

Mémoire d'Initiation à la Recherche en Soins Infirmiers

L'éthique, tact de la fin de vie



Compétence 7 : Analyser la qualité des soins et améliorer sa pratique professionnelle.

Compétence 8 : Rechercher et traiter des données professionnelles et scientifiques.

U.E 3.4 S6 : Initiation à la démarche de recherche.

U.E 5.6 S6 : Analyse de la qualité et traitement des données scientifiques et professionnelles.

U.E 6.2 S6 : Anglais professionnel.

CITATIONS :

« On doit exiger de moi que je cherche la vérité, mais non que je la trouve ».

DIDEROT, D. *Pensées philosophiques*.

« Il est possible que dans le domaine du destin, l'homme vaille plus par l'approfondissement de ses questions que par ses réponses ».

MALRAUX, A. *Le Miroir des Limbes*.

« Si la connaissance crée parfois des problèmes, ce n'est pas l'ignorance qui permet de les résoudre ».

ASIMOV, I. *L'univers de la science*.

REMERCIEMENTS :

Un remerciement particulier pour Monsieur BENOIST Pierrick, directeur de mémoire, qui fut aussi mon suiveur pédagogique durant ces trois années riches en expériences et émotions. Il a toujours été présent pour me soutenir lorsque les valeurs humaines qui font parties de moi furent mises à mal lors des soins.

Je remercie tous les formateurs de l'IFSI (Institut de Formation en Soins Infirmiers) de Dinan qui m'ont accompagné ces 3 dernières années ; Madame BONNECHERE Valérie, Madame CHAULEUR Mary, Madame DIVEU Françoise, Madame LE DUC Christelle. Leurs conseils avisés et leurs visions du soin m'ont aidé à me remettre en question et à grandir intellectuellement.

Je n'oublie pas Monsieur MENARD Christophe, ancien formateur et Monsieur DUPONT, intervenant à l'IFSI qui m'ont fait prendre conscience de l'importance de l'éthique dans le soin.

Je remercie les infirmiers qui ont bien voulu répondre au questionnaire réalisé et permis de bénéficier d'un éclairage nouveau sur le thème que je développe dans ce mémoire.

Je remercie mon amie, Noémie PLESSIS pour m'avoir soutenu durant ces trois années de formation en soins Infirmiers.

Merci aux autres étudiants de la promotion qui m'ont supporté dans ma recherche permanente de connaissances qui furent à l'origine de nombreuses demandes de précisions interrompant le déroulement des cours.

Un merci à mes parents pour m'avoir éduqué avec des valeurs humaines, de respect de l'autre dans sa différence. Jusqu'à mon plus lointain souvenir, ils ont toujours défendu l'idée qu'un être aussi vulnérable soit-il, se doit d'être considéré comme notre alter ego.

Un dernier remerciement à tous ceux dont j'ai croisé la route, qui auraient eu la volonté de lire ce mémoire mais dont la vie s'est arrêtée avant sa rédaction.

SOMMAIRE :

Introduction	Page 1
1. Situations d'appel	Page 2
1.1. Description des situations d'appel	Page 2
1.2. Sujet de recherche	Page 2
2. Construction de l'objet de recherche	Page 3
2.1. Analyse et questionnements	Page 3
2.2. Objet de recherche	Page 5
2.3. Problématique	Page 5
3. Cadre conceptuel	Page 6
3.1. Méthodologie utilisée pour le cadre conceptuel	Page 6
3.2. La fin de vie	Page 6
3.2.1. Tentative de définition de la fin de vie	Page 6
3.2.2. Vécu des personnes en fin de vie	Page 7
3.2.3. Aspect législatif concernant la fin de vie en France	Page 8
3.3. Les soins infirmiers et le prendre soin	Page 8
3.3.1. Le soin, les soins infirmiers et le prendre soin	Page 8
3.3.2. Prendre soin en fin de vie, les soins palliatifs	Page 10
3.4. Respect des volontés	Page 11
3.4.1. Importance du respect des volontés dans les soins	Page 11
3.4.2. Les directives anticipées	Page 12
3.4.3. La personne de confiance	Page 12
3.5. L'incertitude dans le soin	Page 13
3.5.1. Le soin et l'incertitude	Page 13
3.5.2. Réactions face à l'incertitude	Page 14
3.5.3. Conséquences de l'incertitude dans le soin.	Page 15
3.5.4. Quelles incertitudes en fin de vie ?	Page 15
4. Recherche empirique	Page 16
4.1. Objectifs de la recherche empirique	Page 16
4.2. Méthodologie de la recherche empirique	Page 16
4.2.1. Construction de l'outil d'entretien	Page 16
4.2.2. Choix de l'échantillon	Page 16
4.2.3. Conditions de passation des entretiens	Page 17
4.3. Analyse des entretiens	Page 18
4.3.1. Méthode d'analyse utilisée	Page 18
4.3.2. Présentation des infirmiers	Page 18
4.3.3. Présentation des services	Page 19
4.3.4. La fin de vie	Page 20
4.3.5. Le prendre soin en fin de vie	Page 21
4.3.6. Le respect des volontés des patients en fin de vie	Page 22
4.3.7. L'incertitude des volontés des patients et le retentissement sur le soin	Page 25

4.4. Synthèse	Page 26
4.5 Amélioration des pratiques professionnelles	Page 28
4.5.1. Hypothèses de solutions	Page 28
4.5.2. Projection professionnelle	Page 29
Conclusion	Page 30
Bibliographie	Page 31
Ouvrages	Page 31
Articles	Page 32
Textes législatifs	Page 34
Œuvres cinématographiques	Page 34
Cours	Page 35
Rencontres	Page 35
Sources internet	Page 35
Annexes	

INTRODUCTION :

L'institutionnalisation de la prise en charge des mourants est grandissante. Ainsi dans une société où les repères idéologiques et religieux ne suffisent plus à apporter des réponses aux questions existentielles de tous, les infirmiers ont un rôle d'accompagnement psychologique des personnes en fin de vie.

A l'heure actuelle le pouvoir médical est très important et le mourant est dépossédé voire frustré de sa propre mort car la technologie permet de prolonger son existence biologique après qu'il ne soit plus maître de ses gestes et ne puisse donc plus exprimer son libre arbitre. C'est ainsi que les soignants se retrouvent face à des situations où ils prennent soin de corps en souffrance non communiquant et dont les volontés n'ont pas clairement été exprimées lorsqu'ils étaient encore en mesure de dialoguer.

Ce sujet est d'actualité car les médias relatent souvent le cas de Vincent LAMBERT, un homme de 38 ans victime en 2008 d'un accident de la route. Il est à ce jour dans un état dit de « conscience minimale plus ». Il a la possibilité de bouger les yeux, de ressentir la douleur mais il est impossible de connaître s'il comprend ce qui lui est demandé donc de connaître ses souhaits quant à sa propre fin de vie.

D'autres patients expriment quant à eux clairement l'envie que l'on mette fin à leurs jours. Mais quand est-il de cette volonté ? Ne cache-t-elle pas plutôt le souhait de vivre dans d'autres conditions ? Ainsi les soignants sont dans la majorité des cas de fin de vie, dans l'incertitude sur les choix du patient concernant ses envies de continuer ou non à vivre dans les conditions dont il bénéficie.

Les récentes lois tendent à redonner au patient la maîtrise sur sa fin de vie en accordant plus d'importance à ses volontés. Il est donc selon moi indispensable d'étudier les thèmes qui permettent de comprendre l'importance de permettre et respecter l'expression des volontés des personnes en fin de vie.

Après avoir exposé ma situation de départ j'expliquerai le cheminement de mes pensées pour aboutir à une problématique qui me semble être centrale lorsque l'on prend en charge des patients en fin de vie.

Pour mieux comprendre ce qui se joue dans l'expression des patients en fin de vie et, l'impact que l'incertitude de ses volontés peut avoir sur le soin j'étudierai les concepts de fin de vie, de soins infirmiers, de respect des volontés et le concept de l'incertitude.

Ensuite j'effectuerai une recherche empirique pour enrichir mes recherches théoriques et ainsi confronter les données aux réalités du terrain. Puis j'analyserai les résultats des interviews que j'ai fait passer à trois infirmiers s'occupant de patients en fin de vie.

Enfin je proposerai des axes d'amélioration provenant des réflexions m'étant venues au cours de ce travail de recherche et me projeterai en tant que futur professionnel étant confronté aux difficultés de réaliser des soins dans l'incertitude des volontés de personnes en fin de vie.

Ce Mémoire d'Initiation à la Recherche en Soins Infirmiers (MIRSI) n'a pas pour but de répondre à une problématique mais de mieux la comprendre, de développer un regard critique et d'ouvrir la possibilité à un travail d'exploration ultérieure.

Ainsi de nombreuses questions resteront sans réponses car le but ici n'est pas de trouver des solutions à tous les problèmes soulevés. Ce mémoire ayant trait à l'incertitude dans les soins, répertorier les interrogations sans apporter des réponses définitives revêt d'autant plus de sens.

1) SITUATIONS D'APPEL :

1.1) DESCRIPTION DES SITUATIONS D'APPEL :

Le point de départ des réflexions que je développerai dans ce Mémoire d'Initiation à la Recherche en Soins Infirmiers ne prend pas sa source dans une seule situation. La problématique que je développerai est issue de multiples observations et états de faits que j'ai pu constater dans plusieurs services où mon expérience de futur infirmier s'est forgée.

Il m'est ainsi arrivé plusieurs fois de prendre en charge des patients en fin de vie qui souhaitaient que l'on mette fin à leur souffrance. J'ai ainsi en mémoire une femme en service de médecine générale, qui, un matin, s'est agrippée à moi et me serrait de toutes les forces qui lui restaient, elle me regardait droit dans les yeux en me suppliant de lui faire une injection létale.

L'an dernier, en EHPAD (Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes) une femme m'a dit « ce n'est pas possible d'endurer autant de souffrances sur terre pour finir au fond de la terre, abrégez mes souffrances s'il vous plaît ».

Dans ces situations, je me pose alors immédiatement la question à savoir si les patients qui élaborent ce type de demande souhaitent réellement que leur vie prenne fin. Sont-ils plutôt en train de manifester le fait qu'ils ne peuvent pas accepter les conditions dans lesquelles ils vivent actuellement ? Je suis alors confronté à cette incertitude qui complexifie le soin.

Pour tenter de déceler la réelle demande de ces patients, je suis alors resté à leur écoute et nous avons parlé de leur souffrance, j'ai été honnête et n'ai pas tenté d'esquiver leurs questions et pourtant un doute subsistait sur le fond de leurs demandes.

Savoir si la personne souhaite continuer à vivre devient encore plus complexe dans certains cas, lorsque les patients ne sont plus en état physique ni psychologique de pouvoir encore exprimer leurs émotions lorsqu'ils sont proches de la mort.

Je me suis alors vu demander par des proches de ces patients si je ne pouvais pas faire quelque chose pour eux, si j'étais en mesure d'abréger la souffrance d'un être qui leur est cher. Cet être qui n'était plus qu'un corps éreinté, figure déformée de la personne qu'ils avaient connue et aimée.

1.2) SUJET DE RECHERCHE:

Mon sujet de recherche sera la fin de vie, et ce qui a trait aux volontés des personnes en fin de vie. En se basant sur les domaines de FAWCETT J. mon sujet touche la santé car la législation sur la fin de vie fait débat à l'heure actuelle, ce sujet vient mettre en relation la loi, la morale, l'éthique. Ce sujet est commun aux différents professionnels de santé accompagnant des personnes en fin de vie.

Ce sujet concerne aussi l'environnement du patient, ici l'impact de sa volonté incertaine sur le travail des soignants l'accompagnant.

Les soins infirmiers sont abordés puisque mon but est de comprendre dans quelle mesure le bien fondé des soins infirmiers est impacté par l'incertitude concernant les volontés du patient en fin de vie.

La personne est évidemment concernée par ce sujet car j'aborde le respect des volontés du patient, son autonomie et le poids dans les prises de décision la concernant. Du côté soignant j'aborde leur travail émotionnel et leurs valeurs dans la prise en charge de patients en fin de vie.

2) CONSTRUCTION DE L'OBJET DE RECHERCHE :

2.1) ANALYSE ET QUESTIONNEMENTS :

Ces demandes des patients en fin de vie m'ont énormément questionné, jongler entre les désirs des patients et de leurs familles et nos propres émotions n'est pas aisé, la loi vient alors nous aider à adopter une posture professionnelle.

Dans un premier temps je me suis posé de nombreuses questions sur la mort et sur ma propre finalité : Qu'est-ce que la mort ? Est-ce la peur de discuter de la mort, sujet tabou qui nous conduit à utiliser le mécanisme de défense de l'évitement ? Au-delà du respect des lois, en quoi les représentations sociales de la mort influencent les réactions du soignant lorsqu'un patient lui demande de mettre fin à sa vie ? En quoi la peur de la mort du patient fait écho dans les émotions du soignant ? N'est-ce pas ma propre peur de la mort qui fait que cette demande m'est difficile à entendre ? Que dit la loi par rapport aux situations de fin de vie ?

Un individu peut être déclaré mort même si son cœur continue à battre grâce à des mesures artificielles de maintien des fonctions vitales. D'autre part, un type d'état que nous appelons communément « mort » est en fait un coma dépassé, il s'agit d'un état de mort cérébrale caractérisé par l'arrêt définitif de toutes les fonctions du cerveau et du tronc cérébral, avec cependant persistance de l'activité cardiaque. Un autre état possible est le coma paucirelationnel : la personne est dans un état de conscience minimale et a une certaine conscience d'elle-même et de son environnement. Cela aide donc à se rendre compte de la complexité de se prononcer sur des thèmes comme l'obstination déraisonnable, les LATA (Limitation ou Arrêt de Thérapeutiques Actives) ou l'euthanasie.

Cela nous montre que réussir à dégager une loi donc un texte visant l'universalité est une mission extrêmement difficile car chaque situation de fin de vie nous atteint par sa singularité, ne serait-ce que cliniquement.

Puis j'ai compris qu'il m'était indispensable pour comprendre les représentations sociales de la mort d'effectuer un travail de recherche anthropologique sur les représentations de la mort en occident à travers les siècles. J'ai ainsi lu ARIES. P, qui a travaillé sur ce sujet.

Ayant eu suffisamment de réponses à mes questions, j'ai décidé de ne pas traiter ce thème dans ce mémoire bien que les représentations qu'ont les soignants de la mort influencent la prise en charge des patients en fin de vie. Mais il me faut faire des choix et ce n'est pas là le centre de mes interrogations.

Je me suis alors posé des questions sur les demandes à mourir des patients et plus largement sur les questions liées à l'euthanasie en France. Pourquoi ces personnes désirant leur propre mort continuaient-elles de se nourrir si elles voulaient réellement mourir ? Pourquoi demandent-elles aux soignants de mettre fin à leur vie alors que ce n'est pas leur rôle ? Pourquoi ces personnes ne mettent-elles pas fin elles-mêmes à leur vie ? La loi vient imposer un cadre à ce sujet, mais est-ce pour autant que nous devons cesser d'y réfléchir ?

J'ai parcouru le cadre législatif qui régit la fin de vie et la question de l'euthanasie en France. La loi actuelle sur la fin de vie est soumise à interprétation, c'est aussi pour cela que dans les cas de fin de vie la décision d'arrêt ou de continuité des traitements se prend de manière collégiale en pluridisciplinarité. Plus je lis des articles sur les points de vue des pro-euthanasie et des anti-euthanasie, plus il m'est difficile de me positionner. En effet des arguments pertinents sont

avancés par les défenseurs de ces deux positions antagoniques et il apparaît impossible de lier les points de vue de chacun.

