIème siècle, de 2002 à 2005, le **Programme National de Développement des Soins Palliatifs** permit de renforcer : « *L'implication des soignants dans une démarche palliative participative (Circulaire du 9 Juin 2004), la reconnaissance de lits identifiés de soins palliatifs [...], le recrutement du personnel infirmier et aide-soignant formé spécifiquement en soins palliatifs (Circulaire du 25 Juin 2004), la création de réseaux de soins palliatifs « établissements-domicile ».* »<sup>25</sup>. Le développement des soins palliatifs, notamment depuis la fin du XXème siècle, a impliqué directement l'évolution du cadre juridique afin de limiter tout excès possible.

### 3.2.3. Législation

Depuis la **loi de 1999**, qui a permis aux patients en fin de vie d'avoir accès aux soins palliatifs, d'autres lois sont apparues afin de préciser les droits et devoirs de chaque acteur afin d'éviter tout type d'abus. La **loi du 4 mars 2002** relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé précise quelques règles concernant : le droit du patient à l'information concernant son état de santé, le respect de ses volontés par l'équipe médicale (refus de soins), la consultation de ses directives anticipées et se référer à la personne de

<sup>20</sup>Jusqu'à La Mort Accompanyer La Vie (JALMALV)

<sup>21</sup>Association pour le développement des Soins Palliatifs (ASP)

<sup>22</sup>Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP)

<sup>23</sup>P. Autret et V. Gauthier-Pavloff. *Soins palliatifs en équipe : Rôle Infirmier*. [En ligne]. Nouvelle édition. Paris : Institut UPSA de la douleur, 2006. [Consulté le 18/12/2015]. Disponible sur : <http://www.institut-upsa-douleur.org>

<sup>24</sup>Equipe Mobile de Soins Palliatifs (EMSP). La première fut créée en 1989.

<sup>25</sup>P. Autret et V. Gauthier-Pavloff. *Soins palliatifs en équipe : Rôle Infirmier*. [En ligne]. Nouvelle édition. Paris : Institut UPSA de la douleur, 2006. [Consulté le 18/12/2015]. Disponible sur : <http://www.institut-upsa-douleur.org>

confiance si nécessaire. La **loi Léonetti de 2005**, permet de renforcer l'importance des soins palliatifs. Les équipes soignantes doivent alors tout mettre en œuvre pour soulager la douleur et privilégier le confort du patient. Toutefois, elle condamne l'obstination déraisonnable et favorise l'opinion du patient, grâce aux directives anticipées.

La France, contrairement à d'autres pays, a opté pour l'accompagnement en fin de vie au lieu d'adopter : « *Une démarche active pour mettre fin à sa vie ou une forme de suicide assisté.* »<sup>26</sup>. Ces dernières décennies, l'espérance de vie augmente dans les pays développés grâce notamment au progrès des sciences médicales. Certains pays ont ainsi introduit des lois en faveur du suicide assisté ou de l'euthanasie. La Suisse, par exemple : « *Autorise depuis 1985 l'assistance au suicide en établissement sanitaire reconnu d'intérêt public.* »<sup>27</sup>, la Belgique et les Pays-Bas : « *Ont légalisé l'assistance au suicide en 2002 et l'euthanasie en 2004 [...]* »<sup>28</sup>. Le Luxembourg les a autorisés en 2009. Quant aux Etats-Unis, seuls trois états ont légalisés ces procédures. Mais les conditions d'accès restent indéfinies précisément vu que certaines situations induisent des questions éthiques. En France, plusieurs situations complexes comme l'affaire Vincent Humbert, permettent de pointer du doigt les limites et de faire évoluer les lois.

L'ordre national des médecins, en Février 2013 a suggéré : « [...] *Pour des situations exceptionnelles de fin de vie, [...] la mise en place d'une sédation profonde et terminale [...]* »<sup>29</sup>. En Avril 2013, J. Léonetti a : « *Souligné la promotion de la sédation terminale pour des patients inconscients en fin de vie.* »<sup>30</sup>. Le 27 Janvier 2016, l'assemblée nationale a adopté la proposition de loi créant de nouveaux droits pour les personnes malades, en fin de vie. Les principales modifications concernent : « *Les droits des malades en fin de vie et les devoirs des médecins [...] (article 1) ; le droit à la sédation profonde et continue jusqu'au décès, à la demande du patient, possible à domicile (article 3) ; présentation annuelle par les agences régionales de santé d'un recueil de données*

---

<sup>26</sup>P. Autret et V. Gauthier-Pavloff. *Soins palliatifs en équipe : Rôle Infirmier*. [En ligne]. Nouvelle édition. Paris : Institut UPSA de la douleur, 2006. [Consulté le 18/12/2015]. Disponible sur : <http://www.institut-upsa-douleur.org>

<sup>27</sup>P. Autret et V. Gauthier-Pavloff. *Soins palliatifs en équipe : Rôle Infirmier*. [En ligne]. Nouvelle édition. Paris : Institut UPSA de la douleur, 2006. [Consulté le 18/12/2015]. Disponible sur : <http://www.institut-upsa-douleur.org>

<sup>28</sup>P. Autret et V. Gauthier-Pavloff. *Soins palliatifs en équipe : Rôle Infirmier*. [En ligne]. Nouvelle édition. Paris : Institut UPSA de la douleur, 2006. [Consulté le 18/12/2015]. Disponible sur : <http://www.institut-upsa-douleur.org>

<sup>29</sup>P. Autret et V. Gauthier-Pavloff. *Soins palliatifs en équipe : Rôle Infirmier*. [En ligne]. Nouvelle édition. Paris : Institut UPSA de la douleur, 2006. [Consulté le 18/12/2015]. Disponible sur : <http://www.institut-upsa-douleur.org>

<sup>30</sup>P. Autret et V. Gauthier-Pavloff. *Soins palliatifs en équipe : Rôle Infirmier*. [En ligne]. Nouvelle édition. Paris : Institut UPSA de la douleur, 2006. [Consulté le 18/12/2015]. Disponible sur : <http://www.institut-upsa-douleur.org>

*établissant un bilan de la politique de développement des soins palliatifs (article 4) ; renforcement du droit pour un patient dûment informé [...] de refuser tout traitement (article 5) ; obligation pour les médecins de consulter des confrères avant de se délier de directives anticipées jugées inappropriées (article 8) ; précision du statut de témoignage de la personne de confiance (article 9).* »<sup>31</sup>.

Il est important de noter que la loi Léonetti : « *couvre plus de 98% des situations de fin de vie* »<sup>32</sup>. La nouvelle loi va permettre une plus large diffusion de la culture palliative grâce notamment aux formations effectuées dès l'université. Le but est de renforcer cette loi dans les équipes médicales afin que chacun soit informé de ses droits et devoirs.

#### 3.2.4. Les différentes structures

Rappelons que c'est en 1842 que J. Garnier créa l'association des "Dames du Calvaire" à Lyon et en 1987 à Paris, que la première unité de Soins Palliatifs a ouvert ses portes. Grâce à la loi de 1999 en faveur des droits des patients en fin de vie, les différentes structures spécialisées se sont développées. Il existe les USP<sup>33</sup>, constituées d'équipes pluridisciplinaires, qui se trouvent dans les hôpitaux. Elles ont pour mission de prendre en charge les fins de vies compliquées et de prendre en compte le patient ainsi que son entourage. Les soignants bénéficient de formations afin d'acquérir les connaissances nécessaires pour une prise en soin globale du patient.

Dans l'institution hospitalière, nous pouvons également trouver des « lits identifiés ». Ceux-ci sont intégrés dans certains services, afin de faire évoluer la prise en soins palliatifs dans des services, d'ordinaire non confrontés quotidiennement à cela. Le but est de former l'équipe médicale à cette prise en charge très spécifique ainsi que de désamorcer les différents comportements face à la mort. Ces lits, désormais reconnus depuis le Plan National de Développement des Soins Palliatifs (2002-2005), bénéficient d'un financement particulier afin de s'entourer de soignants formés et de posséder des dispositifs médicaux adaptés.

Nous retrouvons aussi les EMSP<sup>34</sup>. Celles-ci sont constituées par divers professionnels tels que des médecins, infirmiers, aides-soignants, psychologues, assistants sociaux etc. Leurs missions sont de coordonner, conseiller, aiguiller les équipes soignantes dans la prise en soins

---

<sup>31</sup> Loi n°2585 du 17 Février 2015 relative aux *Nouveaux droits pour les personnes malades en fin de vie* [en ligne]. Assemblée Nationale, TA n°72, le 27 Janvier 2016. [Consulté le 02/02/16]. Disponible sur : <http://www.assemblee-nationale.fr>

<sup>32</sup> J.P. Rwabihama, M.T. Rabus, J.G. Perilliat. *Evolution des droits des patients en fin de vie*. La presse médicale [en ligne]. Avril 2015, vol 44, n°4P1, p.392-400. [Consulté le 25/01/16]. Disponible sur : <http://www.em-select.com>

<sup>33</sup>Unités de Soins Palliatifs (USP)

<sup>34</sup>Equipe Mobile de Soins Palliatifs (EMSP).

palliatifs, sur le plan technique et relationnel. Elles interviennent au début de la prise en charge, pour aider à façonner la base de celle-ci. Les EMSP s’immiscent de plus en plus dans des secteurs extrahospitaliers, grâce au développement de la culture palliative dans les mœurs. Elles peuvent ainsi venir à domicile, en EHPAD<sup>35</sup>, en foyer d’hébergement pour personnes handicapées etc. Pour les patients qui restent à domicile et dont le suivi médical est effectué par le médecin traitant et les services de soins à domicile, il existe des consultations que se font à l’hôpital de jour. Elles permettent de transmettre des conseils, du soutien et favorisent ainsi le maintien à domicile.

Nous en venons ainsi à la prise en soins palliatifs, à domicile. Pour que la prise en charge s’effectue correctement, il est essentiel de prendre en compte différents facteurs : matériels, psychologiques, culturels, du patient et de son entourage, tout en veillant à la formation des soignants. Il est important d’être en lien avec l’hôpital pour être « sur la même longueur d’ondes » et préserver un environnement sain. Il faut noter aussi que le fil conducteur de la prise en charge est la continuité des soins. Par conséquent, lorsque la pathologie évolue et devient difficile à gérer faute de moyens ou de connaissances spécifiques, l’HAD<sup>36</sup> peut travailler en collaboration avec les équipes soignantes libérales ou prendre le relais. En suivant cette logique, si le maintien à domicile se complique, nous pouvons dès lors envisager l’hospitalisation.

Toujours en gardant pour objectif la continuité des soins, les réseaux de soins tiennent un rôle principal. En effet ses missions sont de : « Mobiliser et mettre en lien les personnes et structures ressources, sanitaires et sociales dont le réseau dispose (HAD, EMSP, USP etc.) ; offrir des ressources complémentaires aux professionnels de santé [...] ; proposer un soutien et un accompagnement des équipes à domicile pour les situations difficiles ou complexes ; permettre l’accès à une expertise en soins palliatifs ; aider à la continuité de la prise en charge entre le domicile et l’hôpital et entre l’hôpital et le domicile [...] ».<sup>37</sup>

L’ensemble de ces structures permettent de valoriser les soins palliatifs dans la société et d’ancrer cette nouvelle philosophie dans les esprits. Elles œuvrent pour la continuité des soins, le respect du patient et de sa volonté, ainsi que le soutien à l’entourage (aidant naturel, famille).

---

<sup>35</sup>Etablissement d’Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD)

<sup>36</sup>Hospitalisation A Domicile (HAD)

<sup>37</sup>P. Autret et V. Gauthier-Pavloff. *Soins palliatifs en équipe : Rôle Infirmier*. [En ligne]. Nouvelle édition. Paris : Institut UPSA de la douleur, 2006. [Consulté le 18/12/2015]. Disponible sur : <http://www.institut-upsa-douleur.org>

### 3.3. Le concept de l'aidant naturel

#### 3.3.1. Définitions

La notion d'« aidant naturel » apparaît au XXIème siècle mais reste encore relativement floue. Il est possible de trouver d'autres termes renvoyant à ce concept comme l'aidant familial ou l'aidant informel. Le dictionnaire *Larousse* définit l'aidant comme étant une : « *Personne qui s'occupe d'une personne dépendante (âgée, malade ou handicapée)* »<sup>38</sup>. M. Blouin (anthropologue de la santé) et C. Bergeron (maitre politologue) le définissent comme étant la : « *Personne qui prête son concours à quelqu'un ayant une déficience, une incapacité, ou se trouvant en situation de handicap.* »<sup>39</sup>. Selon la **Charte Européenne de l'Aidant Familial** : « *C'est la personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal, en partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non et peut prendre plusieurs formes, notamment : nursing, soins, [...], soutien psychologique, communication, activités domestiques etc.* »<sup>40</sup>. Ce concept a été introduit par l'HAS<sup>41</sup>, lors du Plan « *Alzheimer et maladies apparentées* » de 2008-2012 afin de définir plus précisément le rôle tenu par l'aidant naturel mais aussi de le reconnaître officiellement. L'aidant familial est désigné par la personne handicapée, malade ou dépendante et ce choix peut être modifié à tout moment puisque la décision doit être consentie par ces deux acteurs. L'aidant doit être disponible à mi-temps ou à temps-plein. Il peut être un membre de la famille ou de l'entourage (amis), par exemple. Il paraît important de noter que l'aidant est un personnage clef dans la prise en charge, notamment palliative. Il sera au cœur de la relation tripartite : patient ; équipe soignante pluridisciplinaire ; aidant-famille-entourage proche. Il favorisera également le maintien à domicile du patient en étant le lien entre celui-ci et l'équipe médicale. Bénéficiant d'informations supplémentaires, de conseils et de soutien de la part des soignants, il sera en mesure de s'occuper et prendre des décisions adéquates, si nécessaire, tout en respectant la volonté et la dignité du patient.

