

2013

Accompagnement des familles lors du
« regain d'énergie »

Travail de fin d'étude
Diplôme d'Etat Infirmier

UE : 3.4.S6

« Initiation à la démarche de recherche »

UE : 5.6.S6

« Analyse de la qualité et traitement des données scientifiques et
professionnelles »

Soutenance le 19 juin 2013



Castagnet Marine

Institut de Formation en Soins

Infirmier Nice

Croix-Rouge Française

Promotion 2010-2013

"Une bougie n'est jamais aussi étincelante qu'avant de s'éteindre"

Auteur Inconnu

« C'est grand, La mort, c'est plein de vie dedans »

Félix Leclerc

Note aux lecteurs :

« Il s'agit d'un travail personnel effectué dans le cadre d'une scolarité à l'Institut de Formation en Soins Infirmiers Croix-Rouge de Nice, il ne peut faire l'objet d'une publication en tout ou partie sans l'accord de son auteur et l'Institut de Formation en Soins Infirmiers. »

Remerciements :

Je tiens à remercier l'ensemble des formateurs de l'école de m'avoir accompagnée tout au long de ces trois années. A l'équipe du service pour leur gentillesse, leur professionnalisme et leur participation aux enquêtes.

Aux collègues de promotions qui m'ont permis d'ouvrir mon esprit et un soutien dans les moments difficiles.

Ma famille, mes amis et proches qui ont été patients avec moi tout au long de ces études. Enfin, je souhaite surtout remercier mon fiancé pour s'être autant investi durant ces trois ans.

TABLE DES MATIERES

I- Introduction.....	P6
II- Situation de départ.....	P6
III- Question de départ.....	P8
IV- Problématique	P13
V- Conclusion.....	P13
BIBLIOGRAPHIE.....	P14
VI- Annexes I.....	P15

I- INTRODUCTION

Chacun d'entre nous a choisi le métier d'infirmier pour des valeurs qui au travers des soins nous sont propres. Pour ma part l'aspect relationnel, l'aide, l'écoute et l'empathie ont une très grande importance. Pendant tous mes stages, j'ai appris à me connaître et à vouloir me spécialiser dans un domaine précis.

En effet, J'ai choisi d'approfondir ma réflexion sur le domaine des soins palliatifs en oncologie, car selon moi c'est un domaine où soins techniques et relationnels sont très enrichissants. J'y ai trouvé une réelle cohésion entre l'équipe soignante et les patients. Plusieurs remises en question m'ont permis d'analyser ma façon d'être et la manière dont les autres me perçoivent. La profession infirmière représente pour moi, une profession aux multiples ressources. L'infirmière a un rôle dans la coordination des soins et j'ai voulu comprendre ce rôle au sein d'une équipe de soin de support. En effet, différentes techniques sont utilisées pour accompagner le patient au cours de son hospitalisation jusqu'à sa fin de vie. Durant mes trois années de formation en soins infirmiers, j'ai effectué différents stages, au cours desquels j'ai vécu plusieurs situations complexes. Beaucoup d'entre elles m'ont interpellée du fait d'un manque de connaissances et d'expériences, de ma part. Je me suis questionnée sur chacune d'entre elles mais celle qui fait l'objet de mon mémoire est restée en suspend et méritait à mon sens d'être approfondie.

II- SITUATION DE DEPART

La situation de départ a eu lieu lors de ma deuxième année d'étude, j'ai effectué un stage en médecine conventionnelle dans laquelle des lits étaient identifiés « soins palliatifs » (LIPS) en service de Cancérologie. Durant ce stage j'ai pris en charge une patiente atteinte d'un cancer du pancréas avec métastases hépatiques. Elle entrait dans le service pour des douleurs abdominales accompagnées d'une ascite (LECLERC, 2007)¹ l'arsenal thérapeutique étant épuisé, sa prise en charge allait être essentiellement dans un contexte palliatif.

¹ Une ascite est un épanchement liquidien intra-abdominal ou une accumulation de liquide dans la cavité péritonéale.