J'ai pu comprendre au fil de mes recherches que l'on ne pourra jamais prendre de décision unanimement satisfaisante quant à la poursuite ou l'arrêt des thérapeutiques si l'on ne connaît pas clairement les désirs des principaux intéressés. Se pose alors le problème du respect de la volonté des patients et du recueil de l'expression de leurs volontés. Ainsi j'ai décidé de ne pas tenter de répondre à la question de savoir si l'euthanasie est ou non envisageable lorsqu'un patient en fait le souhait mais de m'arrêter plus en amont dans la réflexion à savoir comment mieux comprendre, entendre les souhaits des patients en fin de vie avant qu'ils ne se retrouvent dans l'impossibilité de pouvoir communiquer.

Avoir lu des articles sur la fin de vie m'a fait comprendre l'importance de respecter les volontés des patients mais pour cela il fallait encore les connaître.

De manière générale il est difficile au soignant de se positionner si l'on ne connaît pas les désirs et souhaits de la personne avec qui l'on communique. Ces difficultés sont maximisées dans le cas de fin de vie avec les représentations sociales et le tabou qui règne autour de la mort.

Mais avant de m'interroger sur le respect des volontés j'ai senti le besoin de me questionner sur ce qu'est le soin, son bien-fondé. Que sont réellement les soins infirmiers ? Quelles sont les valeurs qui m'animent ? N'est-on pas parfois seulement impuissant, spectateur sans avoir de rôle à jouer ? Le soignant doit-il toujours être acteur dans le soin ? Pourquoi je suis insatisfait dans ce type d'accompagnement ? Quelles sont les origines des débats moraux et éthiques qui se jouent en moi ?

J'ai alors lu des ouvrages de HESBEEN W., HONORE B., PHANEUF M., qui m'ont rassuré sur le fait que je me posais des questions sensées.

J'ai donc poursuivi mon cheminement et j'ai ainsi eu plusieurs interrogations concernant le respect des volontés des patients en fin de vie : Pourquoi laisse-t-on vivre des personnes en souffrance psychologique sans espoir de recouvrer leurs capacités alors qu'elles ont la volonté de mourir ? Le patient sait-il si je peux ou non répondre à sa demande ? S'il sait que je ne peux pas répondre à sa demande, pourquoi le patient me pose cette question ? Quelle est sa volonté ? Lorsque la personne en fin de vie n'a plus la maîtrise de ses gestes, comment les soignants peuvent satisfaire son libre arbitre ?

Se pose alors les questions sur la responsabilité soignante, morale et éthique : Comment être sûr des volontés d'un patient ? Sans être sûr des volontés du patient, comment peut-on être sûr du bien-fondé des soins que l'on procure ?

Dans ce mémoire je vais tenter de comprendre les raisons pour lesquelles les volontés des patients ne sont pas toujours connues et les répercussions de l'incertitude répercutée sur les soignants et sur le bien-fondé des soins.

Ainsi je me suis ensuite posé des questions sur ce que les patients souhaitent réellement lorsqu'ils demandent que l'on mette fin à leurs jours : Est-ce une réelle envie de ne plus vivre ? Est-ce une envie de vivre autrement ? De manifester l'impossibilité psychologique de continuer à vivre dans les conditions actuelles ?

Les réponses des patients et celles déjà trouvées par les auteurs qui se sont penchés sur le sujet me laisse dans une incertitude, ainsi pour être plus à même de connaître les volontés des patients

il me paraît primordial que celles-ci soient clairement stipulées.
C'est pourquoi je me suis penché sur les directives anticipées et la personne de confiance.

J'ai alors tenté de comprendre le rôle des directives anticipées et de la personne de confiance dans les prises de décision concernant la fin de vie des patients qui les ont écrites (pour les directives anticipées) et désignées (pour la personne de confiance).

Pourquoi les directives anticipées et donc de la volonté du patient n'ont-elles que si peu de poids dans la décision finale sur l'arrêt ou non des thérapeutiques le concernant ? Quel est le poids de la parole de la personne de confiance si le patient ne peut plus exprimer ses volontés ?
Même clairement connues et exprimées, les volontés d'un patient ne sont-elles pas amenées à évoluer en fonction de sa situation ?

La littérature et les études déjà menées nous montrent que les directives constituent dans la majorité des cas, une aide à la prise de décisions médicales mais qu'elles ne sont que très peu rédigées par les patients en fin de vie.

Cela m'amène ainsi à de nouvelles questions : Les soignants ont-ils connaissance de ce document ? Si oui pourquoi son utilisation n'est pas rendue accessible au plus grand nombre ?

A chaque étape de mes questionnements ce qui m'a interpellé est que tout est sujet à interprétations. L'incertitude est donc le maître mot concernant ce type de situation extrême, ce qui rend difficile le positionnement du soignant et peut remettre en question le bien-fondé de ces soins.

Comment peut-on gérer ce sentiment d'incertitude ? L'incertitude paralyse-t-elle nos prises de décisions ? L'incertitude peut-elle être la source de réflexions améliorant nos pratiques ?

2.2) OBJET DE RECHERCHE :

Mon objet de recherche est l'expression des volontés des patients en fin de vie, le respect de ses volontés dans le soin et l'impact que le fait de ne pas connaître les volontés des patients peut avoir sur le soin.

2.3) PROBLEMATIQUE :

Ayant pris conscience que dans certaines situations opter pour un choix ou un autre entraîne forcément de nouvelles problématiques, de nouveaux conflits, je réalise qu'il me faut me tourner vers l'éthique pour effectuer une prise en charge respectant au mieux les valeurs de chacun.

Toutes les questions soulevées et les lectures que j'ai pu faire pour éclairer mes réflexions m'amènent à une problématique du domaine de l'éthique. Elle me semble commune à chacune des situations, que le patient soit communicant ou non, qu'il ait exprimé ses volontés ou non.

En quoi l'incertitude sur les volontés du patient en fin de vie vient-elle remettre en cause le bien-fondé des soins que l'on lui procure ?

Ceci constitue la problématique que je souhaite étudier car, même si les volontés des patients sont exprimées, l'incertitude sur le sens réel et profond de leur demande demeure. Cela me semble avoir un impact sur les émotions des soignants et viendrait perturber leurs valeurs professionnelles, ce qui pourrait induire une modification du sens donné aux soins.

3) CADRE CONCEPTUEL :

3.1) MÉTHODOLOGIE UTILISÉE POUR LE CADRE CONCEPTUEL :

Ce cadre conceptuel constitue une phase exploratoire, de façon à avoir une approche théorique me permettant d'obtenir des éléments de compréhension de ma problématique et de cadrer mes futures recherches empiriques. Le but ici n'est pas d'apporter des réponses définitives à ma problématique mais de l'éclairer et de soulever d'autres interrogations.

J'ai ainsi consulté des ouvrages afin de centrer de manière générale les concepts étudiés dans ce mémoire. J'ai donc lu des ouvrages sur la fin de vie, sur le prendre soin, j'ai eu plus de difficultés à trouver des livres sur le respect des volontés et sur l'incertitude dans les soins.

Je me suis aussi basé sur des articles de recherches en soins infirmiers. Je trouve judicieux d'utiliser ce type de documents car je bénéficie de conclusions d'auteurs ayant déjà effectué des recherches et trié les informations les plus pertinentes sur les thèmes qu'ils abordent. Ainsi j'ai aussi regardé attentivement la bibliographie utilisée par les auteurs de ces articles et je me suis procuré certains ouvrages. J'ai aussi eu besoin de chercher des textes de lois posant les règles de conduite à tenir et des réflexions éthiques élargissant les débats.

J'ai ressenti la nécessité d'être au clair avec d'autres concepts que je n'ai pas développé dans ce mémoire mais qui m'était indispensable pour mener à bien mon cheminement intellectuel, ainsi j'ai lu des articles me permettant d'être familiarisé avec les significations des termes « soins palliatifs », « permettre à une personne de mourir », « soulagement de la douleur », « acharnement thérapeutique devenu obstination déraisonnable » et « euthanasie ».

Suite à ces recherches, j'ai choisi d'étudier plus précisément dans ce mémoire les concepts de fin de vie, respect des volontés, le prendre soin. M'étant rendu compte que tous ces concepts étaient sujets à interprétations, je développerai le concept de l'incertitude et tenterai de comprendre ce qu'implique de travailler dans le déséquilibre constant des situations de fin de vie.

3.2) LA FIN DE VIE :

3.2.1) TENTATIVE DE DÉFINITION DE LA FIN DE VIE :

La fin de vie est définie par le législateur dans l'article 2 de la loi du 22 Avril 2005¹ comme « la phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable qu'elle qu'en soit la cause ». Cependant la fin de vie est un concept soumis à une pluralité d'interprétations. De manière traditionnelle le terme fin de vie était utilisé pour les stades de vieillesse avancée associés à des complications pathologiques. Cependant la fin de vie touche les personnes âgées mais aussi parfois des jeunes, fragilisés par des affections chroniques graves, invalidantes et incapacitantes. L'observatoire National de la fin de vie stipule que la « fin de vie » peut être entendue comme la période couvrant les trois dernières semaines de vie. Néanmoins, dans les faits, pour ne pas être trop restrictif dans ses études, l'observatoire National de la fin de vie s'intéresse aux personnes « dont la vie quotidienne est impactée par les conséquences du vieillissement (quel que soit leur âge) ou les personnes ayant des besoins spécifiques d'accompagnement de la fin de vie (que leur décès survienne à court ou à moyen terme) »².

Nous voyons donc que ce terme n'est plus seulement associé qu'à un âge ou à une espérance de

1 Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, article 2.

2 Observatoire National de la fin de vie, *Fin de vie des personnes âgées*, rapport 2013, 32 pages.

vie mais aux besoins des personnes en termes de soin. Ce point de vue est aussi soutenu par THIEL M-J, pour qui « La fin de vie signifie que les thérapeutiques intensives devenues inutiles doivent faire place à un « prendre soin » donnant au patient la possibilité de vivre dignement et intensément cette ultime étape, jusqu'à la mort, elle-même considérée comme faisant partie de la vie »³. La fin de vie signifie alors que le patient peut sortir de pratiques médicales intensives car le caractère inéluctable de la mort ne rend plus les traitements et investigations à but curatif utiles mais au contraire sources d'inconvénients.

D'autres auteurs ont une vision plus romancée de la fin de vie, ainsi DE HENNEZEL M. dans son livre « *La mort intime* » explique à un enfant « La fin de vie c'est comme un bateau qui s'éloigne à l'horizon et puis qui disparaît derrière ce même horizon »⁴. Ainsi, le terme de « fin de vie » ne signifiant plus réellement l'approche d'une mort certaine, on peut voir apparaître le terme « toute fin de vie »⁵ pour nommer l'état d'un patient en stade terminal ou avancé.

Pour continuer la compréhension de ma problématique j'estime maintenant judicieux de me pencher sur le vécu des personnes en fin de vie pour mieux saisir les trajectoires qu'ils traversent.

3.2.2) VÉCU DES PERSONNES EN FIN DE VIE :

Les travaux réalisés par l'Observatoire National de la Fin de Vie montrent que les personnes en fin de vie empruntent de manière générale une des trois trajectoires-types⁶ :

La première trajectoire est un lent déclin qui concerne environ 12% des personnes en fin de vie. La personne perd très progressivement ses capacités fonctionnelles et cognitives. Cette trajectoire est typique des personnes âgées fragiles et des personnes démentes. La seconde trajectoire représente environ 40% des situations de fin de vie, il s'agit d'un déclin plus graduel, le patient alterne des épisodes de détérioration aigus et des temps de récupération. La mort survient parfois de manière soudaine et inattendue, et est essentiellement due aux défaillances d'organes. La troisième et dernière trajectoire concerne près de 50% des situations de fin de vie, le patient décline rapidement, l'évolution de son état de santé est progressif et la phase terminale est relativement claire. Cette trajectoire est notamment représentative des décès suite à un cancer.

Selon KUBLER ROSS E., le mourant passe par différentes étapes avant d'accepter sa mort⁷. Il va d'abord être dans le déni. Exemple : « Ce n'est pas possible » puis dans la colère « Pourquoi moi et pas un autre ? Ce n'est pas juste ! ». Ensuite le mourant pourra passer par l'étape du marchandage « Je ferai ce que vous voudrez, faites-moi vivre quelques années de plus. » puis de la dépression « Je suis si triste, pourquoi se préoccuper de quoi que ce soit ? ». Le dernier stade est celui de l'acceptation « Maintenant, je suis prêt, j'attends mon dernier souffle avec sérénité. ». Ainsi il est difficile pour le soignant de savoir dans quel stade d'acceptation se trouve le patient mourant dont il a la charge.

3 THIEL M-J. *La fin de vie : une notion pour une pluralité de situation*, Articles de la revue Actualité et Dossier en Santé Publique n° 77, Haut conseil de la Santé Publique, décembre 2011, pages 39 à 41 (3 pages).

4 DE HENNEZEL, M. *La mort Intime : ceux qui vont mourir nous apprennent à vivre*. Édition pocket, 1995, PARIS, 232 pages. ISBN 2266168533

5 Observatoire National de la fin de vie, Article, *La fin de vie en EHPAD premiers résultats d'une étude nationale*, 2013, 4 pages.

6 Ibid

7 KUBLER-ROSS, E avec MONJARDET, R. *Vivre avec la mort et les mourants* (1981) Éditions du Rocher, 1997, (ISBN 2-268-02465-2) 220 pages.

Le contexte de fin de vie est porteur de fréquentes tensions en raison notamment des décisions à prendre. Les soignants, patients et leur famille font face à de nombreux conflits d'ordre éthique liés au soin. « Les causes de conflit sont les demandes d'assistance à l'euthanasie et aux suicides ainsi que les difficultés liées à la prise de décision relatives au lieu de décès, à la poursuite ou l'arrêt de traitement, au caractère futile ou non de certains soins, au non-respect des directives anticipées »⁸. Ainsi tous les acteurs en présence sont émotionnellement impactés par la prise en charge d'un patient en fin de vie.

3.2.3) ASPECT LÉGISLATIF CONCERNANT LA FIN DE VIE EN FRANCE :

Devant le nombre important de textes concernant la fin de vie je n'en cite ici que quelques uns, j'ai recensé les textes primordiaux que j'ai joint à ce travail dans les annexes N° I et II.

Je cite cependant quelques articles qui ont éclairé mes réflexions concernant les soins envisageables à entreprendre pour une personne en fin de vie : Article 1110-5 du CSP (Code de la Santé Publique)⁹ « Les actes de prévention, d'investigation ou de soins 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 ». Cet article est proche de l'article 37 du code de déontologie médicale « en toutes circonstances, le médecin doit s'efforcer de soulager les souffrances de son malade, de l'assister moralement et éviter toute obstination déraisonnable dans les investigations thérapeutiques »¹⁰.

Ces textes viennent rappeler au corps médical qu'il n'est pas dans une position de toute puissance et que le patient n'est pas un objet de soin mais un être humain en besoin de soin à un moment de sa vie. Ces textes rappellent aussi que la médecine a ses limites et que toutes les interventions ne servent pas toujours l'intérêt des patients.

Après avoir étudié le concept de fin de vie, il me semble indispensable pour mieux comprendre les tenants et aboutissants de ma problématique d'étudier les soins infirmiers en général. J'étudierai ensuite le prendre soin en fin de vie pour faire le lien entre ces deux premiers concepts.