---

<sup>38</sup> Dictionnaire français Larousse. Définition aidant, aidante [en ligne]. [Consulté le 18/12/15]. Disponible sur : <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/aidant/10910266>

<sup>39</sup> Définition extraite du *Dictionnaire de la réadaptation*, publié en 1995- Québec

<sup>40</sup> Confédération des Organisations Familiales de l'Union Européenne, « *Charte de l'aidant naturel* »- en 2009- Coface Handicap, à Bruxelles,

<sup>41</sup> Haute Autorité de Santé (HAS)

### 3.3.2. Législation

Le texte qui définit les droits et devoirs de l'aidant est **La Charte Européenne de l'Aidant Naturel**. Selon l'article n°6, correspondant à son statut officiel : « [...] *L'aidant familial doit bénéficier d'une égalité de traitement : en matière d'emploi et de travail (aménagement du temps de travail, congés [...]) ; [...] d'accessibilité universelle (transports, logement), [...] par une compensation financière ; [...] de retraite : par la reconnaissance de son statut d'aidant, [...] de validation des acquis : par la reconnaissance de son expérience dans sa fonction d'aide.* »<sup>42</sup>. Le **décret n° 2007-573** du 18 Avril 2007 relatif au *Congé de soutien familial*, autorise : « *Le salarié à aider un proche gravement malade. Ce congé n'est en principe pas rémunéré par l'employeur, mais l'assurance maladie peut verser une allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie pendant 21 jours, au cours de ce congé.* »<sup>43</sup>. Il doit aussi pouvoir recourir à des : « *services et des structures de proximité agréés et habilités* »<sup>44</sup>, afin de recevoir du soutien et des conseils adaptés. En sachant que l'épuisement physique et psychologique de l'aidant est fréquent, celui-ci a le droit de prendre du temps pour lui, de se ressourcer afin d'effectuer sa mission dans de meilleures conditions. Il peut ainsi faire appel à des : « *services de suppléance et / ou de centres d'accueil temporaire* »<sup>45</sup>, le temps pour lui de prendre quelques jours de repos par exemple. L'aidant a également le droit aux informations nécessaires pour qu'il puisse accomplir de son mieux son rôle : « *Il doit être informé sur ses droits et devoirs [...]* »<sup>46</sup>. Il est important de noter que l'aidant naturel a besoin d'avoir des lois pour encadrer ses droits et devoirs. En effet, il devra faire face à une réalité, parfois difficile à accepter. Ce qui pourrait engendrer en lui différentes réactions et comportements. Il est ainsi primordial qu'une législation rigoureuse soit présente afin de donner des repères, de l'aide, et un cadre à l'aidant pour l'entourer du mieux possible durant cet accompagnement en fin de vie.

### 3.4. La notion des mécanismes de défense

Il me paraît important de préciser le choix de ce dernier concept, qui concerne entre autres, le déni. En effet, j'ai été confrontée de nombreuses fois au déni qui me prenait au

---

<sup>42</sup> COFACE. *Charte Aidant Naturel*. [en ligne]. [Consulté le 28/01/16]. Disponible sur : <http://www.coface-eu.org/fr/Publications/Charte-Aidant-familial/>

<sup>43</sup> La SFAP. *Les congés d'accompagnement* [en ligne]. [Consulté le 28/01/16]. Disponible sur : <http://www.sfap.org/rubrique/les-conges-d-accompagnement>

<sup>44</sup> COFACE. *Charte Aidant Naturel, article n°5 : Place de l'aidant dans les systèmes de santé* [en ligne]. [Consulté le 28/01/16]. Disponible sur : <http://www.coface-eu.org/fr/Publications/Charte-Aidant-familial/>

<sup>45</sup> COFACE. *Charte Aidant Naturel, article n°8 : Droit au répit* [en ligne]. [Consulté le 28/01/16]. Disponible sur : <http://www.coface-eu.org/fr/Publications/Charte-Aidant-familial/>

<sup>46</sup> COFACE. *Charte Aidant Naturel, article n°9 : Information-formation* [en ligne]. [Consulté le 28/01/16]. Disponible sur : <http://www.coface-eu.org/fr/Publications/Charte-Aidant-familial/>

dépourvu. C'est pourquoi je souhaite approfondir cette notion afin de mieux en cerner la complexité et ses enjeux dans la relation de soin.

### 3.4.1. Définitions

La notion de « mécanismes de défense » prend naissance avec les différents travaux menés par S. Freud, psychanalyste autrichien (1856-1939). C'est lui qui en élabore la première définition : « Ensemble du processus de défense qui caractérise une névrose particulière. »<sup>47</sup>. C'est en 1946 que sa fille aînée, A. Freud, (1895-1982) psychanalyste, publie un livre<sup>48</sup> dans lequel elle détaille quelques mécanismes de défense tels que : « *Le déni de la réalité psychique, la dénégation, le refoulement, la régression, la formation réactionnelle, l'isolation [...], le retournement contre soi, la transformation dans le contraire, etc.* »<sup>49</sup>. D'après J. Laplanche et J.B Pontalis : « *Les mécanismes de défense constituent l'ensemble des opérations dont la finalité est de réduire, de supprimer toute modification susceptible de mettre en danger l'intégrité et la constance de l'individu biopsychologique. Ils prennent souvent une allure compulsive et opèrent au moins partiellement de façon inconsciente.* »<sup>50</sup>. Selon A. Braconnier : « *Ils englobent tous les moyens utilisés par le moi pour maîtriser, contrôler, canaliser les dangers externes et internes.* »<sup>51</sup>.

De nos jours, la notion de mécanisme de défense s'est élargie à d'autres domaines que la psychanalyse puisque que nous pouvons la retrouver dans : « *La prévention, l'éducation pour la santé [...].* »<sup>52</sup>. Nous pouvons distinguer de nombreux mécanismes de défense mais c'est surtout le déni que je vais développer dans les parties suivantes, pour mieux appréhender cette phase du processus de deuil.

### 3.4.2. Le déni

Le dictionnaire Larousse définit le déni comme étant : « *Un refus d'un droit, d'une chose légalement due* »<sup>53</sup>. D'après le *Vulgaris Médical* : « *C'est le refus d'admettre une réalité*

---

<sup>47</sup> Universalis.fr. *Mécanismes de défense* [en ligne]. [Consulté le 18/12/15]. Disponible sur : <http://www.universalis.fr/encyclopedie/mecanismes-de-defense/>

<sup>48</sup> *Le Moi et les mécanismes de défense*, publié en 1946

<sup>49</sup> Universalis.fr. *Mécanismes de défense* [en ligne]. [Consulté le 18/12/15]. Disponible sur : <http://www.universalis.fr/encyclopedie/mecanismes-de-defense/>

<sup>50</sup> D. Friard. Mécanisme de défense. In : M. Formarier et L. Jovic. *Les Concepts en Sciences Infirmières*. 2ème éd. Editions Mallet conseil, 2012, p.213-217.

<sup>51</sup> D. Friard. Mécanisme de défense. In : M. Formarier et L. Jovic. *Les Concepts en Sciences Infirmières*. 2ème éd. Editions Mallet conseil, 2012, p.213-217.

<sup>52</sup> D. Friard. Mécanisme de défense. In : M. Formarier et L. Jovic. *Les Concepts en Sciences Infirmières*. 2ème éd. Editions Mallet conseil, 2012, p.213-217.

<sup>53</sup> Dictionnaire français Larousse. *Définition déni* [en ligne]. [Consulté le 18/12/15]. Disponible sur :

qui est perçue comme traumatisante. »<sup>54</sup>. Selon S. Freud, il correspond à : « *L'action de refuser la réalité d'une perception vécue comme dangereuse pour le moi et fait partie d'une des étapes du deuil.* »<sup>55</sup>. Pendant l'accompagnement en soins palliatifs, les équipes soignantes peuvent parfois faire face au déni de l'aidant naturel, de la famille. Celui-ci peut se comprendre lorsque nous prenons en compte les différentes étapes du deuil qui sont naturelles mais que chacun traverse et vit différemment.

### 3.4.3. Le deuil

#### **Définitions**

Le dictionnaire *Larousse* définit le deuil comme étant : « *Une douleur, affliction éprouvée à la suite du décès de quelqu'un, état de celui qui l'éprouve* »<sup>56</sup>. D'après le *Dictionnaire de la psychanalyse* de 1999, il correspond à : « *Une situation d'élaboration psychique par laquelle un sujet dépasse ou élabore les affects résultant de la perte d'un objet auquel il était lié par une énergie libidinale [...].* »<sup>57</sup>. Le deuil : « *Fait partie du processus de guérison qui aide la personne à faire face au passé et à s'adapter à la vie sans la personne chère qui est décédée* »<sup>58</sup>. L'évolution de la pathologie, du handicap, de la brutalité, de l'éventualité ou bien de l'attente de la mort de l'être aimé, font partis des facteurs qui peuvent influencer les étapes du deuil.

#### **Les étapes du deuil**

J. Laplanche et J.B. Pontalis décrivent le travail du deuil comme étant le : « *Processus intrapsychique consécutif à la perte d'un objet d'attachement et par lequel le sujet réussit progressivement à se détacher de celui-ci.* »<sup>59</sup>. Ce travail s'effectue globalement en trois phases. La première, le pré deuil, correspond à la période où l'aidant réalise que ces projets futurs vont être bouleversés. Par exemple, au vue de l'évolution de la pathologie du malade,

---

<http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/d%C3%A9ni/23559>

<sup>54</sup> Encyclopédie Vulgaris médical. *Définition déni* [en ligne]. [Consulté le 18/12/15]. Disponible sur : <http://www.vulgaris-medical.com/encyclopedie-medicale/deni>

<sup>55</sup> D. Friard. Mécanisme de défense. In : M. Formarier et L. Jovic. *Les Concepts en Sciences Infirmières*. 2<sup>ème</sup> éd. Editions Mallet conseil, 2012, p.213-217.

<sup>56</sup> Dictionnaire français Larousse. *Définition deuil* [en ligne]. [Consulté le 18/12/15]. Disponible sur : <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/deuil/24893>

<sup>57</sup> E.Malaquin-Pavan. Deuil. In : M. Formarier et L.Jovic. *Les Concepts en Sciences Infirmières*. 2<sup>ème</sup> éd. Editions Mallet conseil, 2012, p.152-154.

<sup>58</sup>K. Macmillan, J. Peden, J. Hopkinson, D. Hycha. Le deuil. In : *Guide des aidants naturels : un manuel de soins de fin de vie*. 1<sup>ère</sup> éd. Ottawa : L'Ordre Militaire et Hospitalier de St-Lazare de Jérusalem, 2004, p. 130-135.

<sup>59</sup>SFAP, Collège soins infirmiers. Diagnostics infirmiers prévalents en soins palliatifs : Chagrin (deuil). In : *L'infirmier(e) et les soins palliatifs*. 2<sup>ème</sup> éd. Paris : Edition Masson, 2002, p.128-137.

certaines activités deviendront compliquées à effectuer etc. L'aidant prend alors conscience que l'avenir devient incertain, qu'il faut vivre au jour le jour, tout en n'oubliant pas que le proche est toujours là. Cette étape-là, permet : « *D'anticiper, sans rupture de relation entre la personne qui vit le deuil et celle qui est objet du deuil non encore accompli par la mort* »<sup>60</sup>. La seconde, le deuil anticipé, est le : « *Processus psychologique par lequel peuvent passer certains proches déjà pendant l'accompagnement du malade, qui consiste à prendre une distance, réelle ou affective, par rapport au malade, le mettant déjà au rang des disparus.* »<sup>61</sup>. Ce processus se produit inconsciemment mais permet aux proches d'anticiper la perte et par conséquent, de « diminuer » la peine lors du décès de l'être cher. Vient ensuite le deuil blanc. Celui-ci : « *Désigne la réaction à la perte de la relation d'échange en lien avec une maladie affectant les fonctions supérieures.* »<sup>62</sup>. Ainsi, le deuil s'accomplit par rapport à la modification des échanges, de la relation entre les proches et le malade.