Mme G Nicole est âgée de 59 ans, elle est mariée et a trois enfants. C'est une personne entourée par sa famille. Cette patiente aime beaucoup discuter avec moi, elle est souriante et aime partager ses souvenirs lors de mes visites. C'est une personne retraitée anciennement professeur de Français en langue étrangère.

L'évolution dans le service de Mme G est marquée par deux situations paradoxales. Je n'avais jamais rencontré de situation similaire auparavant. Dans un premier temps, l'état de Mme G se dégrade avec une asthénie marquée nécessitant un alitement prolongé, accompagné par une dysphonie (Vulgaris, 2000-2013)². Je vois à ce moment donné, la détresse de sa fille, qui vient régulièrement lui rendre visite car elle est en congé maternité. L'accouchement est prévu au cours des prochaines semaines. Je ne sais pas comment la rassurer. La mère de Mme G est morte d'un cancer du pancréas 5 ans plus tôt ce qui augmente l'état anxieux de cette patiente face à son devenir. Je prends donc l'initiative de beaucoup échanger avec sa famille afin de diminuer leur angoisse. Sa fille me questionne beaucoup face au déroulement de sa prise en charge. Je lui explique l'intérêt des traitements mis en place et le rôle de différents intervenants.

Dans un deuxième temps, lorsqu'un matin je rentre dans la chambre de Mme G, je la découvre pleine de vigueur, en train de faire son lit, elle a retrouvé sa voix et mangé le matin même. Je suis très surprise de constater un tel élan de vitalité. Je discute avec la patiente afin d'éclaircir la situation. Elle me dit « *Je me suis réveillé d'un bon pied ce matin !* ». Je reste très surprise et en fait part à l'équipe de soins. Lors de la visite de sa fille, je lui parle de signes d'amélioration dus, sans doute, à l'efficacité du traitement en lien avec le dynamisme de sa mère.

Le lendemain, la patiente est décédée. Je me suis sentie coupable de n'avoir pas pris de recul face au stade avancé du cancer de Madame G et par conséquent incompétente. Je n'ai pas osé aller à la rencontre de la famille pour présenter mes condoléances et peut être tenter de les accompagner dans leur douleur. Les infirmières du service m'ont expliqué que la patiente avait fait un « regain d'énergie ».

Cette situation m'a amenée à me poser ces questions :

Pourquoi cette situation m'a t'elle touchée ? Qu'est ce qu'une prise en charge palliative ? Qu'est ce qu'un regain d'énergie ? Quelles en sont les raisons ? Quelle est la relation que doit

² La dysphonie est la difficulté à parler et à émettre des sons, indépendamment de l'origine de la lésion.

avoir le soignant avec la famille ? Mon comportement a-t-il été adapté, envers la famille, en regard de la situation vécue ?

III- QUESTION DE DEPART

Pourquoi le regain d'énergie d'une patiente en fin de vie m'a-t-il perturbé dans ma posture face à la famille?

Avant d'analyser la situation, la description du concept de « regain d'énergie » m'a semblé importante pour poursuivre la réalisation de mon travail de fin d'étude. Je me suis tout d'abord intéressée aux définitions des mots constituant cette appellation afin d'en approfondir son sens.

Regain : Retour ou accroissement d'un avantage, d'une qualité..., qui paraissent décliner : *regain de santé* (Larousse, 2012).

Energie : Puissance physique de quelqu'un, qui lui permet d'agir et de réagir : *être sans énergie à la fin de la journée. Volonté tendue vers une action déterminée ; puissance, vigueur, force morale : l'énergie du désespoir. Elle refusa avec la dernière énergie. Personne énergique, qui a la volonté d'agir (surtout pluriel) : rassembler les énergies* (Larousse, 2012)