3.3) LES SOINS INFIRMIERS ET LE PRENDRE SOIN :

3.3.1) LE SOIN, LES SOINS INFIRMIERS ET LE PRENDRE SOIN :

Le terme grec pour « soin » est *epimeleia* qui sera rendu en latin par le terme de *cura* qui se retrouve dans le vocabulaire soignant sous le terme « cure ». Le soin est aujourd'hui décomposé en deux aspects, le « cure » art noble prodigué par des professionnels du soin et en « care » défini par TRONTO J. comme « une activité caractéristique de l'espèce humaine qui inclut tout ce que nous faisons en vue de maintenir, de continuer ou de réparer notre « monde » qui inclut nos corps, nos individualités et notre environnement, que nous cherchons à tisser ensemble dans un maillage complexe qui soutient la vie »¹¹. Notre société et l'idéologie dominante actuelle

8 MPINGA. E ; K. *conflits et fin de vie dans le contexte des soins palliatifs : une revue systématique de littérature*, Article de la revue Recherche en Soins Infirmiers N°86 – Mars 2006, pages 68 à 95 (28 pages).

9 Code de la Santé Publique, article 1110-5.

10 Code de déontologie Médicale, Article 37 - Soulagement des souffrances - Limitation ou arrêt des traitements.

11 TRONTO J, *Un monde vulnérable. Pour une éthique du care*, Paris, La Découverte, 2009, p. 143. 238 pages, ISBN-10: 2707157112

divisent le travail du soin en « cure » ou en « care ». J'estime qu'au lieu de diviser le soin entre technicité et accompagnement psychique, il apparaît au contraire judicieux de les associer pour améliorer la prise en charge des malades.

Selon PHANEUF M., les soins infirmiers ont toujours été une profession d'aide, elle assimile la relation d'aide infirmière à une « science avec conscience »¹². Ainsi les soins infirmiers sont réfléchis, ils ont d'ailleurs acquis un statut de discipline scientifique et professionnelle. De ce fait ils constituent « un corpus de connaissances spécifiques, de méthodes d'enquête adaptées et une recherche constante d'articulation entre théorie et pratique »¹³. Ainsi la nature même des soins infirmiers les place à mi-chemin entre sciences naturelles et sciences humaines. Pour HESBEEN W., les soins infirmiers sont « composés d'une multitude d'actions qui sont surtout, malgré la place prise par les gestes techniques, une multitude de petites choses, qui offrent la possibilité de témoigner d'une grande attention à la personne soignée et à ses proches »¹⁴. Ainsi l'infirmier, par ces « petites choses » rappelle à l'autre son humanité, son existence, ce qui contribue à l'amélioration de son état de santé.

Juridiquement, l'exercice de la profession d'infirmière est régi par le Code de la Santé Publique. L'article R4311-2¹⁵ stipule que: « Les soins infirmiers, préventifs, curatifs ou palliatifs, intègrent qualité technique et qualité des relations avec le malade. [...] Ils ont pour objet, dans le respect des droits de la personne, dans le souci de son éducation à la santé et en tenant compte de la personnalité de celle-ci dans ses composantes physiologiques, psychologiques, économiques, sociales et culturelles». L'article R4311-3¹⁶ précise que : « Relèvent du rôle propre de l'infirmier ou de l'infirmière les soins liés aux fonctions d'entretien et de continuité de la vie et visant à compenser partiellement ou totalement un manque ou une diminution d'autonomie d'une personne ou d'un groupe de personnes ». Ainsi ces textes réglementent la prise en charge de personnes vulnérables et en perte d'autonomie comme peuvent l'être les personnes en fin de vie.

Pour HESBEEN W. « Faire des soins » n'est pas « prendre soin » de l'individu. Pour lui le soin est une « attention positive et constructive portée à quelqu'un dans le but de réaliser quelque chose avec lui ou pour lui » et le prendre soin « Concerne tous ceux qui se veulent soignants, c'est à dire attentifs à une personne en vue de lui venir en aide dans la situation de vie particulière et singulière qui est la sienne »¹⁷. Ainsi considérer l'autre comme un alter ego en besoin de soins à un moment de sa vie permet d'agir de manière humaine et respectueuse.

Selon HONORE B., « exercer sa pratique soignante en activant son esprit, en visant à donner un sens aux soins en rapport avec le sens donné à son existence, devient alors une opportunité pour que la relation soignant-soigné soit celle de deux êtres humains en réelle présence l'un à l'autre »¹⁸. Ainsi il me semble nécessaire de se remettre en question pour éviter que les actes que

12 PHANEUF, M. *Relation d'aide et utilisation thérapeutique de soi, des outils pour les soins infirmiers*, Article, Décembre 2011, Infiresources.

13 LEPLEGE, A. DEBOUT, C. Mesure de la qualité de vie et science des soins infirmiers, article de la revue Recherche en soins infirmiers N° 88, Mars 2007. 7 pages.

14 HESBEEN W. *Prendre soin à l'hôpital, inscrire le soin infirmier dans une perspective soignante*, Paris, Masson, 1997, p.45. ISBN 978-2-225-85565-8.

15 Décret n° 2004-802 du 29 Juillet 2004, Code de la Santé Publique, Article R4311.2

16 Code de la santé publique, Article R4311-3 modifié par le Décret n°2008-877 du 29 août 2008.

17 HESBEEN.W. *La qualité du soin infirmier Penser et agir dans une perspective soignante*, Éditions Masson, 1998. 208 pages, ISBN-10: 2294009215

18 HONORE, B. *L'esprit du soin : la dimension spirituelle des pratiques soignantes*. Paris : Seli Arslan, 2011, 192p. ISBN-10 284276174X

nous effectuons fréquemment ne se convertissent en maltraitance inconsciente. Il est nécessaire de développer des qualités d'écoute, d'empathie, de congruence, de respect. Les émotions, le vécu des soignants influencent le comportement et l'attitude de chacun. Ainsi le vécu du prendre soin est différent d'un soignant à un autre. Nous voyons que le soin est un concept subjectif, soumis à l'interprétation de ceux qui le prodiguent et le reçoivent, ainsi pour GRUAT F.

« Chaque infirmière ayant par ailleurs ses propres représentations (du soin), il n'est pas sûr qu'elle adhère à des valeurs qui lui seraient comme imposées »¹⁹.

Le prendre soin revêt un caractère particulier en fin de vie, j'ai donc choisi de l'aborder dans la suite de ce cadre conceptuel.

3.3.2) PRENDRE SOIN EN FIN DE VIE, LES SOINS PALLIATIFS:

D'après SAINT MARC; BRACQ; RIZET et al « au-delà de la réalisation des multiples soins techniques, les infirmiers sont au quotidien au plus près des patients, à l'écoute de leurs besoins, de leurs doutes, de leurs douleurs et de leurs souffrances »²⁰. Dans les situations de fin de vie, lorsque les soins curatifs ne sont plus utiles, être à l'écoute, prendre en considération les souffrances morales et les douleurs physiques des patients fait partie du quotidien des soignants. C'est ce que permettent les soins palliatifs car selon l'INPES²¹ (Institut National de Prévention et d'Éducation pour la Santé), les soins palliatifs sont des soins qui ont pour objectif de préserver la qualité de vie, de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes gênant le malade. Ils prennent aussi en compte les souffrances psychologiques, sociales et spirituelles.

Le prendre soin en fin de vie signifie surtout accompagner, THOMAS L-V., professeur d'anthropologie pense que « accompagner le mourant, c'est accomplir avec lui le plus long parcours possible jusqu'à la mort, (...) «l'être là» a encore plus d'importance, de réalité humaine, plus d'efficacité que « le faire ceci » pourtant indispensable »²². Ainsi prendre soin et accompagner est pour lui plus important que la réalisation d'actes techniques, cela est en accord avec l'esprit des soins palliatifs.

Pour DE HENNEZEL M. « Prendre soin » dans une unité palliative, c'est offrir au temps qui reste à la personne malade, une présence, une qualité des soins. C'est aussi être la rencontre des craintes, crainte du malade d'avoir mal, crainte du soignant de faire souffrir »²³. Il faut donc savoir être au clair avec ses propres émotions et sentiments pour pouvoir être authentique avec le patient en fin de vie et effectuer des soins de qualité.

Cette prise en charge est réglementée, j'ai recensé en annexe N° III des textes de lois réglementant les soins palliatifs.

Selon moi, aucun soin n'est anodin et l'intervention sur un corps nécessite une volonté partagée, une relation de confiance. Le consentement au soin semble être une condition indispensable à une relation entre un être humain qui, à un moment de sa vie nécessite des soins et les soignants, professionnels de santé, formés pour pouvoir répondre à ses besoins. C'est pourquoi j'ai choisi de traiter le concept du respect des volontés dans la partie suivante de ce mémoire.

¹⁹ GRUAT F. *Les valeurs en crise*. Articles Recherche en Soins Infirmiers, N° 96 - Mars 2009, 7 pages.

²⁰ SAINT MARC, E ; BRACQ, C ; RIZET, P; WARNET,S. *Du soin au prendre soin*. Revue de l'infirmière, n° 138, Mars 2008, pages 13-27 (15 pages).

²¹ INPES (Institut National de Prévention et d'Éducation pour la Santé), *Soins palliatifs et accompagnement*, Brochure explicative, 16 pages.

²² THOMAS LV. *La mort*, Paris, PUF, collection Que sais-je ?, 2003, page 80. ISBN-10: 2130534201

²³ DE HENNEZEL, M. *La mort Intime : ceux qui vont mourir nous apprennent à vivre*. Édition pocket, 1995, PARIS, 232 pages. ISBN 2266168533.

3.4) RESPECT DES VOLONTÉS :

3.4.1 IMPORTANCE DU RESPECT DES VOLONTÉS DANS LES SOINS :

Selon GROS F., « Respect et dignité demeurent cependant des concepts fondamentaux pour toute éthique relationnelle. Il faut respecter l'autre, mais tout autre, pas seulement cet autre qui est dans le besoin ou la souffrance »²⁴. Ainsi pour moi le respect dans le soin est une condition non négociable à un soin de qualité. Et le respect des volontés des patients est un signe de considération envers la singularité de sa personne, c'est la reconnaissance de son existence.

J'ai recensé plusieurs articles de la loi LEONETTI concernant le respect des volontés que j'ai joint en annexe N° IV. Je cite ici l'article 1111.4 du Code de la Santé Publique qui stipule que « Le médecin doit respecter la volonté de la personne après l'avoir informé des conséquences de son choix. Si la volonté de la personne de refuser ou d'interrompre tout traitement met sa vie en danger, le médecin doit tout mettre en œuvre pour la convaincre d'accepter les soins indispensables. Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment ». Nous prenons donc acte que la volonté du patient doit légalement être respectée par le médecin. Cependant la vulnérabilité, et la faiblesse de patients en fin de vie font que la clarté de leur jugement sont plus souvent remis en cause que ceux des médecins. Nous nous rendons compte de la complexité d'accorder de la qualité à la volonté d'autrui du fait que nous apprécions sa liberté de jugement avec subjectivité.

Le but de la médecine qui est de sauver des vies doit être modéré par l'obligation d'être au service de projet de vie des malades. Selon ROY, J.D. et RAPIN, C.H. « la volonté du malade et non d'abord sa santé ou sa survie doit présider à la décision d'entreprendre ou d'interrompre un traitement qui le maintiendra en vie »²⁵. Ainsi avoir la possibilité technique de prolonger la fin de vie n'oblige pas le médecin à tout entreprendre pour maintenir vivant un patient en phase avancée si telle n'est pas sa volonté.

Pourtant les volontés des patients ne sont pas toujours entendues car, selon DUPONT B-M. « Le médecin entend diriger à sa façon la relation de soins et la résistance du malade est traduite en terme de non compliance »²⁶. Cela traduit le fait que si la volonté du patient va à l'encontre de ce qu'a décidé le soignant, celui-ci se place en tant qu'être tout puissant qui n'accepte pas la révolte existentielle de l'autre.

Selon une étude menée auprès de 161 professionnels de santé dans cinq établissements Suisse, les quatre caractéristiques majeures d'une bonne mort sont : le soulagement des douleurs, la paix et la sérénité, la présence des proches et le respect des volontés.²⁷ Le respect des dernières volontés apparaît ainsi dans les résultats comme le 4^{ème} critère caractérisant une bonne mort. Pourtant les directives anticipées qui constituent un moyen fiable de recueillir par écrit les volontés de patients en fin de vie sont rarement rédigées par les patients et peu utilisées par les soignants. Et même rédigées elles n'ont pour le moment qu'un rôle d'aide à la prise de décision car en dernier lieu c'est toujours aux médecins de décider des thérapeutiques à utiliser.

24 GROS, F. *Le soin au cœur de l'éthique et l'éthique du soin*, Article de Recherche en Soins Infirmiers, N° 89 - JUIN 2007, pages 15 à 20, (6 pages).

25 ROY, J.D. ; RAPIN, C.H. *A propos de l'euthanasie*, European journal of palliative care, 1994. (4 pages)

26 DUPONT, B-M. *Acharnement thérapeutique : abandonner la maîtrise ?* Article de la revue Médecine Palliative, 2002, N°1, pages 41 à 45 (5 pages).

27 MPINGA, E; K. CHASTONAY, P. PELLISSIER, F. SALVI, M. BONDOLFI, A. RAPIN, C-H. Article de la revue Recherche en soins infirmiers No 80, Mars 2005, *La « Bonne mort » : perceptions des professionnels de soins en suisse romande*, pages 4 à 11 (8 pages).

3.4.2) LES DIRECTIVES ANTICIPÉES :

La loi de 2005 précise la loi de 2002, elle concerne le droit des malades et des malades en fin de vie et innove en incluant la notion de directives anticipées. J'ai recensé les textes de lois concernant les directives anticipées dans l'annexe N° V. Je citerai ici l'article L 1111-11 du CSP qui précise que « toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état de manifester sa volonté. Ces directives anticipées indiquent les souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt de traitement »²⁸. Elles concernent les souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie mais aussi les conditions de limitation ou l'arrêt des traitements. Le patient peut préciser par avance qu'il refuse tout acharnement thérapeutique mais en aucun cas il ne pourra exiger l'administration d'un produit létal destiné à mettre fin à sa vie. Le médecin en tient compte à condition qu'elles aient moins de trois ans avant l'état d'inconscience.

Ce document (exemples à voir en annexes N° VI et VII) permet de connaître les souhaits des patients mais il n'est que très rarement rédigé. En effet, ce document est souvent absent des services et lorsqu'il est présent il est généralement déposé sur la table du patient et récupéré rapidement par les infirmières qu'il soit rempli ou non, sans que le sujet ne soit clairement abordé avec les patients ou leur famille.

De plus, ces directives ne sont consultées que si elles respectent certains critères telle qu'être rédigées depuis moins de trois ans. Il faut donc régulièrement penser à les mettre à jour, ce qui n'est pas évident car cela nécessite de se conditionner mentalement à de pareilles éventualités. Et même rédigées, le médecin n'a pas l'obligation de les respecter, il doit seulement en tenir compte. J'aimerais personnellement que les directives anticipées aient un poids plus important dans les prises de décisions. Cela semble pouvoir être prochainement le cas avec la proposition de loi LEONETTI CLAEYS dont j'ai mis le texte en annexe N°VIII. On peut tout à fait se poser la question à savoir : de quel droit l'avis d'un médecin qui ne connaît pas une personne dans sa globalité peut-il primer sur des souhaits clairement exprimés et ratifiés ? Je pense aussi que rédiger ses directives devrait être fortement incité car nous sommes tous potentiellement concernés.

Le fait que le médecin doit seulement rechercher la volonté du malade mais pas obligatoirement la respecter (même lorsque la personne est saine d'esprit et que son choix est réfléchi et réitéré) me laisse penser que la médecine a des difficultés à abandonner son pouvoir.

3.4.3) LA PERSONNE DE CONFIANCE :

La loi du 4 mars 2002 annonce que la personne de confiance est désignée par le patient lorsque celui-ci est encore en état d'exprimer sa volonté, des documents types existent pour la désigner officiellement (Voir l'annexe N° IX). Pour le patient hors d'état de manifester sa volonté la loi d'avril 2005 renforce le rôle de la personne de confiance. L'article L 1110-4 du CSP dit que « la limitation ou l'arrêt de traitement susceptible de mettre en danger la vie du patient hors d'état de manifester sa volonté, ne peut s'effectuer qu'après consultation de la personne de confiance ». Cette partie du CSP est précisée par l'article L 111-13 qui indique que « la personne de confiance doit être consultée si le médecin décide de limiter ou d'arrêter un traitement inutile, disproportionné ou n'ayant d'autre objet que la seule prolongation artificielle de la vie de cette personne ».