Le Docteur E.Kübler-Ross (1926-2004), psychiatre et psychologue, a défini certaines étapes concernant le deuil dans son ouvrage : *Les derniers Instants de la vie*, publié en 1996. Il reste évident que ces étapes ne sont pas exhaustives même si elles appartiennent à un processus naturel. Chacun vivra le deuil différemment, selon les rapports entretenus avec l'être perdu, le contexte, son caractère, son psychique etc. Selon elle, ces étapes peuvent être : le choc, en lien avec le déni, lors de l'annonce du diagnostic. La personne va alors nier des faits pourtant réels ; la douleur et la culpabilité, lorsque la personne va réaliser la perte de l'être cher ; la colère due à un sentiment d'injustice, celle-ci sera à l'encontre des personnes jugées « coupables » qui peuvent être le patient, l'équipe médicale etc. ; la négociation entre la réalité des faits et ce que l'entourage souhaite nier ; la dépression et la douleur : la personne accepte la réalité mais n'a pas encore la force pour lui faire face ; la reconstruction : la personne va chercher des moyens pour tourner la page et reprendre le cours de sa vie ; l'acceptation sera la concrétisation de l'étape précédente : la personne est consciente qu'elle est toujours vivante et qu'elle a encore des choses à vivre malgré la perte de l'être cher. Il est important de noter qu'il n'y a aucune règle concernant le deuil ni de durée « limite » pour l'accomplir.

---

<sup>60</sup>SFAP, Collège soins infirmiers. Diagnostics infirmiers prévalent en soins palliatifs : Chagrin (deuil). In : *L'infirmier(e) et les soins palliatifs*. 2<sup>ème</sup> éd. Paris : Edition Masson, 2002, p.128-137.

<sup>61</sup>SFAP, Collège soins infirmiers. Diagnostics infirmiers prévalent en soins palliatifs : Chagrin (deuil). In : *L'infirmier(e) et les soins palliatifs*. 2<sup>ème</sup> éd. Paris : Edition Masson, 2002, p.128-137.

<sup>62</sup>SFAP, Collège soins infirmiers. Diagnostics infirmiers prévalent en soins palliatifs : Chagrin (deuil). In : *L'infirmier(e) et les soins palliatifs*. 2<sup>ème</sup> éd. Paris : Edition Masson, 2002, p.128-137.

#### **4. Partie 2 : Enquête**

Pour effectuer cette enquête, j'ai préféré opter pour l'entretien afin de favoriser les échanges avec les professionnels interviewés. Cela me permet ainsi de recueillir des données pour apporter des éléments de réponses aux questions posées. Cet entretien est semi-directif. Ainsi, la personne questionnée peut s'exprimer librement, avec ses propres mots et cela facilite aussi la conversation. Quant à moi, il m'est plus facile recentrer l'entretien si nous nous écartons trop du fil conducteur.

J'ai construit les questions en lien avec le cadre de recherche. Ce sont des questions ouvertes préalablement choisies et préparées, avec chacune leur propre objectif (voir annexe 1, page 49). Les quatre premières correspondent aux différentes parties de la théorie : les soins palliatifs, l'infirmière en soins palliatifs, l'accompagnement de l'aidant naturel et la collaboration aidant/aidé. La cinquième est plus globale et équivaut à une sorte de conclusion de l'entretien en s'orientant vers une vision idéale de la prise en soin palliative.

A chaque début d'entretien, je leur ai demandé de se présenter brièvement en précisant leur âge, sexe, la date de leur diplôme d'état infirmier, les services qu'elles ont parcouru et celui où elles exercent actuellement (voir annexe 2, page 50).

J'ai fait le choix de rencontrer six infirmières diplômées d'état qui n'exercent pas au Change. Ayant déjà fait un stage à l'HAD<sup>63</sup> (situations d'appel) et ayant eu l'occasion de rencontrer l'EMSP<sup>64</sup> au cours des trois années d'études, j'ai souhaité aller enquêter sur ce qui se passe ailleurs. Je suis ainsi allée à la rencontre de professionnelles de santé de services différents : en services hospitaliers conventionnels (chirurgie digestive et vasculaire, rééducation et neurologie) puis dans des lieux de vie (cabinet libéral, foyer logement). J'ai choisi cette diversité de lieux afin de voir si leurs opinions varieraient ou non selon les services, leurs parcours et expériences personnelles. Il est aussi important de préciser que ces infirmières ont au minimum 4 ans d'ancienneté. Cela me permet d'avoir des avis de professionnelles qui ont de l'expérience et qui ont déjà pu confronter la théorie de l'enseignement à la réalité du terrain. Ce qui me permettra, par la suite, de comparer avec ma perception des choses en tant que future professionnelle de santé.

Je n'ai pas rencontré de difficultés majeures pour élaborer les questions ou pour trouver des infirmières qui consentaient à me répondre. Certaines avaient tendance à avoir des réponses

---

<sup>63</sup>Hospitalisation A Domicile (HAD)

<sup>64</sup>Equipe Mobile de Soins Palliatifs (EMSP)

plutôt succinctes (Ide 4, Ide 5 et Ide 6) alors que d'autres étaient plus loquaces (Ide 1, Ide 2 et Ide 3). J'ai eu parfois de la peine à les relancer pour qu'elles approfondissent et pour les autres, à les « cadrer » pour en revenir au fil conducteur.

Ensuite, pour procéder à l'analyse, j'ai commencé par réunir l'ensemble des réponses des infirmières pour chacune des questions, avec en parallèle, les éléments théoriques correspondant. La totalité rassemblée dans un tableau. Grâce à un code couleur, j'ai pu mettre en valeur les points communs (jaune) et les différences (rouge) entre les réponses des professionnelles interrogées mais aussi la théorie. J'ai aussi distingué les infirmières qui travaillent en service hospitalier (bleu) et celles dans des lieux de vie (rose). J'ai pu ainsi débiter l'analyse par thématique.

LUCIE AUCCOURT

## 5. Partie 3 : Analyse

### 5.1. Les soins palliatifs dans leur globalité

Lorsque je leur ai demandé de me définir les soins palliatifs, toutes m'ont parlé du confort physique et psychologique. Pour cela, 4 /6 des Ide pensent qu'il faut adapter les thérapeutiques en privilégiant le soulagement de la douleur et des angoisses. Les  $\frac{3}{4}$  assimilent les soins palliatifs à une « fin de vie ». Toutefois, certaines personnes peuvent être en soins palliatifs sans pour autant être en fin de vie. Les soins palliatifs ne sont-ils prodigués que lorsque le patient est déclaré en « fin de vie » ?

Si nous comparons avec les définitions officielles comme celles de l'OMS ou la SFAP, nous retrouvons certains mots clefs tels que « atténuer la douleur », « confort » et « dignité de la personne ». Je remarque aussi que dans la théorie, les soins curatifs et palliatifs peuvent être complémentaires à un certain moment de la prise en charge, alors que pour les professionnels, c'est soit l'un, soit l'autre. A quel moment distingue-t-on ces deux prises en charge ? Est-ce que cela perturbe leurs organisations et leurs représentations si les deux prises en soins sont liées ? Il est aussi important de noter qu'il n'y a pas de définition définitive des soins palliatifs. En effet, cette notion varie au fil des années et se modifie en fonction de l'évolution de la législation.

Ma manière d'envisager les soins palliatifs se rapproche de la définition de Docteur Vanier qui souligne que : « *Les soins palliatifs, c'est tout ce qu'il reste à faire, lorsqu'il n'y a plus rien à faire.*<sup>65</sup> ». Je pense que sur le plan physique il faut prendre en compte la douleur du patient et mettre en place les traitements nécessaires pour la soulager. Veiller à son confort de par son installation (mobilisation, effleurages, massages) mais aussi en évaluant l'efficacité des traitements. Sur le plan psychologique, il faut prendre en compte les différents ressentis du patient : l'angoisse, la colère, la peur etc. Mais nous ne pouvons pas tout régler avec des thérapeutiques ! Autrement dit, l'accompagnement de la personne en fin de vie est primordial. Il faut aussi prendre en compte l'aidant et la famille. Nous sommes présents pour leurs fournir des informations, les orienter, les conseiller, les écouter, les soulager, leurs parler etc. En soins palliatifs, la relation tripartite : soignant/soigné/famille, a toute son importance. Chacun va

---

<sup>65</sup>P. Autret et V. Gauthier-Pavloff. *Soins palliatifs en équipe : Rôle Infirmier*. [En ligne]. Nouvelle édition. Paris : Institut UPSA de la douleur, 2006. [Consulté le 18/12/2015]. Disponible sur : <http://www.institut-upsa-douleur.org>

vivre le même évènement mais pas de la même manière.

L'Ide 4 considère que les soins palliatifs sont des « *unités de soins* » réservés aux patients pour qui : « *Tous les soins médicaux et chirurgicaux ont été essayés mais n'ont aboutis à rien.* ». Est-ce que pour cette infirmière, les soins palliatifs sont le reflet des « échecs » ou des limites de la médecine ? Je remarque aussi que pour les deux autres infirmières travaillant dans des secteurs conventionnels (Ide 2 et Ide 6), la présence de services spécialisés est vivement souhaitée. D'après elles, ils seraient nécessaires que ces patients bénéficient d'un personnel médical en effectif et formé pour ce genre de prise en charge. Pourquoi les diriger vers des unités spécialisées ? Travaillant dans un service de chirurgie, ne se sentent-elles pas capable d'accueillir un patient incurable ? D'après l'Ide 3, il faut faire un choix : « *Soit on oublie qu'on a dix autres patients et on prend toute notre énergie pour lui, soit on s'occupe de tous les autres et, quand on a le temps, on s'occupe de lui. Et si on a du temps en plus, on s'occupe de la famille.* ». Est-ce simplement par manque de temps qu'elles préfèrent que les patients soient dans des unités conçues pour ? Ou bien faut-il revoir l'organisation interne de l'institution hospitalière ? C'est-à-dire, diminuer le nombre de patients curables pour laisser place à quelques lits identifiés soins palliatifs ? Ces lits dits « *identifiés soins palliatifs* » sont pourtant reconnus depuis le Plan National de Développement des Soins Palliatifs (2002-2005). Ils bénéficient d'un financement particulier de manière à s'entourer de soignants formés et de posséder des dispositifs médicaux adaptés. Ils sont petit à petit intégrés dans certains services, afin de faire évoluer la prise en soins palliatifs dans des services peu habitués à cela. Le but est de former les équipes médicales à cette prise en charge très spécifique ainsi que de désamorcer les différents comportements des soignants face à la mort (« *rationalisation, évitement, esquive, banalisation* etc. »).<sup>66</sup>

En parallèle, selon les Ide 2 et 5, ce sont des soins qui peuvent être : « *prodigués à l'hôpital ou à domicile* [...] ». L'Ide 1 et l'Ide 5 précisent qu'ils sont faits « *par une équipe pluridisciplinaire* ». Indirectement, l'Ide 2, l'Ide 3 et l'Ide 4 confirment cette collaboration en précisant les acteurs de la prise en charge : « *médecins* », « *aides-soignantes* » et « *psychologues* ». D'après l'Ide 5, ces soins sont accomplis dans le but : « *d'accompagner la personne dans la dignité tout en respectant ses choix et volontés.* ». Je remarque ainsi que sa définition se rapproche de celle de la Loi du 04 Mars 2002. Fait-elle référence aux directives

---

<sup>66</sup>L. Pitard, E. Peruzza. *Cahiers des sciences infirmières : UE 4.1, 4.2, 4.7*. Paris : Ed Masson, 2010, p.164 à 165.

anticipées ? Est-ce que pour les autres infirmières cela est une évidence ou une méconnaissance ?

J'en reviens aux différentes structures où nous pouvons bénéficier des soins palliatifs. Il existe les USP<sup>67</sup>, constituées d'équipes pluridisciplinaires, qui se trouvent dans les hôpitaux. Mais contrairement à ce que pensent les infirmières questionnées, elles prennent en charge seulement les fins de vies dites « compliquées ». Dans l'institution hospitalière, nous pouvons également trouver des « lits identifiés » comme nous l'avons dit précédemment. Nous avons aussi les EMSP<sup>68</sup>. Constituées de divers professionnels, leurs missions sont de coordonner, conseiller, aiguiller les équipes soignantes dans la prise en soins palliatifs, sur le plan technique et relationnel. Elles interviennent au début de la prise en charge, pour aider à façonner la base de celle-ci. La prise en soins palliatifs peut aussi s'effectuer à domicile grâce notamment aux infirmières libérales, qui peuvent travailler en collaboration avec l'HAD<sup>69</sup> ou bien celui-ci vient prendre le relais si la prise en soin se complique.

Selon moi, la diversité des structures est en voie de développement et encore peu connue de la population. Les services hospitaliers n'ont pas encore mis à profit les lits identifiés. J'affirme cela en me basant sur mes expériences en stage. En effet, les services que j'ai parcourus sont souvent complets, avec des lits supplémentaires. Lorsque des patients étaient qualifiés comme « soins palliatifs », l'un des premiers réflexes du personnel soignant était de faire appel directement à l'EMSP. J'avais le sentiment qu'avec la surcharge de travail, l'équipe s'adressait à elle pour se décharger. Une fois que les soins étaient mis en place l'équipe s'adaptait du mieux qu'elle pouvait en s'occupant de chacun. Cela me conforte dans l'idée que l'organisation des services conventionnels telle qu'elle est actuellement, n'est pas adaptée à l'intégration des soins palliatifs. Avoir des surplus de lits et ajouter à cela des prises en soins spécifiques fait que cela paralyse un peu le développement. Certes, cela se fait mais je pense que qu'ils peuvent se dérouler dans de meilleures conditions. De plus, il me semble qu'il est nécessaire de plus sensibiliser le personnel soignant à la fin de vie et tout ce qui en découle. Dans notre profession, nous ne sommes pas là que pour soigner, mais aussi pour accompagner.