En premier lieu, ce qui m'a étonnée dans ma situation, est le regain d'énergie que la patiente a présenté. Je me suis donc renseignée sur le sujet car, pour ma part, c'était une expérience nouvelle que je n'avais jamais rencontrée au cours de mes précédents stages. J'ai commencé à en discuter autour de moi et une infirmière lors d'un stage m'a conseillée de lire le livre « Moi, une infirmière » de Ségolène Lefébure. Il s'agit d'un témoignage d'une infirmière qui travaillait en neurologie dans les années 1970. Elle définit le regain d'énergie au travers de l'annonce d'une tumeur cérébrale non opérable chez une adolescente de 16 ans, qui au fur et à mesure de l'évolution de la maladie présenta ce regain: « *Elle riait, parlait plus distinctement. Ses parents reprenaient espoir. Même les infirmières, par moments, ne pouvaient s'empêcher d'espérer* ». (LEFEBURE, 1973,p. 66) J'ai compris par ce passage que l'infirmière elle aussi pouvait croire à cette rémission soudaine. J'ai donc commencé à me questionner sur mon positionnement.

J'ai tout d'abord pensé que ce regain d'énergie était lié à la période de marchandage au sens d'Elizabeth Kübler- Ross, pionnière dans le domaine des soins palliatifs qui explique les cinq

étapes du deuil : le refus et l'isolement, l'irritation et la colère, le marchandage, la dépression et en fin l'acceptation. Pour moi la patiente était dans le stade où elle tentait « d'acheter du temps ».

« ...Il n'est pas rare non plus de voir certains malades que l'on croyait en fin de vie retrouver une énergie insoupçonnée pour assister au mariage de leur fille ou à la naissance de son petit fils... la période du marchandage est souvent de plus courte durée que les précédentes et consiste en une tentative ultime pour retarder l'échéance, prendre de la distance entre soi et la mort. » (BUCKLEY, 2011, p.20)

Cette situation m'a effectivement rapprochée de ces étapes. Cependant je ne m'y attarderai pas car en faisant des recherches plus approfondies j'ai compris que ce n'était pas l'objet de mon mémoire. Ma situation vécue était une phase de regain d'énergie. Lors de mes recherches bibliographiques, j'ai trouvé un livret que l'on distribuait en soins palliatifs. Ce livret était à destination des familles afin de mieux leur expliquer l'évolution de la maladie vers la fin de vie. Il citait :

« Parfois la personne peut éprouver un regain d'énergie. Elle peut parler clairement et être alerte alors qu'elle était désorientée auparavant. Peut-être demandera-t-elle son met favori et le mangera-t-elle alors qu'elle n'a rien mangé depuis des jours. La personne peut exprimer le désir de s'asseoir ou de rendre visite à des amis et des membres de la famille ». (Canadian Virtual Hospice, 2008)

Grace à ses recherches, j'ai pu comprendre ce qu'était réellement le regain d'énergie. J'ai interrogé par la suite un médecin de soins palliatif afin de savoir s'il existait ce genre de document dans son établissement. Il a été surpris de ma question car il n'avait pas connaissance de ce type de fascicule. Il m'a ensuite expliqué que dans son service il n'y avait pas d'entretiens qui pouvaient préparer à ce genre de réaction. Il m'a souligné que beaucoup de médecins en soins palliatifs pensaient à un re-largage d'endorphine avant de mourir ce qui expliquerait cet état de vigueur avant le décès.

Pour comprendre cette situation je me suis intéressée dans un premier temps aux mots clés qui en découlaient. J'ai donc effectué des recherches bibliographiques sur la question afin de comprendre ce pourquoi je m'étais interrogée. Lors de mes stages j'ai pu constater que beaucoup d'infirmières avaient vécu des situations similaires durant leurs carrières mais que la récurrence était plus forte en soins palliatifs.

Les Soins Palliatifs prennent une ampleur considérable à l'heure actuelle, il n'en demeure pas moins que la question de la prise en soins des maladies incurables, douloureuses remonte au début du XIX^{ème} siècle seulement.

Au fil des années, le concept de Soins Palliatifs prend de la place en France. Entre 1984 et 1989, il semble que l'euthanasie (DREYER, 2001)³ se dissimule sous l'appellation « soins palliatifs », ce qui pousse à la création d'associations telles que « Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité » « Jusqu'à la mort, accompagner la vie ».