Elle est consultée mais pour le moment son avis n'est pas obligatoirement respecté. La volonté du patient est au cœur des décisions concernant la limitation ou l'arrêt des soins, cette volonté

²⁸ Article L 1111-11 du CSP relatif aux directives anticipées

doit être respectée. Pourtant la seule obligation qui s'impose au médecin est la recherche de cette volonté mais pas nécessairement de la respecter. De plus il semble il y avoir une « hiérarchie dans l'expression de la volonté du patient »²⁹ : la volonté de la personne en fin de vie lorsqu'elle est en état de s'exprimer, puis lorsqu'elle ne le peut plus on se réfère d'abord aux directives anticipées, puis à la personne de confiance et à défaut à la famille ou aux proches.

J'ai donc pu constater que les sources permettant de recueillir les volontés des patients en fin de vie existent, cependant elles ne sont que peu utilisées dans les faits. C'est pourquoi les soignants effectuent des soins à des personnes en fin de vie sans être certains de leurs volontés. C'est cela qui a motivé mon envie de traiter du thème de l'incertitude dans les soins dans la dernière partie de ce cadre conceptuel.

3.5) L'INCERTITUDE DANS LE SOIN :

3.5.1) LE SOIN ET L'INCERTITUDE :

D'un point de vue philosophique et scientifique, l'incertitude renvoie à des notions aussi variées que le doute, le désordre, l'incomplétude et la complexité. Le fait d'avoir le choix entre plusieurs options devrait constituer un plus mais il peut aussi nous déstabiliser et nous ralentir dans les soins car nous avons alors à prendre position.

Selon OSLER W. « La médecine est une science de l'incertitude et un art de la probabilité »³⁰. De manière générale l'incertitude est présente dans les soins car « fixer un pronostic, c'est tenter d'appliquer une probabilité statistique »³¹ c'est donc choisir parmi plusieurs possibilités, c'est faire un choix avec une marge d'erreur. De plus, le terme rémission en oncologie est bien un terme utilisé pour parler d'un état incertain lorsque l'on n'est pas capable de se prononcer sur un état de guérison totale du patient.

La quête de la connaissance des volontés du malade a alors comme objectif de réduire cette incertitude. Nous allons chercher parmi toutes les hypothèses possibles de choix du patient laquelle lui correspond pour ensuite pouvoir adapter la prise en charge.

Pour LANCRY, A. « les enjeux liés à l'incertitude sont probablement tout autant générateurs de stress que l'incertitude elle-même. Ainsi, par exemple, s'il s'agit de l'incertitude relative à l'évolution d'une maladie grave ou à l'exposition de substances dont on sait qu'elles ont des effets sur la santé ou encore du devenir professionnel, alliées à un sentiment de non-contrôle de la situation, on observe alors des états importants de stress »³².

En situation de fin de vie il semble évident que l'approche de la mort est source de stress pour le patient, cependant le sentiment de ne pas contrôler cette échéance, liée à l'incertitude de l'heure de son arrivée peut aussi venir augmenter ce stress. Ce mécanisme de réponse que constitue le stress, associé à de l'anxiété pourra ensuite se transmettre au soignant lors des soins.

Cependant acquérir des certitudes revêt une difficulté, ainsi pour SPINOSA, B. « ne pas douter, si forte que soit l'adhésion, ne suffit pas pour constituer une véritable certitude, qui a encore

29 THEROUSE, F et MARGAFF, A. *Fin de vie, quand le législateur réaffirme les principes d'autonomie et de dignité de la personne humaine*, Article de la revue Éthique et Santé No 3 – 2006, pages 49 à 54 (6 pages).

30 OSLER, W. *Aphorisms from his bedside teachings and writings*. Epitomes collected by Robert Bennett Bean (1874-1944). 1950, 159 pages ASIN: B000HKREM0 .

31 CECCALDI, J. *De la science à l'ouverture clinique : gérer l'incertitude dans la relation de soin*, Médecine palliative, 2012, N°11, pages 158 à 163 (6 pages)

32 LANCRY, A. *Incertitude et stress, Le travail Humain*, Presses universitaires de France, Vol 70, Mars 2007, pages 289 à 305 (16 pages).

besoin d'être étayée par des raisons spécifiques, de l'ordre du savoir »³³. Nous voyons que même si nous ne doutons pas, cela ne veut pas dire que nous n'agissons pas dans l'incertitude.

Il est important de comprendre quelles sont les stratégies que nous mettons en place lorsque nous sommes confrontés à agir dans l'incertitude.

3.5.2) RÉACTIONS FACE À L'INCERTITUDE :

MOISSET J-J. et COUTURE A. (2001) identifient trois catégories de stratégies possibles face à l'incertitude³⁴. La première consiste à se tourner vers la religion, les superstitions et les mythes pour obtenir des réponses nécessaires pour gérer un sentiment d'incertitude. La deuxième stratégie est de nier ou fuir l'incertitude, cela aboutit à des comportements de repli sur soi, d'évitement, d'échappement. La dernière catégorie de stratégies est l'évitement par projection dans le futur. MALHERBE J-F. pense quant à lui que certains soignants n'en tiennent pas compte dans leurs prises de décisions qui se fondent alors sur trois « fausses certitudes »³⁵ la science, la religion, ou leurs convictions personnelles tenues pour universelles.

Une autre façon d'y faire face que j'ai pu constater est de ne s'en remettre qu'aux procédures, protocoles et aux prescriptions. Cela apporte des réponses claires mais ne fait pas de celui qui s'y soumet un soignant réflexif. Ainsi au lieu de prendre conscience que les soins dans les situations de fin de vie impliquent de travailler dans l'incertitude, certains soignants pourront adopter l'une ou l'autre de ces stratégies car elles ont le mérite d'apporter une réponse et de simplifier la prise en charge et de ne pas ajouter du stress aux situations déjà complexes à gérer émotionnellement. En effet « tous les organismes tentent de maintenir des relations stables avec leur environnement » et « la rupture de relations stabilisées provoque du stress » (HAMMOND, 2000, cité par CHASSEIGNE, G.)³⁶. Ainsi être dans l'incertitude implique de ne pas être dans une relation stable avec son environnement, la conséquence peut donc être du stress pour l'individu et donc le soignant lors de prise en charge de patient en fin de vie.

Certaines personnes peuvent même être intolérantes à l'incertitude et la percevoir comme une menace. En effet, l'intolérance à l'incertitude peut être définie comme « une prédisposition à réagir négativement à une situation ou un événement incertain, indépendamment de sa probabilité d'occurrence et de ses conséquences »³⁷. Ainsi l'incertitude peut amener les soignants à ne pas agir car ils sont stressés, de ne pas opter pour la bonne décision.

Cette intolérance à l'incertitude peut être rapportée au concept de clarté de soi (*self-concept clarity*) cité par BUTZER, B. et KUIPER, N.A. (2006)³⁸. Ce concept de clarté de soi correspond à « la perception claire, fidèle, consistante et stable dans le temps, qu'une personne peut avoir

33 SPINOSA, B. *Traité de la réforme de l'entendement*, Éditions : Librairie Philosophique VRIN , 127 pages. 2004 (réédition) ISBN-10: 2711615693.

34 MOISSET, J.-J., & COUTURE, A. (2001). *Changement, incertitude et gestion en éducation : regards sur la réforme scolaire au Québec*. Éducation et francophonie, revue de l'ACELF N° XXIX.

35 MALHERBE J.F. (1996) *L'incertitude en éthique, perspectives cliniques*, Éditions Fides, 58 pages, ISBN 2-7621-1866-2.

36 CHASSEIGNE, G. & D. LASSARE. *Stress et société*, vol. 2, chapitre Vieillesse, stress et apprentissage probabiliste. (pp. 41-86). Reims : Presses Universitaires de Reims. 210 pages. ISBN-10: 2915271097.

37 LADOUCEUR, R., GOSSELIN, P. & DUGAS, M. J. (2000). *Experimental manipulation of intolerance of uncertainty : A study of a theoretical model of worry*. Article de la revue Research and Therapy, 38 (2000), 933-941. (9 pages).

38 BUTZER, B., & KUIPER, N. A. (2006). *Relationships between the frequency of social comparisons and self-concept clarity, intolerance of uncertainty, anxiety, and depression*. Article de la revue Personality and Individual Differences, 41-1, 167-176. (10 pages).

d'elle-même et de ses attributs ». BUTZER, B. et KUIPER, N.A. montrent au cours d'une étude expérimentale le lien inverse entre intolérance à l'incertitude et clarté de soi. De cette manière, plus le soignant a une perception claire de ce qu'il est et de ses valeurs, moins il pourra tolérer l'incertitude.

3.5.3) CONSÉQUENCES DE L'INCERTITUDE DANS LE SOIN :

L'incertitude peut être paralysante et peut empêcher la prise de décision car elle peut annihiler la réflexion. Elle peut être alors à l'origine d'inconfort et déstabilise le soignant. Le stress s'installe car le soignant ne dispose plus des clés de résolution des situations problématiques.

L'incertitude peut au contraire être une donnée positive, en effet la certitude ne laisse pas la place au doute ni à la contestation, nous pouvons en déduire que l'incertitude ouvre à la discussion, à la remise en question, à la réflexion. En effet, réussir à gérer l'incertitude implique aussi de travailler en collaboration pour bénéficier de plusieurs points de vue, d'échanger des arguments pour lever le maximum d'incertitudes. Ainsi les décisions d'arrêt de thérapeutique en fin de vie se réalisent bien de manière collégiale, le résultat des délibérations est donc plus éthique qu'une décision prise seule. Dans l'attente de résultat ou après avoir reçu un pronostic, l'incertitude laisse un espoir aux patients, elle permet de les faire adhérer à un projet de vie adapté aux volontés des patients. Pour MONTAIGNE M-E. « L'impression de certitude est un témoignage certain de folie et d'incertitude extrême [...] »³⁹ pour lui l'incertitude est nécessaire, elle apporte une prise de recul sur les situations et permet de mieux discerner ce dont on est le témoin. L'incertitude insiste à mieux écouter le patient pour connaître ses besoins, elle nous invite à accompagner les patients, les reconforter, à être présent à leurs côtés.

Ainsi l'incertitude peut revêtir un aspect négatif ou positif, tout dépend de la manière dont elle est gérée et quelles stratégies sont adoptées par les soignants. Elle marque alors autant les trajectoires personnelles que professionnelles.

3.5.4) QUELLES INCERTITUDES EN FIN DE VIE ? :

J'ai pris le parti de finir le cadre conceptuel de ce mémoire par une liste non exhaustive des incertitudes qui me sont venues à l'esprit lors de mes recherches.

- Un des principes de bienfaisance est de réaliser les soins avec le consentement du patient. Qu'en est-il des soins sans savoir si le patient est consentant ou non ?
- En fin de vie, le patient est-il en état de consentir de manière éclairée à ce qui lui est proposé ?
- Les volontés du patient en fin de vie sont soumises à de multiples incertitudes, que ce soit sur le sens réel de ce qu'il exprime, ce que nous entendons et ce que nous percevons par rapport à nos propres représentations.
- Dans le cas où le malade en fin de vie n'est plus communicant, l'incertitude quant à ses volontés devient encore plus vive car il est impossible de connaître ses volontés, et s'il les avait écrites, celles-ci ont-elles changé ?
- Les directives anticipées comportent aussi de l'incertitude car l'avis du patient peut être amené à évoluer en fonction des circonstances.
- Le souhait de vouloir contrôler l'heure de sa mort est-ce là le souhait de vouloir contrer l'incertitude, l'envie de maîtriser un événement que l'on ne peut éviter ?
- Les patients qui n'expriment aucune volonté, agissent-ils ainsi car ils s'abandonnent volontairement aux mains d'une médecine toute puissante qui décidera à leur place de ce qui est bon pour eux ?
- En fin de vie quel peut être le niveau de la souffrance de ne plus pouvoir communiquer ?

³⁹ MONTAIGNE, M-E. *Essais*, Édition Pocket, Mai 2009, 533 pages, ISBN-10: 2266196030

4) RECHERCHE EMPIRIQUE :

4.1) OBJECTIFS DE LA RECHERCHE EMPIRIQUE :

Ce mémoire est complété par plusieurs entretiens pour enrichir mes recherches théoriques et ainsi confronter les données aux réalités du terrain. Selon GRAWITZ, M. « L'empirisme soutient que l'expérience et l'observation sont à l'origine de la connaissance du concret ou du monde réel »⁴⁰. En effet la théorie traduit parfois la réalité de manière abstraite, ces entretiens me permettront de mieux cerner concrètement les tenants et aboutissants liés à ma problématique.

Ainsi je pourrai obtenir des informations provenant de professionnels prenant en charge des personnes en fin de vie et comprendre s'ils sont dans les faits confrontés aux difficultés d'obtenir les volontés des personnes en fin de vie.

Cette démarche, proche de la démarche scientifique me permettra d'apprendre de nouvelles données qui viendront enrichir la compréhension de ma problématique. En effet, que ces données confirment ou réfutent celles de mon cadre conceptuel, mon travail ne pourra qu'être enrichi par ces entretiens. J'espère en effet pouvoir faire des liens entre le fait de ne pas connaître les volontés des malades, le travail dans l'incertitude et le bien fondé des soins.

Cette recherche empirique devrait me permettre de répondre de manière plus adéquate aux dynamiques des situations rencontrées par les soignants.

4.2) MÉTHODOLOGIE DE LA RECHERCHE EMPIRIQUE :

4.2.1) CONSTRUCTION DE L'OUTIL D'ENTRETIEN :

La recherche est qualitative, permettant ainsi une meilleure couverture des idées et des concepts, je souhaitais comprendre et générer des hypothèses et non pas en vérifier. En effet le but n'est pas d'extrapoler des résultats à l'ensemble de la population mais plutôt de comprendre des comportements.

Ma recherche s'est effectuée en utilisant des entrevues semi-directives guidées par des grilles d'entretien.

Le fait d'utiliser des entretiens semi-directifs permet de centrer le discours des personnes interrogées autour de thèmes que j'ai préalablement défini au regard de ma problématique qui est je le rappelle ici : En quoi l'incertitude sur les volontés du patient en fin de vie vient-elle remettre en cause le bien-fondé des soins que l'on lui procure ?

Les grilles d'entretien sont à voir en Annexe N° X, elles sont décomposées en plusieurs thèmes. Le thème N°1 s'intitule « Profil des professionnels » les objectifs sont d'identifier le profil de l'infirmier(e) interrogé(e) et de connaître le fonctionnement de leur service. Le thème N°2 « La fin de vie » a pour buts de connaître la représentation qu'ont les infirmiers de la fin de vie, de savoir les connaissances qu'ont les infirmiers du cadre législatif entourant la fin de vie et d'avoir connaissance du vécu des soignants auprès des personnes en fin de vie.

Le thème N°3 « Le prendre soin en fin de vie » a pour objectifs d'identifier ce que les infirmiers perçoivent du concept de prendre soin puis d'évaluer la vision qu'ils se font du soin dans les situations de fin de vie.

Le thème N°4 « Le respect des volontés » me permettra d'identifier ce que les infirmiers perçoivent des concepts de la volonté et du respect et d'analyser comment les infirmiers respectent les volontés dans les soins. Enfin le dernier thème « L'incertitude » me servira à

40 GRAWITZ, M. *Méthodes des sciences sociales*, Paris, Dalloz, 9eme édition, 1993, 870 pages. page 15. ISBN : 2247015581, 9782247015580.

apprécier la représentation de l'incertitude chez les infirmiers et de comprendre quelles sont les conséquences de réaliser les soins dans l'incertitude.