---

<sup>67</sup>Unités de Soins Palliatifs (USP)

<sup>68</sup>Equipe Mobile de Soins Palliatifs (EMSP). La première fut créée en 1989.

<sup>69</sup>Hospitalisation ADomicile (HAD)

Il me paraît important de souligner qu'aucune des infirmières n'évoquent la présence des aidants naturels ou de la famille, dans leurs définitions. Si nous en restons à leurs dires, nous sommes dans le duel classique soignant/soigné. Mais pouvons-nous réellement parler de prise en charge globale si nous n'incluons pas l'aidant dans la relation ? Est-il secondaire à la prise en soin ? Ou bien est-ce une si grande évidence pour elles, qu'elles en oublient de le nommer ?

Toutefois, au cours des entretiens, certaines infirmières (Ide 3 et Ide 5) ont précisé que l'aidant pouvait être un proche de l'entourage familial ou amical. Selon l'Ide 5 et l'Ide 6, l'aidant constitue une véritable personne ressource pour les équipes soignantes. En effet, il connaît très bien le patient, ses habitudes, ses désirs etc. Il est ainsi le mieux placé pour remarquer des comportements inhabituels etc. De cette manière, il permet à l'équipe soignante d'avoir une approche globale de la personne. L'Ide 3 précise de son côté, la désignation par le patient, d'une personne de confiance. Celle-ci doit être prévenue si le patient se dégrade, s'il est amené à changer de service etc. L'Ide 1 précise l'importance de la présence de l'aidant puisqu'il est un repère pour le patient et l'intermédiaire entre les soignants et le soigné. Elle précise aussi, qu'il permet d'avoir du matériel adapté plus facilement, afin de rendre les soins plus confortables pour le patient ainsi que pour les soignants.

D'après la Charte Européenne de l'Aidant Familial, l'aidant est : « *La personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non et peut prendre plusieurs formes, notamment : nursing, soins, [...], soutien psychologique, communication, activités domestiques etc.* »<sup>70</sup>. De cette manière, l'aidant doit être disponible à mi-temps ou à temps-plein. Il peut être un membre de la famille ou de l'entourage. Il sera au cœur de la relation tripartite : patient, aidant, équipe soignante pluridisciplinaire. Il favorisera également le maintien à domicile du patient en étant le lien entre celui-ci et l'équipe médicale.

Comme le qualifient certaines infirmières, je pense que l'aidant est une personne ressource. Désigné par le patient, il a toute sa place dans la prise en charge et notamment lors des soins palliatifs. Nous, en tant que personnel soignant, nous apportons la connaissance médicale et psychologique. Lui, en tant que proche du patient, transmet sa connaissance de celui-ci. Il

---

<sup>70</sup> Confédération des Organisations Familiales de l'Union Européenne. *Charte de l'aidant naturel*. 2009, Coface Handicap, à Bruxelles

pourra nous témoigner de son vécu de la maladie, de l'histoire de celle-ci et ce qu'elle aura pu engendrer dans sa vie sur le plan moral, physique, familial et social. Connaissant ainsi le patient personnellement, il peut nous informer sur ses désirs, ses volontés, ce qu'il aime ou pas. Cela nous permet d'avoir une approche globale, ajustée et personnalisée de chaque patient.

Je me rends compte ainsi que les infirmières qui exercent à l'hôpital, dans des services conventionnels, et celles qui sont dans les lieux de vies ont une approche différente des soins palliatifs. En effet, les professionnelles de l'hôpital assimilent les soins palliatifs à des soins, notamment de confort. Alors que les autres insistent sur la notion d'accompagnement. A quoi est due cette différence ? Je pense que cela est directement lié à la structure hospitalière où il faut suivre des protocoles, chaque fait et geste est organisé et chronométré. En parallèle, sur les lieux de vie la notion d'adaptation des soignants et de prendre le temps, est récurrente. En tout cas, quel que soit le lieu d'exercice, les professionnelles sont opérationnelles puisqu'elles mettent en place divers soins. En effet, la priorité de chacune, d'après leurs réponses, est le traitement de la douleur pour que le patient soit soulagé. Ensuite vient l'étape des soins de confort : effleurages, massages, soins de bouche, matelas anti-escarre, plateau repas adapté au goût du patient etc. Toutefois, l'Ide 4 travaillant dans un service conventionnel, précise qu'il faut « *accompagner le patient vers la mort, sans être agressif avec nos soins* », l'Ide 6 renchérit : « *Ce sont les mêmes soins qu'en service classique mais ils doivent être faits avec une démarche différente. Il faut oublier le côté purement curatif du « monde » médical* ». Cette notion d'accompagnement est visiblement présente du côté hospitalier mais je reste surprise qu'aucune des infirmières de l'hôpital ne parle concrètement des soins relationnels. Est-ce un oubli ? Ou bien, comme l'a souligné précédemment l'Ide 3, par manque de temps qu'ils ne sont pas dispensés réellement ? A contrario, l'Ide 1, infirmière libérale, fait la distinction entre les soins prescrits (hydratation, autres thérapeutiques etc.) et ceux relevant du rôle propre de l'infirmière tels que les soins de « *nursing, prévention, observation, accompagnement, les soins relationnels* ». Pour les deux infirmières libérales, la notion de temps et de présence est primordiale dans l'accompagnement. Pour elles, il est nécessaire de faire abstraction de celui-ci autant que faire se peut. Adapter la prise en charge aux besoins du patient, en sachant que les jours se suivent mais ne se ressemblent pas. Dans le sens où, la veille nous pouvions rester avec le patient une demi-heure alors que le lendemain se sera deux

heures parce que les besoins du patient auront changé entre temps. L'Ide 1 affirme qu'en tant qu'infirmière, elle a : « *envie de donner du temps à la personne [...], de la rassurer, pour la détendre* ». Mais comme elle le précise par la suite, ce temps peut être simplement celui de prendre la main puisqu'à ce moment-là, c'est le désir de la personne. Le temps n'est pas synonyme ici de présence 24h sur 24h. Alors que j'ai le sentiment que c'est la représentation que s'en font les infirmières de l'hôpital. Est-ce pour cette raison que la dimension relationnelle parait leur échapper ? Selon l'Ide 5, il faut que l'équipe élabore avec le patient un « *projet de fin de vie* » pour que la prise en soin soit adaptée et personnalisée. Face à cette distinction des prises en charge selon si nous nous trouvons à l'hôpital ou à domicile, pouvons-nous en déduire que le pouvoir des acteurs influence la prise en charge ? Autrement dit, si le patient est à domicile, c'est par choix. Il a donc le pouvoir en quelque sorte sur les soignants, qui s'adaptent à lui. Est-ce qu'à l'inverse, lorsqu'il est à l'hôpital c'est à lui de s'adapter puisque ce sont les soignants qui semblent avoir le pouvoir ? De manière plus générale, le soignant est-il plus habilité à soigner ou à prendre soin ?

D'après le décret du 15 Mars 1993 : « *Les soins infirmiers ont pour objet de prévenir, évaluer la souffrance et la détresse des personnes pour participer à leur soulagement, d'accompagner les patients en fin de vie et leur entourage.* »<sup>71</sup>. L'infirmier doit ainsi adapter ses soins selon l'état de santé du patient, respecter son rythme, sa dignité et son intimité. Tout en instaurant une relation d'aide, comme a pu le définir C. Rogers : « *Cette relation se développe pendant un entretien, visant la compréhension de ce que vit l'aidé, de sa manière de comprendre la situation et de percevoir les moyens dont il dispose pour résoudre ses problèmes et évoluer* »<sup>72</sup>. Celle-ci est basée sur : l'écoute, l'empathie, le respect, la confiance, l'authenticité et la congruence, comme a pu le souligner l'Ide 6. Il me parait aussi important de faire un rappel rapide sur la partie législative. Mises à part les directives anticipées ou la désignation de la personne de confiance par l'Ide 5 et l'Ide 3, aucune autre référence à la loi n'a été faite par les professionnelles. Est-ce simplement parce qu'elles ne maîtrisent pas cet aspect-là des soins ? Toujours est-il que nous sommes en France, où les lois régissent de nombreux secteurs, dont celui du médical, étant donné que ce domaine peut être confronté à des abus, des inégalités, ou soulever des questions éthiques. Tout d'abord, nous avons la Loi de 1999 qui permet

---

<sup>71</sup> SFAP, Collège soins infirmiers. Cadre juridique et éthique : Législation. In : *L'infirmier et les soins palliatifs « prendre soin » : éthique et pratiques*. 2<sup>ème</sup> éd. Paris, Edition Masson, 2002, p. 6-8.

<sup>72</sup> Recherche en Soins Infirmiers. *Les sept concepts de la relation d'aide* [en ligne]. [Consulté le 15/04/2016]. Disponible sur : <http://rechercheensoinsinfirmiers.com>

l'accès aux soins palliatifs. Nous retrouvons ensuite la Loi du 04 Mars 2002, relative aux droits des patients et à la qualité du système de santé. Celle-ci a permis notamment l'apparition des directives anticipées ainsi que la désignation d'une personne de confiance. Puis, plus spécifiquement pour les soins palliatifs, en 2005 apparait le Loi Léonetti, qui condamne principalement l'obstination déraisonnable. Plus récemment, le 27 Janvier dernier, l'assemblée nationale a adopté la proposition de loi qui permet de créer de nouveaux droits pour les patients en fin de vie : le droit à la sédation profonde et continue jusqu'au décès, et cela même à domicile puis aussi celui de refuser les traitements après avoir été informé sur les conséquences possibles. En soit, les lois n'évoluent pas tellement mais insistent sur des droits déjà présents notamment dans la Loi Léonetti mais qui paraissent ne pas être encore appliqués sur l'ensemble du territoire.

Je pense qu'en tant qu'infirmière il est important de prendre en compte l'ensemble des souffrances du patient, qu'elles soient physiques ou psychologiques et faire ce qui est en notre pouvoir pour les soulager au mieux. Mais nous sommes aussi capables d'écouter, d'échanger, de prendre la main du patient dans les nôtres, ou bien de rester silencieux et être là, simplement présent auprès de lui etc. Comme a pu le suggérer l'Ide 4, de faire appel à des psychologues, je suis persuadée qu'il n'y a pas forcément besoin d'un diplôme supplémentaire pour effectuer cet aspect-là du soin. Le soin relationnel fait aussi parti de nos compétences. Il est nécessaire d'être à l'écoute de volontés du patient vis à vis de la prise en charge, d'où l'importance des directives anticipées. Il peut aussi avoir des souhaits et les réaliser si possible. Par exemple, faire un voyage, une activité, voir une personne etc. En respectant son état de santé et son rythme, des activités peuvent lui être proposées comme l'art-thérapie, la musique, des bains etc. Ce n'est pas parce qu'il est en soins palliatifs qu'il ne peut plus rien faire. Les choses se font, mais autrement. En tant que future soignante, il me paraît primordial de me tenir informée de l'actualité législative pour faire valoir les droits et devoirs de chacun, dans le but d'atteindre des prises en soins égalitaires. Je suis consciente que l'accès aux soins palliatifs est inégal mais tend à se développer depuis quelques années grâce aux divers réseaux de soins tels que l'HAD, l'EMSP etc. D'après l'Observatoire National de la Fin de Vie (ONFV), il y avait en France, en 2013 : « 130 unités de soins palliatifs, 4663 lits identifiés soins palliatifs, 431 EMSP et 309 HAD en 2014 »<sup>73</sup>. Si nous prenons du recul, ces chiffres peuvent être encore développés.

---

<sup>73</sup> ONFV. Les ressources en soins palliatifs : chiffres clefs [en ligne]. [Consulté le 15/04/16]. Disponible sur : <http://www.onfv.org/les-ressources-en-soins-palliatifs/>

En résumé, pour les professionnelles comme pour les écrits, les soins palliatifs sont mis en place notamment lors de la fin de vie d'une personne. Ils visent ainsi à prendre en compte la douleur, la souffrance physique et psychologique afin d'amener le patient vers un climat de confort et d'apaisement. Je constate une différence entre la prise en soins à domicile ou à l'hôpital. Le développement de structures pouvant se déplacer à domicile, permet ainsi une augmentation des prises en soins palliatifs, directement chez le patient. A la différence de l'hôpital où la mise en place des lits identifiés par exemple, reste timide. Ce qui entraîne une approche différente de la part des professionnelles de l'institution hospitalière, qui paraissent appréhender ces prises en charge dans leurs services. Alors que les infirmières qui exercent sur les lieux de vie semblent plus à l'aise.

L'aidant est perçu comme un acteur indispensable de la prise en soins grâce notamment à sa connaissance du patient, devenant ainsi une personne ressource permettant à l'équipe soignante d'avoir une approche globale. Je note tout de même qu'il n'a pas la même valeur à l'hôpital qu'à domicile.