La circulaire du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale délimite le cadre d'action des soins palliatifs. Le 9 juin 1999, une loi, votée à l'unanimité par le Parlement, est promulguée garantissant un droit d'accès aux soins palliatifs pour toute personne en fin de vie. L'affaire du jeune Vincent Humbert en 2002 amène le gouvernement à réviser la loi de juin 1999 et donne naissance à la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie.

Ce qui nous renvoie à l'article R4311-2 du code la santé publique : « *Les soins infirmiers, préventifs, curatifs ou palliatifs, intègrent qualité technique et qualité des relations avec le malade. Ils sont réalisés en tenant compte de l'évolution des sciences et des techniques. 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* » (Ministère de la santé et des sports, 2010).

Dans les soins palliatifs, l'infirmier n'agit pas seul mais en collaboration. La notion d'interpluridisciplinarité est apparue dès lors qu'une prise en charge autour des patients en fin de vie s'est organisée, ce qui s'avère indispensable, au travers des témoignages que nous avons reçus au cours du semestre cinq, mais également au travers de différentes situations rencontrées en stage ou au cours de notre expérience personnelle.

Le fait de pouvoir échanger, communiquer, de faire intervenir plusieurs acteurs, permet d'une part aux soignants, aux proches mais également au patient de se sentir entourés et d'autre part, de pouvoir faire face à une émotion, à un sentiment d'impuissance voire à une incapacité à gérer la situation et donc à pouvoir lâcher prise et demander le soutien d'autrui.

³ **Définition d'Euthanasie** : Etymologiquement : vient du grec "eu" : bien et "thanatos" : la mort, donc : bonne mort, mort douce et sans souffrance. Le dictionnaire Larousse, quant à lui, la définit comme la "doctrine selon laquelle il est licite d'abrèger la vie d'un malade incurable pour mettre fin à ses souffrances".

Par la suite, je me suis entretenue avec plusieurs soignants (aide soignant, psychologue, infirmier) sur le sujet, ceci m'a permis d'avoir un regard professionnel et objectif sur ma situation de départ. J'ai mené ses entretiens sous forme de discussion ouverte autour du thème choisi et de trois questions principales : Avez-vous déjà été en difficulté face à un patient présentant un regain d'énergie ? Comment avez-vous réagi ? Avez-vous reçu des formations spécifiques pour communiquer avec la famille ?⁴

J'ai décidé de ne retenir que les entretiens avec les infirmières afin de cadrer ma réflexion.

Je suis allée à la rencontre de plusieurs infirmières afin de pouvoir prendre du recul. Je me suis rapprochée de quatre infirmières. Tout d'abord, j'ai constaté que deux des quatre infirmières avaient vécu ce genre de situation. Une seule d'entre elle, jeune diplômée, n'avait jamais eu l'occasion d'y être confrontée. Elles étaient d'ailleurs ravies de pouvoir partager leurs différentes expériences sur ce thème là.

Lors des entretiens, concernant le fait que j'ai exprimé ma réjouissance au vu de cette vitalité, auprès de la famille, l'une d'entre elles me signale qu'elle n'aurait pas mieux réagi lorsque j'ai évoqué le fait que je n'avais pas su trouver les bons mots. Le fait que je me sois sentie incompétente, elle m'a répondu : *« Il ne faut pas parler d'incompétence mais d'impuissance. »* J'ai alors compris que je n'étais pas fautive d'avoir cru en cet espoir d'amélioration.

Je n'évoquerai pas la discussion avec la psychologue mais celle-ci m'a rappelée la réflexion du mieux. Elle m'a alors expliquée qu'il aurait mieux valu demander à la fille, comment elle trouvait sa mère. Ce qu'elle en pensait, elle et ne pas donner mon avis, trop spontané au vu de l'apparente amélioration..

Les trois infirmières étaient d'accord pour dire que ce n'était pas tant les connaissances ni l'expérience qui peuvent aider à gérer la situation. Tout dépend, dans ce cas, de la personne, de ses valeurs et de son vécu.