J'ai choisi ces thèmes en fonction des concepts développés, des questions que je me posais et des interrogations que j'ai pu soulever dans la littérature.

Ces grands thèmes sont assez larges pour que les personnes interrogées abordent une multitude de sous parties mais assez précis pour que les entretiens soient cadrés.

4.2.2) CHOIX DE L'ÉCHANTILLON :

Les IDE (Infirmiers Diplômés d'État) que j'ai interviewé travaillent auprès des patients âgés, ils sont ainsi au contact de personnes en fin de vie. J'aurais pu interviewer des soignants travaillant dans des structures avec des populations plus jeunes étant aussi confrontés à la prise en charge de patients en fin de vie. Cependant sur le secteur rattaché à mon IFSI, il me semblait plus pertinent d'interviewer des soignants étant au contact de personnes âgées.

Un infirmier travaille dans un EHPAD (Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes) je l'ai choisi car, du fait de la durée de séjour des patients dont il a la charge, il a le temps de tisser de forts liens avec les résidents. Il a (au premier abord) le temps de voir leur état se dégrader et de connaître leurs volontés.

Les deux autres sont dans des services de court séjour donc l'approche qu'ils peuvent avoir avec les patients en fin de vie me semblait être différente, cela apportera de la richesse à mes recherches.

De plus j'ai effectué des stages professionnels dans trois des établissements dans lesquels les soignants interviewés ont travaillé ou travaillent toujours. Cela prend du sens car c'est là que, au contact des mourants les questions à l'origine de ma problématique me sont apparues. Je pense donc que ces professionnels ont pu se poser les mêmes questions et bénéficient de plus de recul et d'expérience que ce que j'ai pu avoir.

4.2.3) CONDITIONS DE PASSATION DES ENTRETIENS :

Avant de réaliser ces entretiens, j'ai prévenu la structure dans lesquelles travaillent les IDE. J'ai ajouté en annexe N° XI la lettre type de demande d'entretien ayant été envoyée dans les établissements des IDE.

J'ai réalisé trois entrevues avec des IDE en suivant mon guide d'entretien avec des questions semi-directives. Ces entretiens sont enregistrés sur audio-cassette, cela me permet de ne pas manquer d'éléments qui, au moment de l'entretien aurait pu ne pas me paraître important. Les professionnels interviewés sont avertis et ont donné leur accord pour que les conversations soient enregistrées.

J'ai aussi opté pour prendre des notes manuellement durant les entretiens de manière à retenir des mots clefs. J'ai ensuite reformulé leurs propos en réutilisant ces mots clefs pour que les infirmier(e)s approfondissent leurs pensées.

Les trois entretiens se sont déroulés au calme, seul avec les IDE, pour ne pas être dérangé et que nous soyons concentrés exclusivement sur les questions et leurs réponses. Cela était nécessaire car ma grille d'entretien demande aux IDE de parler de leurs émotions, ressentis, valeurs personnelles, il fallait donc des conditions pour qu'ils puissent réfléchir en introspection.

4.3) ANALYSE DES ENTRETIENS :

4.3.1) MÉTHODE D'ANALYSE UTILISÉE :

Pour analyser les entretiens j'ai procédé par étapes :

- 1) Retranscription des entretiens sur fichier informatique (Annexes N° XII, XIII et XIV).
- 2) Lecture et immersion dans les données recueillies.
- 3) Catégorisation des données.
- 4) Construction de tableau d'analyse (Annexe N° XV) ils permettent de comparer les données obtenues. Cette approche qualitative met en avant les convergences et divergences des IDE, pouvant expliquer leurs différences de comportements et de ressentis.
- 5) Regroupement des données par IDE autour des thématiques déjà présentes lors de la construction de ma grille d'entretien (Fin de vie, les soins infirmiers en fin de vie, le respect des dernières volontés et l'incertitude dans les soins) pour réaliser une analyse « verticale ».
- 6) Analyse comparative dite « horizontale » pour étudier les convergences ou divergences des propos des IDE.
- 7) Report sur ce document, ci-dessous, de l'analyse « horizontale » qui consiste à regrouper par thèmes les données obtenues lors des entretiens et à discuter des résultats en s'appuyant sur des données trouvées dans la littérature.

4.3.2) PRÉSENTATION DES INFIRMIERS :

Les IDE que j'ai interviewé sont deux femmes (IDE 1 et IDE 3) et un homme (IDE 2), cela me permettra d'observer s'il y a une différence de ressenti en fonction du sexe. Bien entendu les résultats ne seront pas statistiquement exploitables et demanderaient à être vérifiés à plus grande échelle.

L'âge des IDE est de 39 ans (IDE 1), 31 ans (IDE 2) et 25 ans (IDE 3), ainsi ils sont relativement jeunes. Leurs expériences diverses sont respectivement de 13 ans, 7 ans et 2 ans. Je bénéficierai donc du point de vue de deux soignants ayant du recul sur leurs pratiques, et celui venant d'une IDE ayant plus récemment obtenu son diplôme. La comparaison entre les IDE n'en sera que plus riche.

L'IDE 2 a obtenu son diplôme en Belgique, pays où la législation sur la fin de vie est différente de celle appliquée en France. En Belgique la loi du 28 mai 2002 dépénalise l'euthanasie qui y est définie dans l'article 2 comme « l'acte, pratiqué par un tiers, qui met intentionnellement fin à la vie d'une personne à la demande de celle-ci »⁴¹. Cette pratique soumise à de nombreuses conditions et strictement réglementée vient poser des questions qui ne sont pas encore d'actualité en France. Ainsi on pourrait se demander quel est l'impact de réaliser des injections létales sur les émotions du soignants ? En quoi le contrôle des volontés des patients souhaitant que l'on mette fin à leur vie est crucial ? Je ne développerai pas ces questions dans ce mémoire, cependant il est utile de rappeler cette particularité de la législation Belge car l'IDE 2 interviewé a donc été sensibilisé à cette prise en compte des volontés des patients.

Tous les soignants travaillent au contact des personnes âgées donc auprès de patients en fin de vie, ainsi ils pourront répondre à mes interrogations, forts d'une expérience éprouvée sur le terrain.

⁴¹ Loi relative à l'euthanasie, 28 Mai 2002, Ministère de la justice Belge.

Les IDE 1 et IDE 2 travaillent de jour alors que l'IDE 3 travaille de nuit, ainsi les deux premiers IDE peuvent faire appel à d'autres soignants dans l'exercice de leurs fonctions tandis que l'IDE 3 est plus livrée à elle-même en cas de difficultés ou d'incertitudes sur ses pratiques.

Le premier soignant a un DU soins palliatifs et le deuxième a reçu des formations pour prendre en charge des patients en fin de vie. Ces formations permettent d'enrichir leurs savoirs sur des aspects spécifiques aux personnes en fin de vie, ce qui constitue un atout pour un prendre soin efficient.

L'IDE 3 n'a pas encore reçu de formation spécifique à la fin de vie, cela peut être mis en lien avec sa courte expérience de 2 ans. Ce manque de formation peut alors constituer une difficulté dans la prise en charge de personnes mourantes car elle ne dispose pas de suffisamment d'outils pouvant faciliter son travail et améliorer ses pratiques.

4.3.3 PRÉSENTATION DES SERVICES :

L'IDE 1 travaille dans un service de médecine générale, l'IDE 2 dans un EHPAD et l'IDE 3 venant d'arriver dans un service d'HAD (Hospitalisation A Domicile) a répondu à mes questions en se basant sur son expérience en SSR (Soins de Suite et de Réadaptation) puis EHPAD.

L'âge des personnes prises en charge est similaire : entre 70 et 80 ans. Ce sont donc des personnes âgées. Selon l'INSEE (Institut National de la Statistique et des Études Économiques), en France en 2014, une femme a une espérance de vie de 85,4 ans et un homme de 79,2 ans⁴². Ainsi l'âge moyen des patients dans ces services est proche de l'espérance de vie. Les IDE que j'interroge sont donc confrontés à la prise en charge de personnes en fin de vie.

Il existe une différence entre la durée moyenne de séjour, très courte pour l'IDE 1 (de 10 à 12 jours), longue pour l'IDE 2 (de 3 à 6 ans) et intermédiaire pour l'IDE 3 (un mois). Ainsi leur attachement émotionnel aux patients peut être fonction du temps passé à prendre soin d'eux.

Les IDE 1 et IDE 2 travaillent dans une équipe avec plusieurs infirmiers (6 infirmiers pour l'IDE 1 et une dizaine pour l'IDE 2) et peuvent ainsi bénéficier de conseils directs de collègues. Alors que l'IDE 3 est la seule de son corps de métier à travailler durant ces horaires de travail (la nuit). Nous apprenons qu'elle laisse des mots à ses collègues certaines fois pour expliquer aux infirmiers de jour et aux médecins qu'elle a refusé de réaliser certains soins techniques à des patients en fin de vie.

Dans l'équipe de travail de l'IDE 1, trois soignants ont un DU soins palliatifs, ces personnes sont donc des ressources pour toute l'équipe soignante. Cependant la création d'une équipe mobile de soins palliatifs n'est qu'un projet pour l'IDE 1 alors qu'elle existe pour les IDE 2 et 3. Les équipes mobiles de soins palliatifs sont une ressource pour accompagner les personnes en fin de vie. Elles sont composées en général d'infirmiers, de médecins et psychologues qui mettent leurs savoirs être et leurs connaissances au service des personnes en fin de vie et de leurs proches.

Ces équipes aident ainsi les soignants, leurs apportent des conseils avisés et peuvent alléger leur charge de travail. Faire appel à ces équipes permet d'augmenter la qualité des soins prodigués. Après avoir présenté les infirmier(e)s et leur service nous allons maintenant analyser leur perception du concept de la fin de vie, repérer leurs convergences et divergences et éclairer certains termes employés en me référant à la littérature existante.

⁴² http://www.insee.fr/fr/themes/document.asp?reg_id=0&id=4508 consulté en Avril 2015

4.3.4) LA FIN DE VIE :

Les représentations de la fin de vie sont différentes pour les 3 IDE. En effet chacun d'entre eux associe la définition de la fin de vie à des notions distinctes. L'IDE 1 parle d'une question de temps (sur le point de décéder), pour l'IDE 2 c'est fonction des pathologies du résident alors que l'IDE 3 évoque directement le soin palliatif. L'IDE 2 verbalise directement le fait que la notion de fin de vie est variable, qu'il est difficile d'évaluer le temps qu'il reste à vivre pour une personne en fin de vie, que certaines fois ce statut est donné puis enlevé à un patient.

Ainsi la notion de temps restant à vivre perd ici son sens car les progrès et la technicité de la médecine font que l'on peut prolonger la vie de personnes dont l'état physique et les pathologies laissaient présager autrefois une mort plus rapide.

L'IDE 2 dit aussi que ce n'est pas une question d'âge car de jeunes enfants malades peuvent aussi être considérés en fin de vie. En effet cela est juste, bien qu'il est peu commun d'associer le terme fin de vie à de jeunes enfants, cet état de fait vient mettre à mal l'association mentale que nous avons avec le terme de fin de vie et l'âge des personnes.

Le type de soin prodigué à une personne prend alors du sens pour qualifier la fin de vie. C'est ce que dit l'IDE 3 en annonçant que la fin de vie c'est lorsque le patient n'a plus besoin de soins curatifs mais que les soignants effectuent des soins de confort.

La connaissance des soignants vis à vis du cadre législatif apparaît incomplète d'ailleurs les 3 IDE avouent ne pas bien connaître les lois en vigueur. En effet les 3 IDE citent la loi LEONETTI sans approfondir et ils ne parlent pas des autres textes de lois. Pourtant de nombreux textes cadrent les droits des patients en fin de vie. Seule l'IDE 3 parle de directives anticipées et de sédation mais elle ne détaille pas leurs buts ni leurs conditions d'application.

Nous pouvons alors nous demander ce qui est à l'origine de cette méconnaissance des lois ? Nous trouvons une première réponse dans le fait qu'ils ne reçoivent pas d'informations dans leur service. En effet, les 3 IDE font le constat qu'il n'y a pas de parution des textes dans leur service.

Pour pallier à ce manque d'informations sur la législation, ils établissent des stratégies différentes. Ainsi les IDE 1 et 3 font des recherches par elles-mêmes alors que l'IDE 2 se réfère en premier lieu aux médecins et à l'équipe mobile de soins palliatifs. Nous avons vu dans la présentation des services que dans l'hôpital de l'IDE 1 l'équipe de soins palliatifs n'est encore qu'un projet, cela peut expliquer pourquoi elle ne cite pas cette ressource.

L'IDE 2 cite la possibilité d'avoir des formations continues en soins palliatifs pour connaître le cadre législatif. En effet lors de ce type de formation, un temps est consacré par l'intervenant à rappeler des textes de lois en vigueur.

Au niveau du vécu, les 3 IDE sont d'accord sur le fait qu'accompagner les personnes en fin de vie occasionne de la souffrance psychologique chez les soignants. Les IDE 1 et IDE 3 disent moins souffrir quand les personnes sont âgées et souffrir davantage quand elles sont jeunes.

Les IDE 1 et IDE 2 disent moins souffrir quand la personne est non communicante et plus souffrir quand elle est consciente, ceci peut s'expliquer car ils ont pu échanger et tisser des liens avec ces personnes. L'IDE 3 souffre plus quand les patients souffrent, doit-on y voir un phénomène de transfert ? La relation de juste distance est en effet difficile à trouver, peut-on lier cela à sa relative courte expérience de 2 ans ?

L'IDE 2 parle d'impuissance, de soin subi, de lassitude morale. Nous voyons que les termes employés sont forts, ils marquent une réelle et profonde souffrance du soignant. Le terme « de

soin subi » sonne comme une remise en question du bien fondé des soins. Nous pouvons nous poser la question : quelle est l'utilité de réaliser des soins techniques lorsque la personne n'est plus en mesure de recouvrer par la suite ses capacités ? Où commence l'obstination déraisonnable ?

L'IDE 1 parle de la notion de reconnaissance des proches, de valorisation du travail. L'accompagnement des personnes en fin de vie permet en effet d'aider les proches dans leur travail de pré-deuil puis de deuil. Ainsi le rôle d'accompagnement des soignants ne se limite pas à la personne soignée mais s'étend à son environnement.

Et recevoir des remerciements permet aux soignants de se sentir utiles et de maintenir un équilibre moral. En effet cela peut être rapproché des concepts de dons et contre dons développés par BOURGEON, pour lequel « Dans le registre du don, le contre don n'a pas forcément la même valeur que l'objet ou le service reçu initialement »⁴³. Ici cette valorisation vient contrebalancer les difficultés rencontrées lors de la prise en charge de personnes en fin de vie. C'est cette prise en charge qui va être abordée dans le prochain thème, le prendre soin en fin de vie.

4.3.5) LE PRENDRE SOIN EN FIN DE VIE :

Les 3 IDE abordent l'aspect relationnel des soins en fin de vie, les IDE 2 et 3 parlent aussi de soins techniques ce qui n'est pas le cas de l'IDE 1.

Ainsi ils sont d'accord sur le fait que prendre soin n'est pas seulement réaliser des soins. L'IDE 1 parle d'accompagnement, c'est ce que nous retrouvons dans la littérature « L'enjeu est l'accompagnement et le non-abandon du patient qui doit être respecté dans sa dignité »⁴⁴. L'IDE 2 de gestion de l'anxiété et l'IDE 3 de prise en charge de la personne dans sa globalité. Nous comprenons donc que le patient est à leurs yeux à considérer comme un sujet de soins à part entière et pas un objet. Ainsi le prendre soin de patients mourants est l'alliance d'un savoir, d'un savoir faire et surtout d'un savoir être.