Comme nous avons pu le voir précédemment, la distinction entre les soins prodigués à l'hôpital ou à domicile est réelle : d'un côté, on prodigue des soins alors que de l'autre, on met en place un accompagnement. Pourtant, dans les écrits nous retrouvons les notions des soins techniques et relationnels. Mais un réel consensus est présent par rapport à la prise en charge de la douleur.

## 5.2. La complexité de l'accompagnement des aidants

Pour trois infirmières, dont deux libérales, accompagner, c'est rassurer l'aidant et la famille. L'Ide 3, ajoute aussi qu'il faut : « *essayer d'être le plus possible présent, de se rendre disponible* ». Ce qui me paraît intéressant de relever ici, c'est le verbe « essayer », comme si cela est indépendant de sa volonté. Rappelons qu'elle travaille en centre hospitalier. Visiblement elle s'adapte à la charge de travail et si elle peut, elle donne de son temps à l'accompagnement de l'aidant. La notion de présence revient aussi chez l'Ide 1. A la simple différence qu'elle travaille en secteur libéral où elle peut être appelée à toute heure, de jour comme de nuit et que sa présence est quotidienne voir plus, si la prise en charge évolue. Je constate également que pour les Ide 1, Ide 2 et Ide 3, l'infirmière a un rôle à jouer après celui du médecin : l'annonce du diagnostic est médicale. C'est ensuite à elles de s'assurer de la bonne compréhension de la situation par les aidants. Pour cela, l'Ide 1 propose : «

*d'expliquer le déroulement des choses* ». Cela permet en effet de poser un cadre auquel peut se raccrocher l'aidant. Cela peut être mis en lien avec le point de vue de l'Ide 3, pour qui il est nécessaire de faire « *verbaliser à l'aidant naturel ce qu'il a compris et d'essayer de lui faire comprendre que la situation va se dégrader et que le patient va probablement mourir* ». Cela induit une communication entre l'aidant et les soignants qui fait partie intégrante de l'accompagnement. Si parfois, l'aidant donne l'impression de ne pas avoir compris réellement la situation, c'est probablement parce que celle-ci est très compliquée à accepter, donc il se protège à sa manière. Pouvons-nous, concrètement, leur faire non pas comprendre mais accepter la future perte de leur proche ? Les infirmières libérales les remettent dans « *la bonne voie* » lorsqu'ils sont dans le déni ou bien affirment qu'il faut : « *Savoir les mettre face aux choses mais toujours dans la délicatesse et sans jamais les brusquer.* ». Existe-t-il une démarche spécifique pour que les aidants comprennent plus « facilement » que leur proche va mourir ? Je peux directement faire le lien avec ce qui peut faire obstacle à la collaboration aidant/ide selon ces professionnelles. En effet, je constate que 5 sur 6 infirmières sont d'accord pour affirmer que le « déni » est une des difficultés principales. Pour certaines, l'aidant dans le déni est « *catastrophique* » puisqu'il peut amener à de « *l'acharnement thérapeutique* ». Elles craignent ainsi sa réaction si le médecin arrête certains traitements et en met en place d'autres tels que la morphine ou l'hypnovel. Pour l'Ide 3 c'est simplement lorsqu'il ne « *comprend pas que son proche se dégrade vers une fin de vie* », donc pour l'Ide 6 il faut avant s'assurer qu'il « *soit au clair* ». Est-ce par manque de formations et de connaissances qu'elles appréhendent cet accompagnement ? En parallèle, l'Ide 3 pense que c'est l'image que renvoie l'hôpital à l'aidant qui peut être un obstacle, puisqu'il représente « *la santé, la maladie* » mais aussi que « *la famille peut penser que l'on a tout abandonné pour le sauver* ». Dans la partie précédente, cette même infirmière souhaitait que les patients en soins palliatifs aient un service adapté à leur prise en charge. Est-ce au final, son sentiment, d'abandonner le patient ? L'Ide 5 est la seule à prendre en compte le côté psychologique de l'aidant puisqu'elle précise qu'il faut l'accompagner en respectant « *son cheminement psychologique* ». Elle a conscience de sa « *souffrance* » et de son « *épuisement* ». En parallèle, l'Ide 6 clarifie que ce sont ses émotions personnelles qui peuvent mettre des barrières à cette collaboration. Quelles sont ces émotions ? La peur, la culpabilité, l'impuissance, la tristesse ? Faut-il nécessairement cacher toutes les émotions ressenties par le soignant, devant le patient ? Ou bien nous sommes humains et nous avons le droit d'être

troublés par une parole, un geste ? Elle précise qu'il : « *est primordial pour moi (Ide 6) de me protéger en mettant des barrières* » car cette collaboration pourrait me rapprocher trop personnellement du patient ». A-t-elle identifié ses propres limites ? Est-ce l'accompagnement à la mort qui l'effraye ? Le changement de l'aspect corporel du patient ? Des temps de parole sont-ils mis en place pour, cette fois-ci, l'accompagnement des soignants dans les soins palliatifs ? De leur côté, les infirmières libérales expliquent que le passage en soins palliatifs équivaut à la première étape du deuil et que le déni est une phase d'acceptation du deuil. En tout cas, je remarque que la définition du déni reste relativement floue pour les professionnelles.

Nous retrouvons diverses définitions du déni. D'après S. Freud, il équivaut à : « *L'action de refuser la réalité d'une perception vécue comme dangereuse pour le moi, et fait partie d'une des étapes du deuil.* »<sup>74</sup>. A contrario, le Larousse le décrit plus comme étant : « *une douleur, affliction éprouvée à la suite du décès de quelqu'un, état de celui qui l'éprouve* »<sup>75</sup>. Je remarque que même dans les écrits, les définitions sont variées. En tout cas, le deuil ne se fait d'un claquement de doigt mais avec le temps. J. Laplanche et J.B. Pontalis ont défini le travail du deuil en détaillant trois étapes principales. Le pré deuil, permet : « *D'anticiper, sans rupture de relation entre la personne qui vit le deuil et celle qui est objet du deuil non encore accompli par la mort* »<sup>76</sup>. A cette étape, l'aidant prend conscience que le déroulement de sa vie actuelle va être bouleversé et qu'il faudra apprendre à vivre au jour le jour parce que ne savons pas de quoi demain est fait. La seconde, le deuil anticipé semble être le : « *Processus psychologique par lequel peuvent passer certains proches déjà pendant l'accompagnement du malade, qui consiste à prendre une distance, réelle ou affective, par rapport au malade, le mettant déjà au rang des disparus.* »<sup>77</sup>. Cette démarche est inconsciente de la part de l'aidant mais elle a pour objectif d'anticiper la perte du proche afin d'atténuer la douleur lors du décès. Vient ensuite l'étape du deuil blanc. Celui-ci : « *Désigne la réaction à la perte de la relation d'échange en lien avec une maladie affectant les fonctions supérieures.* »<sup>78</sup>. Par conséquent, le

---

<sup>74</sup>D. Friard. Mécanisme de défense. In : M. Formarier et L. Jovic. *Les Concepts en Sciences Infirmières*. 2<sup>ème</sup> éd. Editions Mallet conseil, 2012, p.213-217.

<sup>75</sup> Dictionnaire français Larousse. Définition deuil [en ligne]. [Consulté le 18/12/15]. Disponible sur : <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/deuil/24893>

<sup>76</sup>SFAP, Collège soins infirmiers. Diagnostics infirmiers prévalents en soins palliatifs : Chagrin (deuil). In : *L'infirmier(e) et les soins palliatifs*. 2<sup>ème</sup> éd. Paris : Edition Masson, 2002, p.128-137.

<sup>77</sup>SFAP, Collège soins infirmiers. Diagnostics infirmiers prévalents en soins palliatifs : Chagrin (deuil). In : *L'infirmier(e) et les soins palliatifs*. 2<sup>ème</sup> éd. Paris : Edition Masson, 2002, p.128-137.

<sup>78</sup>SFAP, Collège soins infirmiers. Diagnostics infirmiers prévalents en soins palliatifs : Chagrin (deuil). In : *L'infirmier(e) et les soins palliatifs*. 2<sup>ème</sup> éd. Paris : Edition Masson, 2002, p.128-137.

deuil se réalise en lien direct avec la modification des échanges, de la relation entre les proches et le patient. Il me paraît important de préciser que le Docteur E. Kübler-Ross a détaillé certaines étapes que des aidants peuvent traverser durant le deuil, qui est, rappelons-le, un processus naturel et normal. Ces étapes semblent pouvoir être : le choc en lien avec le déni, la douleur, la culpabilité, la colère, la négociation, la dépression, la reconstruction et l'acceptation. Il faut avoir en tête qu'il n'existe pas de « deuil type ». Dans le sens où chacun est différent de par son caractère, sa sensibilité, son vécu et les liens entretenus avec le patient. Tous ces facteurs vont donner lieu à des deuils différents.

J'en reviens à cette question : Existe-t-il une démarche spécifique pour que les aidants comprennent plus « facilement » que leur proche va mourir ? Tout au long de ma formation, ma vision des choses a évolué. Lorsque j'ai été confrontée pour la première fois, à un aidant dans le déni, j'ai été totalement démunie. Je ne comprenais pas pourquoi cette dame qui aimait son mari, persistait à vouloir lui donner à boire alors qu'il n'avait plus la force de déglutir. Pourquoi est-ce qu'ils n'ont pas toujours des comportements que je pourrai qualifier d'« adaptés » pour moi ? C'est avec les lectures, les apports théoriques de la formation et d'autres expériences vécues dans les stages que j'ai commencé à voir plus loin qu'une dame qui s'entête à donner son verre de jus. En effet, je suis quelqu'un qui a besoin de rationalité donc cette manière de dénier la réalité m'a dérangée. J'ai besoin de savoir où je vais, pourquoi et comment, pour avoir les outils adéquats. Mais je suis consciente que c'est le psychique de l'aidant qui traverse tout un ensemble d'épreuves que je dois prendre en considération durant l'accompagnement. J'ai compris que les mécanismes de défense sont présents lors des prises en soins palliatifs. Nous pouvons les retrouver chez chacun des acteurs, que ce soit le patient, l'aidant ou le soignant. J'ai commencé d'apprendre à accompagner et faire le reste des soins avec cela. A mon grand regret, je ne peux pas suivre un protocole à la lettre pour ensuite que l'on me dise que j'ai bien travaillé ! Mais en même temps cette part de mystère me paraît intéressante à exploiter. En effet, si toutes les prises en soins étaient identiques, notre métier en serait presque ennuyeux ! Je veux dire par là que c'est cette part de mystère qui est riche dans l'accompagnement. Chaque prise en soin est différente et nous donne des leçons de vie. J'apprends beaucoup des comportements de chacun et suis impressionnée par la force dont usent les aidants et les patients lors des fins de vie. J'ai pu lire une phrase qui m'a interpellée, dans le livre : "*La mort est une affaire spirituelle*".<sup>79</sup> Un patient fait une confidence à

---

<sup>79</sup> L'auteur de ce livre est R. De Romanet, infirmière en soins palliatifs.

l'infirmière, l'auteur de cet ouvrage : « *Moi j'apprends à mourir, et ma femme apprend la solitude.* »<sup>80</sup>. Je trouve que cette phrase a une consonance forte. Elle met en valeur les chamboulements qu'ils vivent à l'intérieur d'eux-mêmes. Nous savons que nous naissons un jour et puis qu'un autre, nous allons mourir. Mais cela arrive toujours aux autres, nous n'imaginons pas notre propre mort où celle de nos proches. Une de mes erreurs de « débutante » a été de concentrer sur le bon ou mauvais comportement que l'aidant pouvait avoir mais aussi sur le mien : j'avais tendance à me cacher derrière l'infirmière, de peur de mal faire. Je pense qu'il est important d'identifier la place de l'aidant auprès du patient et sur ce qu'il se sent capable de faire. Ce n'est pas à nous de juger ses capacités face à l'épreuve puisqu'elles sont inconnues de tous. Toutefois, il est de notre rôle de les accompagner dans leur cheminement personnel et d'être à l'écoute de leur peur, détresse, questions, angoisse etc.