Elles expliquent que nous ne pouvons pas savoir à l'avance, la durée de la prise en soin. Lorsqu'un patient va décéder, on ne parle plus en temps. Une des infirmières me dit *« C'est le patient qui est acteur de son état. Il gère sa propre mort et nous, soignants nous le soutenons*

⁴ Voir Annexe 1

et nous l'écoutons ». Au fil de la discussion je comprends qu'il faut s'adapter au rythme du patient. C'est le patient qui nous guide du début à la fin de la prise en charge. Nous remarquons également que les patients cherchent à protéger le soignant. En demandant des nouvelles, ils souhaitent inverser la relation.

Toutes les Infirmières interrogées s'accordent à dire que l'intégration de la famille est essentielle pour réussir une prise en charge globale du patient.

Afin que la prise en charge soit globale nous devons être à l'écoute du patient mais nous devons l'être aussi à l'égard de la famille, lorsque celle-ci est présente. Dans ces moments là, le silence et la seule-présence peuvent suffire à rassurer le patient ou la famille. Lors de mes recherches j'ai trouvé un texte qui relatait de cette relation privilégiée avec la personne soignée.

« Pour la personne en fin de vie, une relation privilégiée avec une personne est très importante car elle pourra, avec elle, parler de la mort, de sa mort et de l'après pour les survivants. » (BUCKLEY, 2011, p.41)

J'ai compris que le soignant doit sortir du rapport de force avec la famille afin que celle-ci soit intégrée aux soins. Il ressort de nos discussions avec les infirmières que les familles peuvent être agressives car elles ont souvent peur et se sentent coupables. En tant que soignant notre rôle est de faire baisser cette angoisse, cette peur de décès. J'ai alors réfléchi à l'accompagnement de la famille, car c'est elle qui va vivre ce moment spécifique de fin de vie et qui restera ensuite avec ces interrogations propres à ce moment particulier. Lorsque nous avançons dans la discussion, une des infirmières me fait remarquer que dans les soins spécifiques à l'accompagnement de fin de vie, la distance relationnelle est faussée. Car l'accompagnement dans cette étape de la vie nécessite un investissement plus personnel. Pour cela elles sont suivies par une psychologue une fois par semaine. Cela leur permet d'évacuer les tensions accumulées et leur donner la possibilité de verbaliser leurs difficultés.

La confrontation entre mon exploration théorique et mon exploration pratique m'a permis de mettre en avant les concepts à traiter. Je me suis aperçue que la famille était au centre du sujet et que mon implication était secondaire à elle. Le premier concept, de regain d'énergie ainsi étudié m'amène à poser ma question de départ.

IV- PROBLEMATIQUE

Comment l'infirmière peut elle accompagner des familles auprès d'un patient en fin de vie lors d'un regain d'énergie dans un service de médecine avec des lits identifiés palliatifs ?

V- CONCLUSION

Au cours de cette note de recherche, j'ai cherché à comprendre le processus du regain d'énergie. J'ai lu différents ouvrages et articles qui m'ont permis de mieux comprendre cette phase de la fin de vie. C'est en confrontant ma situation vécue avec mes recherches personnelles et avis professionnels, que j'ai pu me détacher de mon cadre d'origine pour me centrer sur le sujet qui en ressortait vraiment. C'est ainsi que je me suis questionnée sur l'accompagnement de la famille lors de la phase de regain d'énergie. C'est à l'aide de concept théorique que je vais éclairer cette problématique afin de pouvoir émettre une hypothèse

BIBLIOGRAPHIE

OUVRAGES

- BUCKLEY, J. (2011). *Soins palliatifs, une approche globale*. Bruxelles: De Boeck Université.
- DREYER, C. (2001). *Euthanasie*. Consulté le 02 23, 2013, sur The Brain: http://thebrain.mcgill.ca/flash/capsules/pdf_articles/euthanasie.pdf
- HACPILLE, L. (2012). *Soins palliatifs : les soignants et le soutien aux familles*, Ouvrage, ed : rueil-malmaison, editeur : lamarre
- LEFEBURE, S. (1973). *Moi une infirmière*. Evreux: Stock 2, témoigner.
- Ministère de la santé et des sports. (2010). *Profession Infirmier*. Paris: Berger-Levrault.
- PAUL, Maéva. (2004) *L'accompagnement une posture professionnelle spécifique*. Paris : Edition Harmattan,. 336 pages. Savoir et formation. p.7
- SAUNDERS, Cicely. (2009) *L'infirmière et les soins palliatifs : prendre soin éthique et pratique*. 4^{ème} édition. Paris : Edition Masson, 250 pages. SFAP Collège des acteurs en soins infirmiers. p.25