L'IDE 2 évoque une prise en charge plus longue et l'adaptation de la vitesse de ses gestes. Il nous fait comprendre que prendre le temps lors des soins permet d'être réellement au contact de l'autre, se rendre disponible. Prendre le temps d'entrer en relation c'est pour moi préserver un espace de respect, d'écoute et de disponibilité, tout au long de son soin.

Les IDE 1 et 2 parlent de travail en collaboration (binôme IDE - aide-soignant pour l'IDE 1 et multidisciplinaire pour l'IDE 2). Ce n'est pas le cas de l'IDE 3, une explication serait que travaillant de nuit elle était la seule infirmière dans son service.

Pour MAS, « La pluridisciplinarité est une juxtaposition d'expertises différentes, les différents acteurs de soins offrant une prise en charge différente, en fonction de leurs compétences »⁴⁵. Ainsi travailler en collaboration permet de bénéficier d'autres points de vue sur la prise en charge, d'obtenir des conseils et avis de professionnels ayant d'autres connaissances et compétences que la nôtre. Cela améliore la qualité des soins prodigués aux patients. L'IDE 2 parle d'ailleurs de discussion en équipe pour se mettre d'accord. Cela est utile car les situations de fin de vie sous souvent à l'origine de dilemmes moraux et la discussion permet d'arriver à une

43 BOURGEON, D, « *Le don et la relation de soin : historique et perspectives ...* », Article de la revue Recherche en soins infirmiers, 2007/2 N° 89, p. 4-14 (11 pages).

44 BELAND, J. P *Mourir dans la dignité ? Soins palliatifs ou suicide assisté, un choix de société.* Éditions les Presses de l'Université Laval (Québec). 2008. ISBN 978-2-7637-8648-3.

45 MAS, S. *Pluridisciplinarité et transdisciplinarité, un enjeu lors de l'entrée en institution.* Soins gérontologie, n°76, mars/avril 2009.

prise de décision tenant compte des avantages et conséquences négatives de chacune des décisions possibles et donc plus éthiques.

Les valeurs soignantes sont en générales respectées pour les 3 IDE. L'IDE 1 apprécie particulièrement l'accompagnement des patients en fin de vie et leurs familles.

Il est en effet primordial de favoriser les actions et les projets des familles dans un contexte de fin de vie d'un de leur membre. Cette partie du soin est souligné par RICHARD pour qui « Les soignants peuvent avoir un rôle facilitateur en prévenant si possible la famille avant le décès pour qu'elle s'organise et se prépare »⁴⁶.

Mais tous les IDE font état de situations où leurs valeurs ne sont pas respectées. Pour l'IDE 1 la prise en charge des patients en fin de vie ne correspond pas à ses valeurs soignantes quand les patients sont inconfortables et que la prise en charge en soins palliatifs est trop tardive. Elle évoque donc ici un manque d'anticipation dans l'adaptation des soins aux conditions des patients.

Pour l'IDE 2, ses valeurs sont mises à mal quand les pathologies des patients sont trop lourdes à gérer, il avoue être alors dépassé. En effet, son service ne dispose pas forcément des équipements pour une prise en charge efficiente de pathologies nécessitant un personnel qualifié.

L'IDE 3 n'est pas toujours en accord avec les prescriptions médicales. Elle refuse dans certains cas de les suivre pour le bien être du patient quand elle juge certains actes prescrits inutiles sur le plan curatif. Refuser de réaliser des soins pour le bien être du patient, c'est faire preuve d'empathie, de respect envers lui. C'est se demander si, à la place des patients, nous souhaiterions recevoir des soins techniques lorsque ceux-ci s'avéreront inutiles sur un plan curatif. C'est donc naturellement que je suis amené à discuter de respect et de volontés dans la prochaine partie de cette analyse.

4.3.6) LE RESPECT DES VOLONTÉS DES PATIENTS EN FIN DE VIE :

La perception du concept de dernières volontés n'est pas uniforme. En effet, pour l'IDE 1 c'est ce qu'expriment les personnes au moment de mourir alors que pour les IDE 2 et 3 il s'agit de comment ils souhaiteraient mourir. Il existe donc pour les IDE 2 et 3 une notion d'anticipation de la mort. Ils évoquent ainsi des volontés émises par les patients tel qu'arrêter les soins s'ils souffrent trop.

Les 3 IDE sont d'accord sur le fait que les volontés peuvent changer. Pour l'IDE 1 elles peuvent évoluer « à chaque moment » pour l'IDE 2 « toute personne a l'impression d'être convaincue alors qu'avec le temps on change » et pour l'IDE 3 elles peuvent « évoluer ».

Ainsi même en connaissant les souhaits des patients à un instant donné, nous ne sommes pas certains au moment où nous effectuons des soins, de respecter leurs volontés du fait de leur mouvance.

Concernant le concept du respect, les 3 IDE ont des versions différentes de sa signification, c'est donc un concept soumis à la subjectivité de chacun. Nous pouvons toutefois trouver des similitudes dans les réponses car les 3 IDE parlent d'attitudes à adopter tel que traiter l'autre avec égard.

⁴⁶ RICHARD, M-S. Chapitre : *Prendre en compte le deuil des familles*, pages 110 à 118 (9 pages) du livre *Soigner la relation en fin de vie*, Collection: Santé Social, Éditions Dunod, 2013 - 192 pages, ISBN : 9782100598786.

Pour les IDE 1 et 3 les patients peuvent exprimer leurs volontés, pour l'IDE 2 cela est plus difficile car la majorité des patients dans son service sont déments. Ainsi, l'IDE 2 vient rendre compte que l'état de santé mentale des patients vient mettre des barrières à l'expression des volontés des patients. Mais sommes-nous en droit de juger de la légitimité des volontés de l'autre ? Peut-on dans certains cas penser de ce qui est bon pour autrui ? En anticipant un futur où l'euthanasie serait dépénalisée comme en Belgique, laisser prendre de telles décisions aux patients déments ne constituerait-il pas une dérive ? Dans le même temps les empêcher de choisir par eux-même ne constitue-t-il pas un comportement autoritaire et liberticide ? Voilà d'autres questions me venant à l'esprit en analysant cette réponse de l'IDE 2.

L'IDE 1 apporte des questions similaires en disant spontanément que les soignants ne peuvent pas faire mourir les patients quand ils le demandent. C'est tout le débat éthique sur l'euthanasie qui est sous-entendu dans ces réponses.

Quand la personne n'est plus en capacité de s'exprimer oralement mais a encore la maîtrise de ses gestes et sa conscience l'IDE 1 aborde l'écriture comme moyen de s'exprimer.

Quand la personne n'est plus en mesure d'exprimer ses volontés, les 3 IDE citent la famille comme source d'information. De manière générale les soignants ont une meilleure connaissance de la dimension biologique du soin et la famille de l'aspect psychologique et sociale car ils ont une connaissance plus approfondie des patients. Donc un travail en collaboration entre les soignants et la famille des malades apparaît judicieux.

Il faut toutefois être vigilant car les proches peuvent aussi ne pas réagir de manière rationnelle en étant dépassés par leurs émotions. C'est ainsi que l'on peut avoir des familles demandeuses de soins que le patient, s'il était en état de s'exprimer, ne souhaiterait pas. C'est ce que l'IDE 2 et l'IDE 3 sous-entendent quand ils ajoutent un bémol à leurs propos concernant leur prise en compte des renseignements donnés par les familles. Pour l'IDE 2, les familles « croient savoir » tandis que l'IDE 3 annonce que « il faut faire très attention » aux propos des familles et elle ajoute « parfois ils sont fâchés » signifiant que leur appréciation de la situation peut être biaisée par leurs émotions. Cela relève d'une autre problématique qu'il serait aussi intéressant d'étudier.

L'IDE 3 ajoute qu'elle se réfère aux médecins quand la personne n'est plus en état d'exprimer ses volontés et elle est la seule à citer spontanément les directives anticipées comme moyen de connaître ses volontés. Ainsi elle donne de l'importance aux souhaits des patients qui auraient pu anticiper leur propre fin de vie. Cela est intéressant car selon moi il faut faire attention à ne pas uniquement utiliser les ressources internes pour prendre des décisions relatives au fin de vie des patients. En effet, comme le souligne ARIES, P. « La mort à l'hôpital n'est plus l'occasion d'une cérémonie rituelle que le mourant préside au milieu de l'assemblée de ses parents et amis ... la mort est un phénomène technique obtenu par l'arrêt des soins, c'est-à-dire, de manière plus ou moins avouée, par une décision du médecin et de l'équipe hospitalière. »⁴⁷. Ainsi notre société a peu à peu laissé le contrôle de la volonté des mourants à l'appréciation d'une médecine qui a le droit de décider à la place du patient de ce qui est bon pour lui. Les directives anticipées viennent redonner du poids aux volontés des mourants et constituent une aide à la décision pour les équipes médicales.

Les IDE 1 et 2 ajoutent qu'ils respectent les croyances des patients, ainsi la religion et la culture apportent des réponses et peuvent guider les soignants pour approcher ce que le patient aurait pu souhaiter s'il ne l'a pas clairement exprimé. Agir de la sorte fait d'ailleurs partie des bases de la

⁴⁷ARIES, P. *Essais sur l'histoire de la mort en Occident, du Moyen Age à nos jours*, Éditions du seuil, 223 pages, 1975, ISBN 978.2.02.004736.4.

formation infirmière car agir selon ses croyances et ses valeurs est un des besoins fondamentaux issu du modèle conceptuel de HENDERSON, V⁴⁸.

Pour les 3 IDE, voir leurs volontés respectées a des conséquences positives pour les patients. Pour l'IDE 1 cela lui apporte de la dignité « c'est partir dans la dignité et satisfaire à ses besoins ». Comme satisfaire les besoins des patients est la base des soins infirmiers et que pour elle respecter les volontés permet de satisfaire les volontés on peut en déduire (du moins émettre l'hypothèse) que respecter les volontés contribue au prendre soin.

Revenons sur le terme « dignité » cité ici par l'IDE 1 et déjà cité par l'IDE 2 dans sa définition du respect, donner aux patients de la dignité, c'est le but de la loi du 4 mars 2002 (Répertoriée dans l'annexe N° I) relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé qui renforce les droits de la personne notamment le respect de la dignité. Pour KANT, le principe de la dignité humaine désigne « le principe moral énonçant que la personne humaine ne doit jamais être traitée seulement comme un moyen, mais comme une fin en soi »⁴⁹. Ainsi cela va en faveur de ce que nous avons observé dans la partie prendre soin. Le respect des volontés contribuant à rendre la dignité aux patients et à les considérer comme sujet de soin et non pas objet vient améliorer la qualité des soins infirmiers.

Pour l'IDE 2 respecter leurs volontés va détendre les patients « un visage détendu », apaiser la relation soignant-soigné « une interaction calme ». Pour l'IDE 3 les patients vont pouvoir « partir plus sereinement ».

Pour les 3 IDE ne pas respecter les volontés des patients va avoir des conséquences négatives. Pour l'IDE 1 il va s'agir de colère et de repli sur soi, pour l'IDE 2 les patients peuvent être agressifs, ressentir de l'incompréhension et de la colère et pour l'IDE 3 les patients vont voir les soignants comme des ennemis.

Dans les situations où les patients demandent aux soignants de mettre fin à leur vie il est impossible d'accéder à leurs volontés donc les conséquences immédiates sont négatives. Pourtant il est possible à mon sens de bien gérer ce conflit en le transformant en opportunité de dialogue constructif. Car en discutant avec les patients, en prenant en considération leurs décisions de soins les concernant, et en avouant nos limites, la relation ne pourra que s'améliorer, ceux-ci accepteront mieux les soins. Pour SALEUN, « [...] nous devrions presque nous réjouir de leurs différents paliers de révolte qui n'expriment juste qu'une volonté d'exister »⁵⁰. Ainsi l'agressivité des patients peut se voir comme une manifestation de leur présence et les soignants devraient la considérer comme positive.

Conscient des conséquences positives de respecter les désirs des patients, et les conséquences négatives de ne pas se conduire de la sorte, les 3 IDE essaient de respecter les volontés lors des soins. De plus les IDE 1 et 3 citent spontanément le terme de frustration lorsqu'elles ne peuvent accéder aux volontés des patients.

L'IDE 3 disant être frustrée quand elle ne « connaît pas » les volontés des patients. C'est de ce sujet que je vais maintenant parler, le fait de ne pas être sûr des volontés des patients et des conséquences que cette incertitude peut avoir sur le soin.

48 HENDERSON, V. Cité dans *Raisonnement, démarche clinique et projet de soins infirmiers*, Éditions Elsevier Masson, 2009, 225 pages, Page 81. ISBN : 978-2-294-70874-9.

49 KANT, E. *Fondement de la métaphysique des mœurs*, 1795, réédition en 1993, Édition livre de poche, 256 pages, ISBN: 9782253065142.

50 SALEUN, C. « *Ce ne sera plus jamais comme avant* » revue Alter Ego de l'Association des Infirmiers en Rééducation et Réadaptation, novembre 1999, n°5, page 34.

4.3.7) L'INCERTITUDE DES VOLONTÉS DES PATIENTS ET LE RETENTISSEMENT SUR LE SOIN :

Les 3 IDE ont une représentation similaire de l'incertitude, il s'agit pour eux du fait de ne pas être certain des choses.

L'incertitude est liée à la notion de doute pour les IDE 1 et IDE 3. Le dictionnaire LAROUSSE définit le doute comme un « Manque de certitude, soupçon, méfiance quant à la sincérité de quelqu'un, la véracité d'un fait, la réalisation de quelque chose »⁵¹. En parlant de doute, veulent-ils signifier qu'ils se méfient de la sincérité des patients ou de la véracité de leurs volontés ? Un élément de réponse est amené par l'IDE 1 qui parle à la fois de l'incertitude du soignant sur ses aptitudes et de l'incertitude des souhaits du patient.

L'IDE 2 ajoute la notion de vide, de manque d'idée et d'inspiration. Selon CADORE, B. « La plus grande difficulté que rencontre probablement le soignant face à la souffrance est de ne plus savoir quoi dire, ni quoi répondre, ayant pourtant l'impression qu'il serait un déserteur s'il se taisait »⁵². Est-ce là une envie inassouvie de trouver des solutions ? Doit-on apporter des solutions à toutes les situations ? Est-ce là notre rôle de soignant ?

Tous les IDE sont souvent dans l'incertitude de connaître les volontés des patients en fin de vie. Ainsi ils doivent effectuer des soins à des personnes dont ils ne sont pas sûrs des volontés. Cela les fait donc douter les IDE 1 et 3 si l'on reprend la représentation qu'ils ont de l'incertitude. L'IDE 2 serait quant à lui confronté à un manque d'idée et d'inspiration lors de soins quand il n'est pas sûr des désirs des patients.

Quel est alors l'impact de l'incertitude sur la vision du soin des IDE ? Les IDE 1 et IDE 3 trouvent qu'il est difficile de concilier leurs visions du soin avec l'incertitude, ce qui n'est pas le cas de l'IDE 2. Ainsi pour les IDE 1 et 3 l'écart entre d'une part la perception qu'elles ont d'un prendre soin respectueux des patients et d'autre part la réalité d'un soin effectué dans l'incertitude seraient source de difficulté. L'IDE 3 précise ses propos qui vont dans le sens de cette analyse car pour elle la conception de la fin de vie est propre à chacun et qu'il est difficile de respecter l'autre sans connaître sa perception.