Les professionnelles proposent différentes manières de collaborer avec l'aidant mais celles-ci sont directement liées à d'autres obstacles qu'elles ont pu citer. Tout d'abord, l'Ide 6 affirme qu'il est important de leur proposer d'accompagner les soignants au moment des soins et de respecter leurs choix. Mais visiblement, l'ensemble des infirmières questionnées ne partage pas ce point de vue. En effet, d'après l'Ide 3 nous pouvons distinguer deux types d'aidant : celui qui est silencieux et celui qui est violent verbalement et physiquement. Mais de manière générale elle propose à l'aidant, tout comme les infirmières libérales, d'effectuer les « petits » soins : de bouche, masser etc. L'Ide 3 rajoute que les soins importants font partis du rôle de l'infirmière et de l'aide-soignante, ainsi elle ne leur propose pas de le faire. En revanche, l'aidant peut apporter des choses qui plaisent au patient. Dois-je en conclure que l'aidant n'est pas apte à effectuer des soins ? Les infirmières libérales précisent que d'après leurs expériences, nous pouvons retrouver l'aidant qui est « *trop présent* ». Mais pour elles, il est important que s'il souhaite s'inclure à la prise en charge, il faut faire le maximum pour, tout en veillant à ce que chacun reste à sa place. En effet, « *le trop en faire* » peut être un obstacle pour l'Ide 2. D'après l'Ide 1 c'est durant les soins invasifs qu'il n'a pas sa place auprès du patient. Est-ce pour une question de pouvoir auprès du patient que certains aidants souhaitent être très présents alors que les soignantes mettent des limites à cela ? Qui détermine qui sont les acteurs les plus propices, à quels moments de la prise en soin ? L'Ide 2 précise qu'il faut s'adapter à chaque aidant et qu'il est important de se retrouver pour faire le

---

<sup>80</sup> R. De Romanet. *La mort est une affaire spirituelle : une infirmière en soins palliatifs*. Paris : Salvator, 2015, 159 p.

point sur ce qu'il a pu remarquer, sur ce qu'il aimerait faire etc. « *Il ne faut pas les mettre de côté, pour les patients ce sont leurs repères en général.* » Elle a ainsi conscience du rôle de l'aidant auprès du patient. A contrario, elle dit aussi que l'aidant pas du tout présent ou très fuyant est un obstacle, notamment pour obtenir du matériel. Je constate la différence des points de vue avec l'Ide 3, qui travaille en milieu hospitalier. A domicile, l'aidant, s'il est présent, ce sera en général tout le long de la prise en soin. Nous sommes sur son territoire, nous en revenons donc à cette notion de pouvoir. L'Ide 3 ne mentionne pas d'aidant absent. Cela est sûrement dû au fait que s'il n'a pas envie, il ne vient tout simplement pas à l'hôpital faire des visites. Elle ne le voit pas donc elle n'est pas confrontée à certaines difficultés. L'Ide 1 fait apparaître un autre type d'aidant : l'aidant dit « maladroit ». C'est-à-dire celui qui veut bien faire mais qui au final fait plus de mal que de bien. Elle prend en exemple celui qui veut faire manger le patient pour avancer les infirmières mais qui au final crée une fausse route. Je remarque aussi que pour le libéral, l'aidant absent est une gêne, principalement pour une question matérielle. Celle-ci est utile tant pour le confort du patient que pour celui des soignants. Pour cet accompagnement, l'Ide 4 leur propose de faire de temps en temps des entretiens avec un psychologue. Est-ce pour une question d'organisation ou d'un sentiment d'incapacité, qu'elle les dirige vers un autre professionnel ? J'ai le sentiment que ce qui touche au psychique, n'est pas forcément maîtrisé par l'ensemble des soignants, ce qui peut engendrer des craintes de leur part. Elles proposent des solutions : leur faire rencontrer des psychologues ; parler avec d'autres familles qui vivent des situations similaires ; proposer des entretiens plus ou moins obligatoires pour qu'ils s'expriment ; faire plusieurs consultations durant la prise en charge : le patient seul, la famille seule et les deux réunis etc. L'Ide 5 précise que c'est aussi à l'équipe soignante de faire preuve de mécanismes d'adaptation.

Je remarque que l'Ide 5 est la seule infirmière à donner un rôle soignant à l'aidant. En effet, il lui paraît utile de les aider à repérer la douleur, de l'évaluer afin d'adapter au mieux le traitement. L'aidant étant plus souvent que nous auprès du patient peut effectivement voir d'autres choses qu'à notre passage. Son témoignage nous est donc précieux pour la suite de la prise en soins. Je constate que la place de l'aidant dans la prise en soins reste encore floue, tant les réponses proposées par les professionnelles sont variées et discordantes.

Si nous comparons avec la définition présente dans la charte européenne de l'aidant naturel, nous pouvons retrouver ces précisions quant au soutien de l'aidant proposé au patient : « *Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non et peut*

*prendre plusieurs formes, notamment : nursing, soins, [...], soutien psychologique, communication, activités domestiques.* »<sup>81</sup>. Il paraît clairement que l'aidant peut intervenir à plusieurs niveaux. Du fait d'être dans un lieu de vie ou à l'hôpital, la place de l'aidant est différente. De manière plus globale, à l'hôpital, fréquemment, les visites ne sont pas autorisées avant l'après-midi. Est-ce que cela veut dire que l'équipe soignante est moins disponible le matin que le soir ? Ou est-ce pour un problème d'organisation spécifique à chaque service ? Alors qu'à domicile, nous sommes chez eux, donc les soignants n'ont en quelque sorte pas le choix de les prendre en compte. Mais pour éviter tout débordement, l'article 9 de la Charte précise que l'aidant : « *doit être informé sur ses droits et devoirs [...]* »<sup>82</sup>. Qui est habilité à informer l'aidant de ses droits et devoirs ? Il est important de noter que l'aidant est au cœur de la relation tripartite : patient ; équipe soignante pluridisciplinaire. Il doit ainsi bénéficier d'informations supplémentaires, de conseils et de soutien de la part de l'équipe soignante. Il sera ainsi en mesure de s'occuper et de prendre des décisions adéquates tout en respectant la volonté et la dignité du patient.

Je dois avouer que j'étais la première à être frustrée face à un aidant qui fonctionnait différemment de moi. Lors de mon stage à l'HAD, je perdais mes moyens très rapidement lorsque j'étais confrontée à un aidant qui n'agissait pas comme j'aurais souhaité qu'il le fasse. Mais qui suis-je pour juger leurs comportements ? D'ailleurs le mien n'est-il pas à revoir ? Après avoir rencontré des situations similaires, j'ai pris du recul et compris que je n'allais pas les changer mais que c'était à moi de m'adapter. En effet, lorsque l'être humain est confronté à des événements tragiques, il se protège. Grâce à mon début d'expérience dans le milieu professionnel j'ai découvert une partie infime de la palette des comportements que peut adopter l'aidant mais aussi le soignant. Par exemple, lorsque je n'étais pas à l'aise, je répondais brièvement ou faisais comme si j'étais très concentrée sur ce que je faisais. Lorsque l'aidant se rattache à la moindre chose positive, ce qui s'entend quand nous savons que la fin sera tragique, j'ai peur que cela ne lui fasse encore plus de mal. Plus récemment, lors de mon dernier stage, les infirmières communiquaient régulièrement avec l'aidant. J'ai remarqué qu'à chaque fois qu'elles lui disaient que sa belle-mère allait mieux aujourd'hui, il reprenait de l'espoir quant à la suite des événements. Et cela me rendait mal à l'aise parce que j'avais

---

<sup>81</sup> Confédération des Organisations Familiales de l'Union Européenne, « *Charte de l'aidant naturel* »- en 2009- Coface Handicap, à Bruxelles,

<sup>82</sup> COFACE. *Charte Aidant Naturel, article n°9 : Information-formation* [en ligne]. [Consulté le 28/01/16]. Disponible sur : <http://www.coface-eu.org/fr/Publications/Charte-Aidant-familial/>

l'impression de voiler la réalité. Avec le recul, je pense avoir compris pourquoi elles agissaient de la sorte. Dans le négatif, il faut que du positif soit présent pour tenir le coup. Je vais comparer avec une image un peu simpliste mais c'est comme lorsque l'on mange quelque chose d'indigeste. Une gorgée d'eau permet de faire passer l'aliment plus facilement. Et bien ici c'est la même chose. L'aidant sait que son proche va mourir. L'altération de l'état physique par exemple, le lui rappelle à chaque fois qu'il le voit. Donc lui dire qu'aujourd'hui il va plutôt mieux que la veille, lui donne du courage et de la force pour continuer à être présent à ses côtés. L'important réside dans la formulation des phrases, en veillant bien aux mots que nous employons. Ensuite il est important de savoir ce que représente pour l'aidant, d'être un aidant, ce qu'il attend de nous etc. Cela permet de façonner la base de notre collaboration. Il doit être informé de ses droits et devoirs. En tant que soignant, nous devons protéger cette relation puisqu'elle nous est très précieuse pour la prise en soins du patient.

Pour synthétiser, je constate que la notion de déni reste relativement floue, du côté des professionnelles comme dans les écrits. Selon les expériences de chacun, la perception de ce mécanisme de défense varie. Mais cela permet de mettre en évidence que ce qui touche au psychique n'est pas mathématique : autant de personnes vont vivre la perte d'un proche, autant il apparaîtra de formes de déni. C'est pourquoi, les soignants doivent adapter leur conduite et prendre en compte cela, pour ajuster leur accompagnement de l'aidant. Mais la place de l'aidant dans la prise en charge n'est pas encore réellement déterminée. Pour certaines infirmières, il doit être présent mais pas trop non plus, il peut être là mais juste pour être assis sur une chaise, auprès du patient etc. J'exagère volontairement le trait, pour mettre en valeur les avis indécis des professionnelles. Alors que dans les écrits, l'aidant est habilité à faire de nombreuses actions, même médicales. A quoi est dû ce conflit des pouvoirs, autour du patient ?

### 5.3. La finalité des soins palliatifs

Lorsque j'ai demandé aux professionnelles de me décrire leur prise en soins palliatifs idéale, 5 sur 6 m'ont répondu qu'il faut que la douleur du patient soit soulagée pour qu'il parte sereinement, dans le confort. Il semblerait que cette vision des choses soit utopique ! Mais c'est l'objectif de ma question, afin d'identifier ce qui les dérange dans les prises en charge actuelles. Il est clair que de voir son patient douloureux, cela n'est pas agréable pour un soignant, ni pour la famille d'ailleurs. Mais cela met surtout en valeur les limites de la

médecine ! Dans certaines situations, tous les thérapeutiques existantes vont être essayées mais ne seront pas efficaces. Quel est le rôle du soignant, s'il ne peut pas calmer la douleur du patient ? Le vit-il comme un échec ? En tout cas, ne pas pouvoir la soulager le dérange. Vient ensuite le respect et l'écoute des désirs du patient. Est-ce que cela n'est pas déjà d'actualité grâce aux directives anticipées ? Ou bien n'est-ce pas respecté ? Dans quelle mesure les soignants doivent-ils respecter ces volontés ? Certes, c'est écrit dans la loi mais nous savons que la réalité du terrain est bien plus complexe que cela, puisque qu'il existe de nombreux facteurs qui peuvent s'interférer, comme l'état de santé. Devoir respecter les désirs du patient est une règle très générale. Cela peut aller de monter à cheval, refuser l'acharnement thérapeutique comme de ne pas vouloir faire la toilette du jour. Que représentent pour les professionnelles, les désirs du patient ?

Deux des infirmières de services hospitaliers, aimeraient que les patients de soins palliatifs soient directement transférés dans des unités dites « spécialisées », où le personnel est en effectif suffisant et a reçu des formations spécifiques. En parallèle, l'Ide 4 travaillant à l'hôpital aussi, préfère favoriser le maintien à domicile le plus longtemps possible. Est-ce parce qu'elles ont le sentiment de ne pas les prendre en charge comme elles le souhaitent dans les services conventionnels, pour qu'elles veuillent les transférer ou les laisser chez eux ? Ou bien cela traduit-il une angoisse et un manque de formation du personnel hospitalier ? En revanche, pour les infirmières libérales, leur prise en charge est idéale, notamment lorsque les familles leur font un retour positif. Cette notion de positif revient aussi chez l'Ide 3. Mais à l'hôpital, c'est encore différent. Les familles reviennent rarement dans le service lorsque la fin de vie a été compliquée. A domicile, le lien est différent puisque la relation se construit sur du long terme en général. Les professionnelles ressentent ainsi comme un sentiment de satisfaction personnelle : « *On se dit qu'on a bien fait.* », même si elles précisent qu'elles ne font pas cela pour que les familles leurs « lancent des fleurs » par la suite ! Une autre notion apparaît avec les infirmières libérales. Elles affirment qu'elles s'occupent de leurs patients comme elles aimeraient que l'on s'occupe d'elles ou d'un de leurs proches, dans des situations similaires. N'est-ce pas périlleux de leur part ? Il me semble que les volontés du patient ne sont pas forcément les mêmes que les leurs. D'un autre côté, cela peut traduire aussi une certaine exigence de leur part, dans leur travail. Pour les Ide 5 et Ide 6 les notions de coordination, échange et communication entre les différents acteurs reviennent. Pour l'Ide 5, c'est surtout entre les membres de l'équipe soignante, afin de se libérer. Pour l'Ide 6, cela va

dans le sens de la prise en charge globale du patient, où la coordination et la continuité des soins doivent se faire dans une « *bonne intelligence* ».

Je suis surprise que l'Ide 5 soit la seule à exposer en quelque sorte des axes d'amélioration vis à vis du comportement des soignants. En effet, elle précise qu'il serait idéal qu'ils : « *puissent faire preuve « d'humanité » dans cet accompagnement* ». Autrement dit, être : « *bienveillant* » en adoptant une « *sorte de bonne attitude en ne perdant pas de vue que le patient est avant tout une personne, avec une histoire de vie, des volontés et des désirs* ». Est-ce que cela sous-entend qu'en fin de vie, le corps du patient peut beaucoup changer et cela pourrait impacter notre comportement ? Ou bien puisqu'il n'a plus la parole ni la marche, nous pouvons abuser de lui ? Il paraît probable quand dans certaines situations, le patient peut faire simplement l'objet d'un « cas clinique » mais une fois qu'il ne reste « plus rien à faire », on le laisse de côté. Cela peut amener à des questions d'éthique : la considération des soignants face à un corps mourant, la dignité et du patient jusqu'à son dernier souffle etc.