ARTICLES

- GUAY, diane, (juin 2011) Michaud C. Mathieu L. De « bons soins » palliatifs aux soins intensifs : une perspective infirmière, article, recherche en soin infirmier, p31-43

RESSOURCES INTERNET

- Canadian Virtual Hospice. (2008). *esoinspalliatifs*. Consulté le 11 25, 2012, sur Loin des yeux près du coeur: http://www.esoinspalliatifs.ca/images/Loin_des_yeux.pdf
- Larousse*. (2012). Consulté le 12 2, 2012, sur Dictionnaire et encyclopédie: <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/regain/67578>
- LECLERC, M.-J. (2007). *Ascite ou l'hydropéritoine*. Consulté le 12 11, 2012, sur La corporation des professionnels ostéopathe du Québec: http://www.cpoq.org/pathologies/fichiers/pathologies_29.pdf
- Vulgaris. (2000-2013). *Encyclopédie médicale*. Consulté le 02 12, 2013, sur vulgaris-medical: <http://www.vulgaris-medical.com/encyclopedie-medicale/dysphonie>

VI- ANNEXES I

ENTRETIEN SEMI DIRECTIF

Pour cet entretien, je suis allée à la rencontre de quatre infirmières. Ils se sont effectués dans un lieu calme, durant approximativement 30min. Les réponses ont été variées et enregistrées à l'aide d'un dictaphone. Trois questions ont été posées :

- Avez-vous déjà été en difficulté face à un patient présentant un regain d'énergie ?
- Comment avez-vous réagi ?
- Avez-vous reçu des formations spécifiques pour communiquer avec la famille ?

Une synthèse des réponses a été décrite et analysée dans le mémoire. Elle m'a permis d'avoir un avis professionnel de ma situation de départ.

TABLE DES MATIÈRES

I- Introduction.....	P17
II- Problématique	P17
Le rôle de l’infirmière	P18
Les lits identifiés soins palliatifs	P18
Les professionnels de soins palliatifs	P19
La notion de fin de vie	P19
La famille	P20
Le proche	P21
L’approche systémique familiale.....	P22
L’accompagnement	P22
Soins relationnels au niveau des proches	P25
Acceptation	P27
L’accueil	P28
La prise en soin	P29
III- Hypothèse	P30
IV- Dispositif de recherche.....	P32
V- Conclusion	P34
Bibliographie	P35
Annexe I.....	P22

I- INTRODUCTION

De nos jours, l'évolution de la science permet à beaucoup de professionnels de santé de s'axer sur la recherche en science. L'infirmière est habilitée à faire ces recherches dans le cadre de sa profession.

Dans le cadre de l'unité d'enseignement 5.6.S6 « Analyse de la qualité et traitement des données scientifiques et professionnelles ». J'ai analysé mon travail à partir de ma note de recherche de l'unité d'enseignement 3.4.S6 « Initiation à la démarche de recherche ».

Après avoir pris de la distance avec la situation vécue, il apparaît important d'analyser la problématique, de façon structurée et cohérente.

Afin de comprendre le cadre contextuel et le cadre conceptuel, l'approfondissement des différents concepts tels que les intervenants et le lieu, en lien avec les textes législatifs, est essentiel pour mieux comprendre dans quel milieu cette recherche s'effectue. L'analyse de la population ciblée et de ses interactions, permettent d'arriver au sujet central de ce mémoire. L'accueil personnalisé de l'accompagnant en service comportant des lits identifiés soins palliatifs.

II- PROBLÉMATIQUE

Comment l'infirmière peut elle accompagner des familles auprès d'un patient en fin de vie lors d'un regain d'énergie dans un service de médecine avec des lits identifiés palliatifs ?