Pourtant aucun des soignants n'avait abordé ces difficultés lorsqu'ils discutaient des raisons pouvant mettre à mal leurs visions du soin dans la partie « le prendre soin en fin de vie ». Doit-on conclure que le fait d'être dans l'incertitude concernant les volontés des patients est une difficulté mineure ? Doit-on percevoir une forme de fatalisme quant à cette difficulté amenant au fait de ne même pas la citer spontanément ? Ces hypothèses seraient à vérifier en demandant aux IDE 1 et 3 pourquoi bien qu'éprouvant des difficultés à associer leurs visions du soin avec le fait de travailler dans l'incertitude elles ne l'ont pas cité comme éléments pouvant mettre à mal leurs valeurs soignantes.

Revenons à l'IDE 2 qui dit ne pas avoir de difficulté à associer l'incertitude et sa vision du soin. Est-ce dû au fait qu'il est habitué à gérer des problèmes éthiques ? Ou au fait que la majorité des patients dont il a la charge sont déments et qu'il dit ne pas souffrir lors de l'accompagnement de personnes en fin de vie qui n'ont pas leurs esprits ?

Les IDE 1 et IDE 3 mettent en place des stratégies pour faire face à l'incertitude, ce qui n'est pas

⁵¹ Le petit Larousse illustré, 2015, 2048 pages, ISBN-10: 2035873738

⁵² CADORE, B. *L'expérience bioéthique de la responsabilité*, Collection Catalyses, Éditions Artel-Fides, 1994, p. 47. ISBN 2-87374-023-X.

le cas pour IDE 2. L'IDE 1 parle clairement de « Mettre des choses en place pour pallier à l'incertitude : avec la famille, en discussion avec les collègues », l'IDE 3 parle « d'essayer de se mettre d'accord entre nous ». Elles font donc appel à des ressources extérieures pour les aider à se positionner. Cela est en lien avec le fait que les IDE 1 et 3 éprouvent des difficultés à gérer l'incertitude alors que l'IDE 2 non, de ce fait il ne ressent pas le besoin de trouver des ressources visant à l'aider.

Les IDE 1 et 3 pensent que l'incertitude est bénéfique car elle permet de se remettre en question et discuter alors que l'IDE 2 trouve qu'elle est plutôt paralysante. Mettons en lien ces données avec les définitions que les IDE avaient donné de l'incertitude. Pour les IDE 1 et 3, l'incertitude est liée au doute or pour DE LA GENARDIERE « Si le doute ou l'émotion, c'est-à-dire la capacité à être touché par l'autre, peuvent avoir un sens dans une pratique professionnelle de soignant, c'est bien parce-qu'ils viennent précisément empêcher la pétrification d'un « *professionnalisme* » du savoir-faire ou du bien-juger, dans l'automatisme de la réponse »⁵³. Alors que l'IDE 2 associait le doute à un manque d'idée, un vide, un manque d'inspiration, c'est pourquoi il doit la considérer comme paralysante.

4.4) SYNTHÈSE :

Mes recherches théoriques m'amènent à considérer le patient comme un alter ego en besoin de soin à un moment de sa vie. En situation de fin de vie il est indispensable de préserver la qualité de vie, de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes gênant le malade, de prendre en considération les souffrances psychologiques, sociales et spirituelles.

L'intervention sur un corps nécessite une volonté partagée, une relation de confiance. Cependant la vulnérabilité et la faiblesse de patients en fin de vie font que la clarté de leur jugement est remise en cause. De ce fait leurs volontés ne sont pas toujours entendues et respectées. Pourtant il existe des moyens anticipatifs pour exprimer ses volontés, c'est ce que constituent les directives anticipées et la personne de confiance. Ils permettent de mieux connaître les souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt de traitement. Cependant dans les faits ces ressources ne sont que peu utilisées, c'est pourquoi les soignants effectuent des soins à des personnes en fin de vie sans être certains de leurs volontés.

Nous avons vu que la médecine est une science de l'incertitude et la quête de la connaissance des volontés du malade a alors comme objectif de réduire cette incertitude. L'incertitude peut revêtir un aspect négatif ou positif, tout dépend de la manière dont elle est gérée et quelles stratégies sont adoptées par les soignants.

Mes recherches empiriques m'ont permis d'enrichir la compréhension de ma problématique. Les représentations de la fin de vie sont distinctes pour les trois IDE, ces différences de définitions sont en accord avec ce que j'ai constaté en réalisant mon cadre conceptuel. En effet, il n'existe pas de définition de la fin de vie, le sens donné à ce terme est propre à chacun. Je note qu'aucun des soignants ne m'a parlé de « toute fin de vie » terme que j'avais trouvé dans la littérature distinguant les personnes considérées en fin de vie dans la date de l'occurrence est incertaine des personnes étant en instance de départ pour l'au delà.

Les IDE 1 et IDE 3 disent moins souffrir lors de décès de personnes âgées et souffrir davantage

⁵³ DE LA GENARDIERE (Claude) *Partages du doute et de l'émotion entre professionnels soignants*, Publié dans la revue Laennec vol. 43, n° 5, 1995/06, pages 8-12 (5 pages).

quand elles sont jeunes. Cela apporte un plus à ce que j'avais pu trouver dans la littérature où la perception de la bonne mort était associée au soulagement des douleurs, la paix et la sérénité, la présence des proches et le respect des volontés. Les IDE souffrent lors de l'accompagnement de mourants en réalisant des actes perçus comme inutiles, sans espoir de guérir. L'IDE 2 parle même de soin « subis », cela sonne comme une remise en question du bien-fondé de certains soins techniques et non adaptés à une prise en charge palliative.

Les infirmiers parlant de reconnaissance des proches et de valorisation du travail, j'ai de nouvelles pistes de recherches pour comprendre l'idée que se font les infirmiers du bien fondé des soins de personnes en fin de vie.

Nous constatons une profonde méconnaissance du contenu des textes de lois régissant la fin de vie et la prise en compte des volontés des mourants.

Nous constatons aussi une faible utilisation des directives anticipées, l'IDE 2 ne les citant même pas comme source de recueil d'expression des volontés. La difficulté de parler de la mort aux patients serait-elle à l'origine de cette sous utilisation ?

Les 3 IDE sont unanimes sur le fait que les volontés peuvent changer et tous les IDE sont souvent dans l'incertitude de connaître les volontés des patients en fin de vie. Cet écart entre d'une part la perception qu'ils ont d'un prendre soin respectueux des patients et d'autre part la réalité d'un soin effectué dans l'incertitude est source de difficulté. Cela remet en cause le bien fondé des soins, car comme le disait l'IDE 3, il est difficile de respecter l'autre sans connaître sa perception. Ils sont d'ailleurs tous d'accord pour dire que se voir respecter ses volontés est bénéfique pour le patient alors que ne pas les suivre est source de conflits. Ces informations apportent donc des éléments de compréhension de ma problématique initiale qui était, je le rappelle ici : En quoi l'incertitude sur les volontés du patient en fin de vie vient-elle remettre en cause le bien-fondé des soins que l'on lui procure ?

Les recherches m'ont aussi permis de comprendre comment les soignants géraient cette incertitude. Ainsi les IDE 1 et IDE 3 mettent en place des stratégies pour faire face à l'incertitude en en discutant en équipe. La prise de conscience de doutes existants favorise donc la réflexion pluridisciplinaire.

Les IDE 1 et 2 ajoutent qu'ils utilisent la connaissance des croyances et pratiques religieuses des patients pour s'approcher au mieux des volontés de patients ne pouvant plus communiquer. Cela vient enrichir mon travail car je n'avais pas eu cette information dans mes recherches théoriques.

J'ai remarqué une différence de ressenti en fonction du sexe des personnes interviewées car les réponses des IDE 1 et 3 qui sont des femmes sont souvent similaires et dans plusieurs cas l'IDE 2 qui est un homme a une vision radicalement différente d'elles. Ainsi il pense que l'incertitude dans les soins est paralysante alors que les femmes pensent qu'elle permet de se remettre en question. Cette piste serait à approfondir sur un échantillon plus important.

Cette recherche m'a permis d'explorer les contours de la problématique. Je pense ainsi avoir obtenu des bases qui peuvent être utiles pour des études ultérieures.

En effet, le faible nombre de personnes interviewées ne permet pas de généraliser les résultats obtenus et une étude quantitative réalisée avec un questionnaire comportant des questions fermées permettrait d'avoir des résultats plus fiables statistiquement et ainsi extrapolables.

4.5) AMELIORATION DES PRATIQUES PROFESSIONNELLES :

4.5.1) HYPOTHÈSES DE SOLUTIONS :

Tous les IDE expriment une souffrance dans l'accompagnement des patients en fin de vie pourtant il semble nécessaire de ne pas être en souffrance soi-même pour réaliser des soins de qualité et être le plus aidant possible. Pour SOAREZ « La reconnaissance du deuil du soignant apparaît comme une possibilité de diminuer sa souffrance autour de la mort et d'accéder à la consolation pour tous »⁵⁴. Ainsi il me semble judicieux de créer des groupes de paroles de soignants pour les libérer de leurs maux.

La mort demeure un tabou et peu de personnes sont capables de l'appréhender comme une partie intégrante de la vie. Les soignants se doivent alors d'être au clair avec leurs propres émotions et représentations de la mort pour effectuer une prise en charge de qualité.

Il me semble indispensable de lever des tabous sur la mort et l'euthanasie, de mettre le débat au cœur de la société. Cela permettra de la préparer aux enjeux futurs liés au vieillissement de la population et donc la multiplication des cas de fin de vie médicalisée.

Face à la profonde méconnaissance du contenu des textes de lois régissant la fin de vie je propose de créer un classeur mis à disposition des soignants qui recenserait les principaux textes comme j'ai pu le faire dans les annexes de ce mémoire.

Pour faire face aux conflits inhérents aux situations de fin de vie je préconise de continuer à travailler en équipe. Pour SEBASTIEN « La dynamique d'équipe : la réflexion collective, la communication interdisciplinaire et la cohésion des soignants entre eux sont essentielles »⁵⁵.

Utiliser toutes les ressources extérieures disponibles permettra de multiplier les points de vue et d'arriver à des décisions plus éthiques que celles prises seul.

Accepter d'être remis en questions permet d'avancer dans les réflexions et d'avoir un champ d'action plus élargi lorsque l'on rencontre des difficultés dans nos prises de positions.

J'aimerais que l'on reformule l'expression « droit de mourir dans la dignité » en « Droit de vivre sereinement ses derniers instants ». Premièrement car la dignité est un concept soumis à interprétation selon que l'on respecte la vie ou la volonté de la personne. Et deuxièmement car j'ai trouvé pertinent le terme « partir sereinement » utilisé par l'IDE 3 pour décrire les bienfaits pour les patients de voir leurs dernières volontés respectées.

La personne de confiance n'étant pas encore obligatoirement désignée dans tous les services de soins. Il serait utile pour améliorer les connaissances des volontés des patients de faire entrer dans les habitudes des infirmiers d'obtenir cette information.

Je comprends parfaitement qu'il n'est pas aisé de demander aux patients leurs directives anticipées, d'autant plus que cette pratique n'est pas encore rendue accessible partout. Je recommande pourtant d'utiliser des fiches types telles que celles mises en annexes de ce document et ensuite de les incorporer dans les dossiers de soins.

54 SOAREZ, M. *La souffrance des soignants autour de la mort en EHPAD*, AFDG (Association pour Favoriser le Développement de la Gériatrie) - Lettre de Psychogériatrie, 2011, (5 pages).

55 SEBASTIEN, S. *les soignants face à la mort* Article de la revue de l'infirmière N° 180 – Avril 2012, pages 39 à 41 (3 pages).

4.5.2) PROJECTION PROFESSIONNELLE :

Malgré ce travail de recherche, je n'ai pas de positionnement clair et défini quant à l'euthanasie, à l'arrêt ou à la continuité des thérapeutiques, je suis en état de déséquilibre intellectuel perpétuel sur le sujet. Par contre je suis vraiment plus au clair sur l'approche de la mort, de celle des autres et de la mienne.

C'est en allant à la rencontre de mes propres émotions sur le sujet de la mort que je me sens aujourd'hui plus disponible pour pouvoir en discuter librement, sans tabou. Ainsi ce travail me permet d'être dans l'authenticité avec les patients qui me parleront à l'avenir de leur désir de mettre fin à leurs souffrances en situation de fin de vie. Je serai plus apte à comprendre les mécanismes qui se jouent de manière consciente ou inconsciente dans leurs esprits.

Concernant le recueil des volontés des patients, il me semble aujourd'hui évident de ne pas attendre d'être en situation critique pour les obtenir. En effet connaître les souhaits des patients quant aux soins à leur prodiguer est primordial pour prendre une décision d'arrêt ou de continuité des soins en toute fin de vie.

Favoriser la communication pour améliorer la connaissance des volontés des patients fera donc partie de mes priorités de soignant.

Il peut sembler difficile aux patients d'anticiper leur propre finalité, cependant si nous ne les incitons pas à faire leur choix et à décider pour eux-même, alors nous laissons à la médecine la responsabilité et toutes les conséquences d'avoir à choisir pour un autre. Cela ne manquera pas de compliquer le travail des soignants déjà empli d'incertitudes.

Je vais tenter dans le futur de me positionner en infirmier réflexif, prenant en compte les impératifs médicaux et en respectant les prescriptions mais aussi le choix des patients. Il est important pour moi de reconnaître l'existence des conflits et de tenter de les résoudre, au moins d'écouter les revendications de chacun. Il est pour moi nécessaire d'apporter du sens aux soins pour éviter que les soignants agissent sans remettre en question leurs actions, car soigner ne peut se résumer à prodiguer des soins.

Pour des patients sentant leur état se dégrader sans espoir d'amélioration, je ne sais pas s'il existe un moyen de concilier le respect de la vie avec le désir de mourir dans la dignité. Cette incertitude me servira à prendre le temps d'examiner chaque situation conflictuelle, de percevoir les enjeux et d'en mesurer les inconvénients pour le malade.

Malgré l'impossibilité d'accéder à certaines demandes, j'essaierai de saisir l'opportunité des soins pour créer une authentique relation de confiance, d'écoute et d'apaisement avec les patients dont j'aurais la charge. L'hôpital est pour moi un lieu où l'on tente d'intégrer et d'assumer les limites humaines.

J'estime que dans un futur relativement proche nous allons devoir nous positionner face aux situations extrêmes que représentent l'euthanasie et l'acharnement thérapeutique. Je pense alors qu'avoir une vision éthique du soin me sera profitable. Je tenterai donc de sensibiliser à l'éthique l'équipe soignante dont je ferai partie pour que la critique de nos conduites, ayant pour but l'amélioration de nos pratiques, fasse partie de notre quotidien.

CONCLUSION :

La rédaction de ce mémoire m'a fait voyager en introspection et auto-analyser mes mécanismes de décisions et de réflexions face à une situation éthique et morale. J'en ressors plus professionnel, plus réflexif qu'avant, plus apte à gérer mes propres émotions et comprendre celles des patients.

Au fur et à mesure de l'avancée de mes recherches j'ai eu envie d'aborder de nouveaux sujets, ainsi j'ai eu besoin de pousser mes recherches sur les directives anticipées pour tenter de comprendre pourquoi leur usage n'est pas rendu plus accessible. Ce travail a ainsi apporté des réponses à certaines questions que je me posais mais en a introduit d'autres.

J'ai découvert que plus je me basais sur des concepts pour éclairer les prises de positions et plus je me rendais compte de la complexité de la réflexion à entreprendre pour se positionner clairement dans les débats sur la fin de vie.

Ce travail m'a permis d'articuler des théories avec des situations rencontrées lors de soins par des infirmier(e)s. La méthode utilisée m'a permis de travailler de manière rigoureuse.

Ce travail donne des pistes de réflexion et éclaire l'importance de la prise en compte des volontés des patients en fin de vie. Il permet aussi de considérer l'incertitude dans les soins comme un allié. En effet la prise de conscience qu'une grande partie des soins en fin de vie se passe dans l'incertitude de leur bien-fondé nous aide à prendre du recul sur nos pratiques.