Par rapport aux écrits, je pense que l'idéal serait que les lois présentes en France soient appliquées sur l'ensemble du territoire par tous les acteurs des soins palliatifs afin que cette prise en soin se répande pour faciliter l'accès à tous, partout. Mais aussi que la mort soit moins taboue dans le milieu médical. Je suis encore en formation infirmière et je constate que nous parlons que très brièvement de la mort. Je pense qu'il est nécessaire que chacun se familiarise avec cette notion. Lorsque nous appréhendons quelque chose, il me semble utile d'en parler pour démystifier cela. Certes, nous sommes présents en tant que soignant, pour soigner mais aussi pour prendre soin, notamment dans l'accompagnement à la mort. Idéalement, je pourrai suggérer que le patient devrait mourir dans son sommeil, sans agitation, sans angoisse. Mais là aussi, c'est une vision très utopique. J'ai remarqué que lorsqu'il y a des décès compliqués, l'équipe qui était présente peut avoir tendance à idéaliser la version officielle pour leurs collègues. J'en reviens à ce besoin de rationalité que j'ai. Si nous cachons à chaque fois ces situations parfois complexes, je suppose que lorsque les soignants sont amenés à en vivre une, alors qu'ils n'en n'ont jamais entendu parler, ils peuvent se remettre en question pour savoir ce qu'ils ont pu « mal faire ». En tant que future soignante, je ressens le besoin d'être plus formée sur la mort et tout ce qu'elle peut engendrer, autant du côté patient que soignant. Par exemple, une patiente un jour, m'a demandé ce qu'elle avait fait au bon Dieu ou au diable, pour souffrir autant. Je ne connaissais pas sa vie en détail, donc je ne pouvais pas répondre sur ce qu'elle avait pu faire ou non. Prise de court, en général je

bafouille, je rougis et j'essaye de changer de sujet. Je suis consciente que je ne suis pas à l'aise mais j'aimerais avoir plus de connaissances et des astuces pour pouvoir construire un dialogue avec le patient, qui a besoin de s'exprimer. J'aimerais avoir les outils nécessaires pour l'écouter parler de ses angoisses de mort.

Durant cette fin de troisième année de formation, j'ai pris conscience que j'avais accumulé certains savoirs et que je pouvais mettre en place des choses. Par exemple, lorsque j'étais en stage en cabinet libéral, nous allions chez Mme M., en soins palliatifs pour sa toilette. Ne pouvant plus avoir de douche parce que son état s'était dégradé, nous n'arrivions plus vraiment à laver ses mains correctement. J'ai proposé de prendre une bassine d'eau chaude et de les lui faire tremper en les brossant avec du savon. Une fois les mains dans l'eau, Mme M s'est détendue et ce geste simple lui a procuré du bien-être. Il ne faut pas forcément chercher des grandes idées pour faire plaisir. Je pense qu'il est important de remarquer que ces patients vont décéder, ils ont donc revu en quelque sorte leur priorité, plus ou moins contraints selon leur état général. J'ai constaté que ce sont souvent les gestes les plus simples qui sont les plus appréciés : un sourire, un temps d'écoute, prendre la main, masser etc. Me revient en tête une situation où le patient ne voulait boire plus que des gorgées de *Get* 27<sup>83</sup>. Sa famille et nous, avons fini par lui faire même les bains de bouche avec cet alcool. Cet exemple reflète ce que je souhaite être auprès des patients en soins palliatifs. La question de la dépendance à l'alcool ne se pose pas. En fin de vie, je pense qu'il a droit à ce qui lui fait plaisir ! Plus globalement, je considère que mon rôle en tant que future soignante et d'écouter les attentes du patient et savoir être présente, simplement.

Là aussi, nous retrouvons des volontés différentes selon le lieu d'exercice des professionnelles. Mais elles sont d'accord pour affirmer que la douleur est ce qui les embête le plus, si je peux dire. Certaines infirmières aimeraient que les patients soient directement orientés dans des services adaptés. Mais elles ne souhaitent pas pour autant, que l'organisation des services conventionnels soient revues pour pouvoir réellement intégrer des patients incurables. Je remarque aussi qu'aucune ne fait la demande d'avoir des formations supplémentaires. De plus, une seule remet en question le comportement des soignants. Nous pouvons dès lors nous demander pourquoi les soins palliatifs se développent doucement en France ? Certes, nous pouvons probablement retrouver le problème financier. Mais est-ce que

---

<sup>83</sup> L'abus d'alcool est dangereux pour la santé, à consommer avec modération !

sur le terrain, les professionnels de santé mettent en place suffisamment de choses autorisées par la loi ? En plus clair, l'ensemble des acteurs liés aux soins palliatifs contribuent-ils à leur extension, sur l'ensemble du territoire français ?

LUCIE AUCCOURT

## **6. Conclusion**

Grâce à l'enquête effectuée, je constate que selon le lieu d'exercice, l'approche des soins palliatifs diffère. Dans les lieux de vie, les professionnelles se tournent plus vers un accompagnement en fin de vie alors qu'à l'hôpital nous sommes plus dans une politique de faire, de soigner. Cela se traduit simplement par une volonté marquée de faire des soins de confort lorsque les soignants sont à l'hôpital, alors que dans les lieux de vie, elles portent plus une dimension relationnelle des soins. En tout cas, quel que soit le lieu d'exercice, les infirmières ne restent pas insensibles face à une fin de vie.

Je remarque aussi que la place de l'aidant est ambiguë. Les professionnelles ne sont pas d'accord à ce sujet. Cela est la conséquence des expériences vécues, mais aussi du lieu d'exercice. A l'hôpital, l'aidant n'a pas le même comportement qu'à domicile mais il en est de même pour les soignants. Le phénomène des pouvoirs auprès du patient opère. Les infirmières laissent une marge d'action variable à l'aidant : cela peut aller d'une simple présence, jusqu'à une aide pour certains soins. Mais c'est aidant et soignant dépendant.

Il va de soi que la perception des obstacles à la collaboration aidant/Idv varie aussi selon les professionnelles. Certaines désignent l'omniprésence des aidants ou bien leur transparence alors que d'autres dénoncent les aidants violents. A contrario, une seule infirmière avouera que les obstacles qu'elle rencontre sont à l'intérieur d'elle-même.

Lorsque j'ai commencé ce travail de fin d'études, la diversité des attitudes des aidants naturels lors des soins palliatifs me questionnaient beaucoup, étant donné que cela différait complètement des représentations que je m'en étais faite. C'est pourquoi j'ai souhaité effectuer des recherches sur cette thématique-là, pour savoir si cela ne questionnait que moi, ou sinon trouver ce qui existe actuellement, ce qu'il est possible de faire etc. Grâce aux écrits que j'ai eu l'occasion de parcourir et aux réponses de professionnelles questionnées, je me suis rendue compte que les soins palliatifs, dans leur globalité, sont loin d'être une évidence pour tous.

J'ai effectivement remarqué différentes approches possibles dans les soins palliatifs. Mais j'ai aussi découvert et compris les réactions que peuvent avoir les aidants naturels, durant le processus de deuil. J'ai aussi distingué le soin, du prendre soin. Cette notion peut paraître anodine mais elle est pleine de sens. Les premières fois où j'ai été confrontée aux soins palliatifs, je m'arrêtais aux questions matérielles et physiques : que la douleur soit soulagée et que le patient soit dans un bon lit, pratique pour nous aussi, soignants. Mais au fil des mois et

surtout après les lectures effectuées dans le cadre théorique, j'ai mieux saisi la notion d'accompagnement, et elle a pris tout son sens lorsque j'ai suivi des fins de vie à domicile. Certes, il reste important pour moi que la personne soit soulagée, confortable, avec le moins de douleur possible. Mais le reste des soins, relatifs à la dimension relationnelle m'a fait découvrir une autre facette des soins palliatifs. On nous enseigne durant la formation que nous devons allier soins techniques et relationnels lorsque nous effectuons des soins. Mais je pense qu'en soins palliatifs, le relationnel peut avoir plus d'importance que le soin, au sens premier du terme. La personne va mourir. Il paraît normal qu'elle se pose des questions par rapport à la mort, qu'elle puisse avoir des angoisses, ou peur de la mort simplement. Les personnes en fin de vie font en général un bilan de ce qu'a été leur vie, leurs regrets, leurs échecs ou ce qui peut être le fruit de leur fierté. J'ai pu constater que ces personnes-là redonnent de l'importance aux choses simples de la vie. Ce que j'apprécie dans cette conception ce sont les leçons de vie que j'en retire. Même si parfois des fins de vies peuvent être extrêmement compliquées à vivre, je suis admirative de la force psychique dont peut faire preuve le patient tout comme l'aidant naturel. Dans un sens, ce ne sont pas nous qui les aidons, mais parfois eux qui nous ouvrent les yeux sur cette nouvelle société de consommation, éternellement insatisfaite. Tenir une main dans les siennes, regarder le soleil couchant sur les montagnes, baigner les mains dans de l'eau chaude ou bien savourer quelques gorgées d'alcool, peuvent faire bien plus de bien que nous ne pourrions le penser.

J'en reviens à l'aidant naturel. Lui aussi, je pense que nous pouvons l'accompagner simplement, durant l'épreuve qu'il traverse. Savoir être là, prendre le temps d'écouter ses interrogations, ses inquiétudes, lui donner des conseils etc. Je peux ainsi en venir à ma question de recherche :

**De quelle façon l'infirmier peut-il accompagner l'aidant naturel, lors d'une fin de vie ?**

## 7. Bibliographie

REF .531 200. Profession infirmier. In : *Définition du métier*, Edition Berger-Levrault (1308), 01/08/2013, p 22

REF .531 200. Profession infirmier. In : *Ordre national des infirmiers, Articles L.4312-1*, Edition Berger-Levrault (1308), 01/08/2013, p 157

SFAP, Collège soins infirmiers. Cadre juridique et éthique : Législation. In : *L'infirmier et les soins palliatifs « prendre soin » : éthique et pratiques*. 2<sup>ème</sup> éd.Paris, Edition Masson, 2002, p. 6-8.

Recherche en Soins Infirmiers. *Les sept concepts de la relation d'aide* [en ligne]. [Consulté le 16/12/2015]. Disponible sur : <http://rechercheensoinsinfirmiers.com>

P. Autret et V. Gauthier-Pavloff. *Soins palliatifs en équipe : Rôle Infirmier*. [En ligne]. Nouvelle édition. Paris : Institut UPSA de la douleur, 2006. [Consulté le 18/12/2015]. Disponible sur : <http://www.institut-upsa-douleur.org>

Encyclopédie du Larousse médical, édition 2006. *Définition des soins palliatifs* [en ligne]. [Consulté le 16/12/2015]. Disponible sur : <http://www.larousse.fr>

OMS. Définition des soins palliatifs [en ligne]. [Consulté le 16/12/15]. Disponible sur : <http://www.afsos.org/Soins-palliatifs.html>

La SFAP. *Définition des soins palliatifs* [en ligne]. [Consulté le 16/12/15]. Disponible sur : <http://www.afsos.org/Soins-palliatifs.html>

Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative *aux droits des malades et à la qualité du système de santé* [en ligne], Journal officiel, 5 mars 2002. [Consulté le 18/12/15]. Disponible sur : [https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do;jsessionid=46F1D7C8F6A5EB7AFCE2761457046B44.tpdila08v\\_2?idArticle=LEGIARTI000006685753&cidTexte=LEGITEXT000006072665&dateTexte=20160129](https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do;jsessionid=46F1D7C8F6A5EB7AFCE2761457046B44.tpdila08v_2?idArticle=LEGIARTI000006685753&cidTexte=LEGITEXT000006072665&dateTexte=20160129)

Loi n°2585 du 17 Février 2015 relative aux *Nouveaux droits pour les personnes malades en fin de vie* [en ligne]. Assemblée Nationale, TA n°72, le 27 Janvier 2016. [Consulté le 02/02/16]. Disponible sur : <http://www.assemblee-nationale.fr>

J.P. Rwabihama, M.T. Rabus, J.G. Perilliat. *Evolution des droits des patients en fin de vie*. La presse médicale [en ligne]. Avril 2015, vol 44, n°4P1, p.392-400. [Consulté le 25/01/16]. Disponible sur : <http://www.em-select.com>

*Dictionnaire de la réadaptation*, publié en 1995- Québec

Dictionnaire français Larousse. Définition aidant, aidante [en ligne]. [Consulté le 18/12/15]. Disponible sur : <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/aidant/10910266>

Confédération des Organisations Familiales de l'Union Européenne, « *Charte de l'aidant naturel* »- en 2009-Coface Handicap, à Bruxelles, COFACE. *Charte Aidant Naturel, article n°5 : Place de l'aidant dans les systèmes de santé* [en ligne]. [Consulté le 28/01/16]. Disponible sur : <http://www.coface-eu.org/fr/Publications/Charte-Aidant-familial/>

Universalis.fr. *Mécanismes de défense* [en ligne]. [Consulté le 18/12/15]. Disponible sur : <http://www.universalis.fr/encyclopedie/mecanismes-de-defense/>

Encyclopédie Vulgaris médical. *Définition déni* [en ligne]. [Consulté le 18/12/15]. Disponible sur : <http://www.vulgaris-medical.com/encyclopedie-medecale/deni>

D. Friard. Mécanisme de défense. In : M. Formarier et L. Jovic. *Les Concepts en Sciences Infirmières*. 2<sup>ème</sup> éd. Editions Mallet conseil, 2012, p.213-217.