Afin de pouvoir analyser la question de départ, je me suis renseignée sur les concepts théoriques tels que l'accompagnement des familles, les professionnels de soins palliatifs, le cadre de la famille et son accompagnement. Ces recherches se sont basées sur le rôle de l'infirmière dans un contexte particulier que nous retrouverons approfondi dans plusieurs parties.

LE ROLE DE L'INFIRMIERE

« Est considérée comme exerçant la profession d'infirmière ou d'infirmier toute personne qui donne habituellement des soins infirmiers sur prescription ou conseil médical, ou en application du rôle propre qui lui est dévolu. L'infirmière ou l'infirmier participe à différentes actions, notamment en matière de prévention, d'éducation de la santé et de formation ou d'encadrement ». (Ministère de la santé et des sports, 2010)

L'infirmière a un rôle prépondérant dans la prise en charge du patient, elle permet de faire un recueil de données lors de l'arrivée du patient. Celui-ci lui permet de mettre en place tout un système de soins adapté et personnalisé pour la prise en charge du malade et de sa famille.

Afin de débiter cette réflexion, il est nécessaire d'expliquer le contexte du sujet. Je débute en expliquant ce que sont les lits identifiés car cela a un impact sur la prise en charge et les professionnels qui y sont rattachés.

LES LITS IDENTIFIES SOINS PALLIATIFS

Les « LISP » lits identifiés soin palliatifs, figurent dans la circulaire relative à l'organisation des soins palliatifs du 19 février 2002 et du 25 mars 2008, (officiellement appelés prise en charge identifiée de malades en soins palliatifs hors Unité de Soins Palliatifs) et sont des lits situés au sein d'un service d'hospitalisation.

Un lit identifié est un lit ayant reçu l'agrément « soins palliatifs » par l'Agence Régionale de Santé. L'agrément signifie que l'organisation des soins et les compétences des professionnels permettent la dispensation de soins palliatifs aux malades qui le nécessitent. Il faut au minimum trois intervenants de soins de support afin que le lit puisse être identifié comme tel. L'infirmière qui y travaille a ainsi les moyens nécessaires pour cette prise en charge spécifique.

Cadre juridique

La loi Léonetti a cherché à mettre en place un dispositif qui sans autoriser le recours à l'euthanasie, a pour objectif de rendre efficient le « droit au laisser mourir » (LEONETTI,

2005), les directives anticipées, le respect du droit du malade avec l'interdiction de l'acharnement thérapeutique.

LES PROFESSIONNELS DE SOINS PALLIATIFS

Le but est d'amener la personne le plus dignement possible vers la fin de vie. L'approche comprend le patient, psychologiquement et physiquement, ainsi que sa famille. Les professionnels de santé travaillant dans ce domaine sont pour la plupart suivi par un psychologue. Il existe un diplôme universitaire qui a pour but d'enseigner des soins de meilleure qualité dans l'accompagnement du malade jusqu'à la mort. Il permet de connaître les responsabilités concernant les soins palliatifs, de promouvoir l'enseignement dans la recherche mais aussi continuer à s'interroger sur le débat sur la mort dans la société.

« Les professionnels de soins palliatifs... s'efforcent de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'au décès et proposent un soutien aux proches en deuil. Ils s'emploient par leur pratique clinique, leur enseignement et leurs travaux de recherche, à ce que ces principes puissent être appliqués. » (HACPILLE, 2012)

Il existe aussi des équipes mobiles de soins palliatifs (LASSAUNIERE, 1999), ce sont des équipes interdisciplinaire et pluridisciplinaire qui se déplacent au lit du malade et/ou auprès des soignants, à la demande des professionnels de l'établissement de santé lorsque le traitement curatif n'est plus envisageable.

Les équipes mobiles exercent une activité transversale au sein de l'établissement de santé. Elles ont un rôle de conseil et de soutien auprès des équipes soignantes des services de l'établissement, de formation et sont éventuellement associées à des fonctions d'enseignement et de recherche. L'accompagnement vers cette fin de vie m'amène à réfléchir sur cette notion afin de mieux comprendre le cadre de leurs interventions.