Ce travail a répondu à un manque de connaissances sur le sujet car je n'ai au cours de mes recherches, trouvé aucun texte traitant directement de cette problématique. Ainsi il existait des textes sur les différents concepts traités dans ce mémoire mais aucun réalisant des liens entre tous ces concepts, ce que je propose ici.

Après avoir constaté que les soignants souffrent lors de l'accompagnement de personnes en fin de vie, créer des groupes de paroles pour libérer les soignants de leurs maux semble judicieux.

Les données recueillies m'ont amené à proposer des hypothèses de solutions permettant de faciliter l'expression des volontés des mourants en favorisant l'utilisation des directives anticipées et la prise en considération de la personne de confiance.

Il apparaît aussi utile d'améliorer la connaissance qu'ont les infirmiers de la législation encadrant la fin de vie en mettant à disposition des soignants un classeur recensant les principaux textes de lois.

A défaut de trouver des solutions à chaque problème soulevé, comprendre les enjeux et sources de difficultés liés aux prises en charge de patients en fin de vie permet déjà d'améliorer les pratiques en soins infirmiers.

Au regard des réponses apportés par les IDE interviewés confrontés au recherches théoriques je propose ci dessous deux nouvelles problématiques concrètes :

En quoi la méconnaissance du cadre législatif vient-elle complexifier le positionnement des infirmiers dans la prise en charge des mourants ?

En quoi la culture propre aux soignants vient-elle interférer dans les prises de décision liées à la prise en charge de patients en fin de vie ?

BIBLIOGRAPHIE :

Ouvrages :

- ARIES, P., *Essais sur l'histoire de la mort en Occident, du Moyen Age à nos jours*, Éditions du seuil, 223 pages, 1975, ISBN 978.2.02.004736.4.
- ASIMOV, I., *L'univers de la science*, Éditions Dunod, 941 pages, 1986, ISBN-10: 2729601414.
- BELAND, J. P., *Mourir dans la dignité ? Soins palliatifs ou suicide assisté, un choix de société*. Éditions les Presses de l'Université Laval (Québec). 2008. ISBN 978-2-7637-8648-3.
- CADORE, B., *L'expérience bioéthique de la responsabilité*, Collection Catalyses, Éditions Artel-Fides, 1994, p. 47. ISBN 2-87374-023-X.
- CHASSEIGNE, G & LASSARE, D. *Stress et société*, vol. 2, chapitre Vieillesse, stress et apprentissage probabiliste. (pp. 41-86). Reims : Presses Universitaires de Reims. 210 pages. ISBN-10: 2915271097.
- DE HENNEZEL, M., *La mort Intime : ceux qui vont mourir nous apprennent à vivre*. Édition pocket, 1995, PARIS, 232 pages. ISBN 2266168533.
- DIDEROT, D., *Pensées philosophiques*, 1745 réédité en 2015, Éditions FB, 48 pages,, ISBN 9781507664773.
- GRAWITZ, M., *Méthodes des sciences sociales*, Paris, Dalloz, 9eme édition, 1993, 870 pages. page 15. ISBN : 2247015581, 9782247015580.
- GUELFY, Julien Daniel. Chapitre 1 du livre *Non à l'euthanasie*, 1987, Édition Axis (Boulogne), 126 pages, pages 11 à 15 (5 pages) ISBN 2-905814-02-0.
- HENDERSON, V., Cité dans *Raisonnement, démarche clinique et projet de soins infirmiers*, Éditions Elsevier Masson, 2009, 225 pages, Page 81. ISBN : 978-2-294-70874-9.
- HESBEEN, W., *La qualité du soin infirmier Penser et agir dans une perspective soignante*, Éditions Elsevier Masson, 1998. 208 pages, ISBN-10: 2294009215.
- HESBEEN, W., *Prendre soin à l'hôpital, inscrire le soin infirmier dans une perspective soignante*, Paris, Masson, 1997, p.45. ISBN 978-2-225-85565-8.
- HONORE, B., *L'esprit du soin : la dimension spirituelle des pratiques soignantes*. Paris : Seli Arslan, 2011, 192p. ISBN-10 284276174X.
- KANT, E., *Fondement de la métaphysique des mœurs*, 1795, réédition en 1993, Édition livre de poche, 256 pages, ISBN: 9782253065142.
- KUBLER-ROSS, É., MONJARDET, R., *Vivre avec la mort et les mourants* (1981) Éditions du Rocher, 1997, 220 pages, ISBN 2-268-02465-2.

- Le petit Larousse illustré, 2015, 2048 pages, ISBN-10: 2035873738.
- MALHERBE, J-F., (1996) *L'incertitude en éthique, perspectives cliniques*, Éditions Fides, 58 pages, ISBN 2-7621-1866-2.
- MALRAUX, A., *Le Miroir des Limbes*, Éditions Folio, 1972, 515 pages, page 11, ISBN : 9782070360239.
- MONTAIGNE, *Essais*, Édition Pocket, Mai 2009, 533 pages, ISBN-10: 2266196030.
- OSLER, W., *Aphorisms from his bedside teachings and writings*. Epitomes collected by Robert Bennett Bean (1874-1944). 1950, 159 pages ASIN: B000HKREM0.
- RICHARD, M-S., Chapitre : *Prendre en compte le deuil des familles*, pages 110 à 118 (9 pages) du livre *Soigner la relation en fin de vie*, Collection: Santé Social, Éditions Dunod, 2013 - 192 pages, ISBN : 9782100598786.
- SPINOSA, B., *Traité de la réforme de l'entendement*, Éditions : Librairie Philosophique VRIN , 127 pages. 2004 (réédition) ISBN-10: 2711615693.
- THOMAS, LV., *La mort*, Paris, PUF, collection Que sais-je ?, 2003, page 80. ISBN-10: 2130534201.
- TRONTO, J., *Un monde vulnérable. Pour une éthique du care*, Paris, La Découverte, 2009, p. 143. 238 pages, ISBN-10: 2707157112.

Articles :

- BOURGEON, D., *Le don et la relation de soin : historique et perspectives ...* , Article de la revue Recherche en soins infirmiers, 2007/2 N° 89, p. 4-14 (11 pages).
- BUTZER, B., & KUIPER, N. A. (2006). *Relationships between the frequency of social comparisons and self-concept clarity, intolerance of uncertainty, anxiety, and depression*. Article de la revue Personality and Individual Differences, 41-1, 167-176. (10 pages).
- CECCALDI, J., *De la science à l'ouverture clinique : gérer l'incertitude dans la relation de soin*, Medecine palliative, 2012, N°11, pages 158 à 163 (6 pages).
- DUPONT, B-M., *Acharnement thérapeutique : abandonner la maîtrise ?* Article de la revue Médecine Palliative, 2002, N°1, pages 41 à 45 (5 pages).
- DE LA GENARDIERE, C., *Partages du doute et de l'émotion entre professionnels soignants*, Publié dans la revue Laennec vol. 43, n° 5, 1995/06, pages 8-12 (5 pages).
- GROS, F., *Le soin au cœur de l'éthique et l'éthique du soin*, Article de Recherche en Soins Infirmiers, N° 89 - JUIN 2007, pages 15 à 20, (6 pages).
- GRUAT, F., *Les valeurs en crise*. Articles Recherche en Soins Infirmiers, N° 96, Mars 2009, 7

pages.

- INPES (Institut National de Prévention et d'Éducation pour la Santé), *Soins palliatifs et accompagnement*, Brochure explicative, 16 pages.
- LADOUCEUR, R., GOSSELIN, P., & DUGAS, M.-J., (2000). *Experimental manipulation of intolerance of uncertainty : A study of a theoretical model of worry*. Article de la revue *Research and Therapy*, 38 (2000), 933-941. (9 pages).
- LANCRY, A., *Incertitude et stress, Le travail Humain*, Presses universitaires de France, Vol 70, Mars 2007, pages 289 à 305 (16 pages).
- LEPLEGE, A., DEBOUT, C., *Mesure de la qualité de vie et science des soins infirmiers*, article de la revue *Recherche en soins infirmiers* N° 88, Mars 2007. 7 pages.
- MAS, S., *Pluridisciplinarité et transdisciplinarité, un enjeu lors de l'entrée en institution*. *Soins gériatrie*, n°76, mars/avril 2009.
- MOISSET, J.-J., & COUTURE, A., (2001). *Changement, incertitude et gestion en éducation : regards sur la réforme scolaire au Québec*. *Éducation et francophonie*, revue de l'ACELF N° XXIX.
- MPINGA, E; K. CHASTONAY, P. PELLISSIER, F. SALVI, M. BONDOLFI, A. RAPIN, C-H. Article de la revue *Recherche en soins infirmiers* No 80, Mars 2005, *La « Bonne mort » : perceptions des professionnels de soins en suisse romande*, pages 4 à 11 (8 pages).
- MPINGA. E ; K. *conflits et fin de vie dans le contexte des soins palliatifs : une revue systématique de littérature*, Article de la revue *Recherche en Soins Infirmiers* N°86 – Mars 2006, pages 68 à 95 (28 pages).
- Observatoire National de la fin de vie, Article, *La fin de vie en EHPAD premiers résultats d'une étude nationale*, 2013, 4 pages.
- Observatoire National de la fin de vie, *Fin de vie des personnes âgées*, rapport 2013, 32 pages.
- PHANEUF, M., *Relation d'aide et utilisation thérapeutique de soi, des outils pour les soins infirmiers*, Article, Décembre 2011, *Infiresources*.
- ROY, J.D. ; RAPIN, C.H. *A propos de l'euthanasie*, *European journal of palliative care*, 1994. (4 pages).
- SAINT MARC, E., BRACQ, C., RIZET, P., WARNET, S., *Du soin au prendre soin*. *Revue de l'infirmière*, n° 138, Mars 2008, pages 13-27 (15 pages).
- SALEUN, C. *Ce ne sera plus jamais comme avant*. *Revue Alter Ego de l'Association des Infirmiers en Rééducation et Réadaptation*, novembre 1999, n°5, page 34.
- SEBASTIEN, S., *les soignants face à la mort* Article de la revue de l'infirmière N° 180 – Avril 2012, pages 39 à 41 (3 pages).

- SOAREZ, M., *La souffrance des soignants autour de la mort en EHPAD*, AFDG (Association pour Favoriser le Développement de la Gériopsychiatrie) - Lettre de Psychogériatrie, 2011, 5 pages.

- THEROUSE, F., et MARGAFF, A., *Fin de vie, quand le législateur réaffirme les principes d'autonomie et de dignité de la personne humaine*, Article de la revue Éthique et Santé No 3 – 2006, pages 49 à 54 (6 pages).

- THIEL, M-J., *La fin de vie : une notion pour une pluralité de situation*, Articles de la revue Actualité et Dossier en Santé Publique n° 77, Haut conseil de la Santé Publique, décembre 2011, pages 39 à 41 (3 pages).

Textes législatifs :

- Article L 1111-11 du CSP relatif aux directives anticipées.

- Code de déontologie Médicale, Article 37 - Soulagement des souffrances - Limitation ou arrêt des traitements.

- Code de la santé publique, Article R4311-3 modifié par le Décret n°2008-877 du 29 août 2008.

- Code de la Santé Publique, article 1110-5.

- Décret n° 2004-802 du 29 Juillet 2004, Code de la Santé Publique, Article R4311.2.

- Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, article 2.

- Loi relative à l'euthanasie, 28 Mai 2002, Ministère de la justice Belge.

Œuvres cinématographiques :

- *Les invasions barbares*, date de sortie septembre 2003, 1h39 min, réalisé par Denys ARCAND.

- *C'est la vie*, date de sortie novembre 2001, 1h53 min, réalisé par Jean-Pierre AMERIS.

- *The fountain*, date de sortie 27 décembre 2006, 1h36 min réalisé par Darren ARONOFSKY.

- *Les yeux ouverts*, date de sortie le 3 novembre 2010, 1h33 min réalisé par Frédéric CHAUDIER.

- *Les signes vitaux*, date de sortie 2009, 1h27 min, réalisé par Sophie DERASPE

Cours :

- UE 1.3 S1 et S4 : Législation, éthique, déontologie.
- UE 3.4 S4 et S6 : Initiation à la démarche de recherche.
- UE 4.2 S2, S3 et S5 : Soins relationnels.
- UE 4.7 S5 : Soins palliatifs et de fin de vie.
- UE 5.6 S6 : Analyse de la qualité et traitement des données scientifiques et professionnelles.
- UE 5.8 S1, S2, S3, S4, S5 et S6 : Stage professionnel.

Rencontres :

- Discussions avec les bénévoles de l'association JALMALV (Jusqu'A la Mort Accompanyer La Vie) pendant et suite à leur intervention en cours.
- Discussions avec les bénévoles de l'association ADMD (Association pour le Droit de Mourir dans la dignité) lors du salon de l'infirmier à Paris, porte de Versailles.
- Discussions avec l'équipe mobile de soin palliative du Centre Hospitalier de Dinan lors d'un stage en chirurgie orthopédique.
- Conférence de Bernard-Marie DUPONT, médecin universitaire, professeur de philosophie et juriste, spécialisé dans l'éthique médicale et membre du Comité National d'éthique de l'INSERM.
- Tous les patients en fin de vie dont j'ai effectué la prise en charge au cours des stages de cette formation.

Source internet :

- http://www.insee.fr/fr/themes/document.asp?reg_id=0&id=4508 consulté en Avril 2015

GUILLOU Maël

Titre : L'éthique, tact de la fin de vie.

Présentation synthétique du travail :

L'intervention sur un corps nécessite une volonté partagée, une relation de confiance car le patient doit être considéré comme un alter ego en besoin de soin à un moment de sa vie. Cependant la vulnérabilité et la faiblesse de patients en fin de vie font que la clarté de leur jugement est remise en cause. De ce fait leurs volontés ne sont pas toujours entendues et respectées.

Pourtant il existe des moyens anticipatifs pour exprimer ses volontés, c'est ce que constituent les directives anticipées et la personne de confiance. Ils permettent de mieux connaître les souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt de traitement. Cependant dans les faits ces ressources ne sont que peu utilisées, c'est pourquoi les soignants effectuent des soins à des personnes en fin de vie sans être certains de leurs volontés. Ce travail dans l'incertitude peut revêtir un aspect négatif ou positif, tout dépend des stratégies adoptées par les soignants.

L'écart entre d'une part la perception qu'ont les soignants d'un prendre soin respectueux des patients et d'autre part la réalité d'un soin effectué dans l'incertitude de leurs volontés est source de difficulté. Cela remet en cause le bien fondé des soins.

Abstract :

Intervention on a body requires a shared will and a relationship of trust because the patient must be considered as an alter ego who needs care at a moment in his life.

However, the vulnerability and weakness of terminally-ill patients means that the clarity of their judgment is questioned. That's why their wishes are not always understood and respected.

Nevertheless, there are anticipative means of expressing one's wishes such as anticipated directives and the person of trust. They make it possible to better know the wishes of the person with respect to the end of life concerning the conditions of the limitation or stopping of treatment. However, in reality these resources are infrequently used, that is why carers take care of terminally-ill people without being certain of their wishes. This work in uncertainty can take on a negative or positive aspect, everything depends on the strategies adopted by the carers.

The gap between, on one hand the perception which carers have of respectful patient care of the patients and, on the other hand, the reality of care performed in the uncertainty of their wishes, is source of difficulty. It questions the legitimacy of the care.

Mots clés : Fin de vie, Volontés, Incertitude, Prendre soin, Éthique.

Key Words : End of life, Wishes, Uncertainty, Care, Ethics.

INSTITUT DE FORMATION EN SOINS INFIRMIERS
CENTRE HOSPITALIER RENE PLEVEN DINAN
Travail écrit de fin d'études promotion 2012-2015