K. Macmillan, J. Peden, J. Hopkinson, D. Hycha. Le deuil. In : *Guide des aidants naturels : un manuel de soins de fin de vie*. 1<sup>ère</sup> éd. Ottawa : L'Ordre Militaire et Hospitalier de St-Lazare de Jérusalem, 2004, p. 130-135.

SFAP, Collège soins infirmiers. Diagnostics infirmiers prévalents en soins palliatifs : Chagrin (deuil). In : *L'infirmier(e) et les soins palliatifs*. 2<sup>ème</sup> éd. Paris : Edition Masson, 2002, p.128

R. De Romanet. *La mort est une affaire spirituelle : une infirmière en soins palliatifs*. Paris : Salvator, 2015, 159 p.

## 8. Table des annexes

### Annexe 1 : questionnaire des entretiens

- 1) Pourriez-vous me proposer votre définition des soins palliatifs ?  
→ Objectif : Recueillir une définition propre à l'IDE questionné(e), des soins palliatifs.
- 2) Selon vous, quelles sont les spécificités des soins infirmiers, en soins palliatifs ?  
→ Objectif : Que l'IDE définisse le rôle et qu'il/elle décrive ses droits et devoirs.
- 3) De quelle façon accompagnez-vous les aidants naturels lors des prises en soin ?  
→ Objectif : Que l'IDE détermine qui est l'aidant naturel, son rôle auprès de l'équipe et du patient et les moyens mis en place pour l'accompagner.
- 4) Selon vous, qu'est-ce-qui pourrait faire obstacle à la collaboration aidant/IDE ?  
→ Objectif : Que l'IDE définisse les différentes difficultés et qu'il/elle détaille la conduite à tenir.
- 5) Quelle serait, selon-vous, la prise en charge palliative idéale ?  
→ Objectif : Que l'IDE s'exprime librement afin d'évaluer l'évolution des pensées du côté soignant

## Annexe 2 : grille d'entretien

PRESENTATION	IDE 1	IDE 2	IDE 3	IDE 4	IDE 5	IDE 6
Age :	35 ans	28 ans	27 ans	29 ans	38 ans	29 ans
Sexe : F/M	F	F	F	F	F	F
Nbre années expérience professionnelle :	11 ans	4 ans et demi	6 ans	4 ans	14 ans	6 ans
- Services parcourus :	Urgences, service de gériatrie (EHPAD), cadre de santé en foyer logement	2 ans et demi en psychiatrie ; 1 an et demi en remplacement en cabinet libéral	Remplacement pendant 2 mois à l'hôpital ; service de chirurgie digestive et vasculaire	Intérim (services de médecine, réanimation, soins à domicile etc.) ; service de néphrologie ; service actuel de chirurgie digestive et vasculaire.	3 ans service de chirurgie cardiaque ; 4 ans en service de rééducation pour adultes et enfants, 4 ans en FAM/foyer de vie pour mal voyants/aveugles.	Service de pneumologie.
- Service actuel :	Cabinet libéral	Cabinet libéral	Services chirurgie digestive et vasculaire	Services chirurgie digestive et vasculaire	Foyer de vie avec des personnes en situation de handicap avec troubles du comportement associés	Polyvalence entre services de rééducation et neurologie.

### **Annexe 3 : extraits des textes législatifs :**

- Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 - art. 9 JORF 5 mars 2002

Article L1110-10 : « Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage. »

- Principaux amendements des commissions de la proposition de loi le 17 février 2015: N° 2585-A0Rapport n° 2585 de M. Alain Claeys, (SRC, Vienne) et M. Jean Leonetti (UMP, Alpes-Maritimes) :

Article 3 : « *Possibilité pour un patient souhaitant bénéficier d'une sédation profonde de mourir à domicile (Disposition introduite à l'initiative de Mme Sandrine Hurel, SRC, Seine-Maritime).* »

Article 4 bis (nouveau) : « *Présentation annuelle par les agences régionales de santé d'un recueil de données établissant un bilan de la politique de développement des soins palliatifs (Disposition introduite à l'initiative de M. Rémi Delatte, UMP, Côte-d'Or).* »

Article 8 : « *Obligation pour les médecins de consulter des confrères avant de se délier de directives anticipées jugées inappropriées (Disposition introduite à l'initiative de Mme Véronique Massonneau, Écologiste, Vienne).* »

- Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, JORF n°95 du 23 avril 2005 page 7089

Article 1 : « *Ces actes ne doivent pas être poursuivis par une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris. Dans ce cas, le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10.* »

Article 2 : « *Si le médecin constate qu'il ne peut soulager la souffrance d'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, qu'en lui appliquant un traitement qui peut avoir pour effet secondaire d'abrégé sa vie, il doit en informer le malade, sans préjudice des dispositions du quatrième alinéa de l'article L.*

1111-2, la personne de confiance visée à l'article L. 1111-6, la famille ou, à défaut, un des proches. La procédure suivie est inscrite dans le dossier médical. »

Article 6 : « Art. L. 1111-10. - Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, décide de limiter ou d'arrêter tout traitement, le médecin respecte sa volonté après l'avoir informée des conséquences de son choix. La décision du malade est inscrite dans son dossier médical. « Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10. »

Article 8 : « Art. L. 1111-12. - Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause et hors d'état d'exprimer sa volonté, a désigné une personne de confiance en application de l'article L. 1111-6, l'avis de cette dernière, sauf urgence ou impossibilité, prévaut sur tout autre avis non médical, à l'exclusion des directives anticipées, dans les décisions d'investigation, d'intervention ou de traitement prises par le médecin. »

Article 11 : « Ils identifient les services au sein desquels sont dispensés des soins palliatifs et définissent, pour chacun d'entre eux, le nombre de référents en soins palliatifs qu'il convient de former ainsi que le nombre de lits qui doivent être identifiés comme des lits de soins palliatifs.»

- Charte européenne de l'aidant naturel :

Article 1 : Définition de l'aidant familial :

« L'aidant familial est la personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non et peut prendre plusieurs formes, notamment : nursing, soins, accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, démarches administratives, coordination, vigilance permanente, soutien psychologique, communication, activités domestiques, etc. »

Article 2 : Choix de l'aidant familial

« La personne en situation de handicap et / ou de dépendance doit avoir à tout moment la possibilité de choisir son aidant non professionnel dans sa famille ou son proche entourage. Si elle n'est pas à même d'exprimer ce choix, tout doit être fait pour que sa volonté soit respectée. Réciproquement, l'aidant familial doit pouvoir choisir d'accomplir son rôle

*d'aidant à temps plein ou à temps partiel en conciliant éventuellement ce rôle avec une activité professionnelle. Ce choix doit être libre et éclairé, et doit pouvoir être réévalué en tout temps. »*

#### Article 3 : Solidarité nationale

*« Le choix par la personne en situation de handicap et / ou de dépendance d'un aidant non professionnel et la solidarité intrafamiliale n'exonèrent en aucun cas les autorités publiques nationales et locales de leur obligation de solidarité à l'égard de la personne aidée et de l'aidant. Cette solidarité doit se traduire par une reconnaissance sociale officielle, assortie de droits sociaux et de tous types de soutiens. L'aide apportée pourrait en outre faire l'objet d'une reconnaissance financière légale. »*

#### Article 4 : Solidarité familiale

*« Les familles sont, en règle générale, un lieu privilégié d'épanouissement des personnes en situation de handicap et / ou de dépendance. La solidarité familiale doit se développer en complémentarité et en bonne harmonie avec la solidarité nationale. »*

#### Article 5 : Place de l'aidant familial dans le système de santé

*« La place de l'aidant familial doit être reconnue et prise en compte, en tant que telle, dans toutes les politiques de santé et de protection sociale. Cette reconnaissance sociale doit officialiser le rôle de l'aidant familial. L'aidant familial a droit à des infrastructures de soins et à divers réseaux de soutien moral et psychologique sur lesquels il peut s'appuyer. »*

#### Article 6 : Statut officiel de l'aidant familial

*« L'aidant familial, dans le cadre de son action d'aidant doit bénéficier de droits sociaux et de moyens pour accompagner la personne en situation de handicap et / ou de dépendance dans toutes les activités de la vie sociale. L'aidant familial doit bénéficier d'une égalité de traitement : en matière d'emploi et de travail, aménagement, du temps de travail, congés, aide au retour à l'emploi, maintien des régimes de protection santé et de protection sociale ; en matière d'accessibilité universelle : transports, logement, culture, cadre bâti, communication, ..., par une compensation financière ; en matière de retraite : par la reconnaissance de son statut d'aidant ; en matière de validation des acquis : par la reconnaissance de son expérience dans sa fonction d'aide. »*

#### Article 7 : Qualité de vie

*« La qualité de vie de la personne aidée et celle de son aidant sont interdépendantes. Aussi convient-il de développer toutes politiques de prévention (maladie, fatigue, surcharge, épuisement, ...) permettant à l'aidant familial d'être en pleine capacité de répondre aux besoins de la personne aidée. L'aidant et la personne aidée doivent pouvoir être soutenus par des services et des structures de proximité agréés et habilités. »*

#### Article 8 : Droit au répit

*« Ce droit est une nécessité fondamentale et peut se traduire en termes de soutien, de renfort ponctuel en cas d'urgence, de services de suppléance et / ou de centres d'accueil temporaire de qualité pour une plus ou moins longue durée selon les besoins (temps de vacances, repos, santé, ...). »*

#### Article 9 : Information/ formation

*« L'aidant familial doit être informé sur ses droits et devoirs. L'aidant familial doit avoir accès à toutes informations facilitant l'accomplissement de son rôle d'aidant. Il doit également avoir accès à toutes formations spécifiques visant une meilleure qualité de sa fonction d'aidant. Un système de formation doit être mis en place par les autorités publiques en pleine concertation avec les organisations représentatives. »*

#### Article 10 : Evaluation

*« L'évaluation doit être permanente engageant tant les personnes aidées que les aidants familiaux, que les autorités publiques : évaluation des besoins tant de la personne aidée que de la personne aidante ; évaluation des services rendus à termes réguliers et / ou à la demande : il revient aux autorités publiques de veiller au bon accomplissement et à la qualité de l'accompagnement de la personne aidée, et de formuler les recommandations nécessaires. La personne aidée et l'aidant familial sont les premiers experts de leurs besoins et des réponses propres à les satisfaire. Ils doivent obligatoirement intervenir ou se faire représenter par une personne de leur choix dans les procédures d'évaluation. »*

## **Résumé :**

Comment l'infirmier inclut-il l'aidant naturel en déni, dans les soins palliatifs ?

C'est durant un stage que j'ai passé en Hospitalisation A Domicile, que j'ai découvert ce que sont les soins palliatifs. Je me suis plus particulièrement intéressée à la collaboration entre l'infirmier et l'aidant naturel, lorsque celui-ci est en déni. Il est important pour moi, de préserver la relation tripartite qui unit le patient, l'aidant et le soignant, malgré les difficultés que nous pouvons rencontrer pendant la prise en soin.

L'objectif, en faisant des entretiens avec des infirmiers, est de comparer les prises en soin actuelles avec les écrits que j'ai parcouru. Je constate que la place de l'aidant naturel est encore loin d'être définie. L'approche des soins palliatifs est différente selon si nous nous trouvons à l'hôpital ou à domicile. Nous pouvons ainsi distinguer le soin, de l'accompagnement. Une chose est certaine, les infirmières prennent en compte avant tout, la douleur et le confort du patient. L'ensemble de ce travail de fin d'études montre que les soins palliatifs ne sont pas encore une évidence, dans le monde de la santé.

Mots-clés : soins palliatifs – infirmier – aidant naturel- déni

## **Abstract :**

How the nurse include the caregiver in denial, in the palliative care ?

It is during a professional traineeship that I spented in the home care that I discovered that are the palliative care. I was especially interested in the caregiver and nurse collaboration, when this one in denial. It is important for me to preserve this relation between the patient, the caregiver and the nurse when we meet some difficulties. The main goal is to compare the current care and the theory, thanks to some interviews with professionals. I observe that the place of caregiver is not determined yet. The global approach to palliative care is different at the hospital or at home. We can see the difference between the care and the accompaniment. One thing is certain, the nurses take care especially of the pain and the comfort of the patient. This whole work of the end of study, shows that the palliative care can be still developed, in the world of the health.

Keywords : palliative care – nurse – caregiver- denial