LA NOTION DE FIN DE VIE

Elle intervient lorsque l'état clinique du malade s'aggrave, ce dernier, sa famille et les soignants commencent à pressentir ce que tout le monde appréhende : la fin de vie. C'est un état où le patient va doucement couper les liens avec tout ce qui l'entoure comme pour faciliter le travail de deuil. Lors des soins, la personne a tendance à se renfermer sur elle-même. Lorsque la famille vient le patient se fatigue plus facilement. C'est un processus naturel récurrent en fin de vie.

C'est un moment où l'angoisse et la douleur de voir l'autre partir envahissent les proches mais aussi le patient. Il appartient à l'infirmier de pallier ce manque de communication. « *Il est bon que l'accompagnement du patient et de sa famille suggère et encourage les paroles qui n'osent se dire... Il suffit parfois d'ouvrir un espace, de proposer notre présence, même silencieuse, d'indiquer des soins tous simples et attentionnés comme rafraichir un visage, masser doucement un membre... : pour que soit perçue la continuité des soins et de la relation instaurée.* » (TEPENIER, 2006)

Proposer dans ce cadre précis à la famille, de participer aux soins permet à l'infirmier de recréer ce lien absent lors de ces moments difficiles. Cet accompagnement physique est intéressant car il permet au soignant de créer un accompagnement dans lequel lui-même s'investit en proposant une participation. Cela permet d'entrer dans une relation triangulaire, le soignant, le soigné et la famille.

« *L'infirmier ou l'infirmière doit dispenser ses soins à toute personne avec la même conscience* » (Ministère de la santé et des sports, 2010)

Dans le cadre de mon mémoire, je souhaite axer cette relation sur la famille car lors de ma situation c'est elle qui a fait l'objet de mon interrogation, elle qui est restée face au choc de la mort, elle que je n'ai su accompagner dans ce moment difficile. Je souhaite donc comprendre le sens réel que la littérature lui donne et la place qu'elle représente face au patient.

LA FAMILLE

Selon l'anthropologue Claude Lévi-Strauss, une famille est une communauté de personnes réunies, par des liens de parenté existant dans toutes les sociétés humaines. De nos jours, la famille peut être recomposée, monoparentale... « *Elle est dotée d'un nom, d'un domicile, et crée entre ses membres une obligation morale (...) et matérielle (...), censée les protéger et favoriser leur développement social, physique et affectif.* » (La famille traditionnelle, 2011)

Lors de mes recherches et de mes entretiens je me suis aperçue que la famille joue une place importante envers le patient car elle fait partie intégrante de la qualité des soins donnés. C'est aussi un aidant naturel qu'il faut préserver. Il est défini selon Blouin Maurice, anthropologue de la santé et Bergeron Caroline traductrice et terminologue, dans le dictionnaire de la réadaptation comme une « *Personne qui prête son concours à quelqu'un ayant une déficience, une incapacité ou se trouvant en situation de handicap.* » (FORMARIER, 2009)

Mais il se peut que les patients n'aient pas de famille. Pour certaine personne, un ami peut représenter bien plus que la famille. C'est en exploitant la littérature et en reprenant cette définition que j'ai compris que la famille n'était pas le centre de mon sujet. Le proche est plus adapté au regard de la problématique.

LE PROCHE

Le proche du malade reste socialement méconnu et sa responsabilité est minimisée. Or, il faut reconnaître qu'il est indispensable dans l'accompagnement du patient. « *Puisqu'il n'est pas malade, l'univers médical n'a pas à s'en soucier* » (LARRA, 2008). En effet, il a un rôle d'aidant, d'écouter et même quelquefois de soignant. Il est difficile de lui donner une juste définition.

« *Quel que soit le temps qui reste à vivre, il est important de faire le maximum de chose ensemble au jour le jour. Mais le proche doit pouvoir s'adapter au rythme du malade, ce qui n'est pas toujours facile* » confirme Sylvie Pucheu, psychologue clinicienne et psychothérapeute de formation analytique⁵

Les proches vivent pleinement le ressenti du malade, et bien que cette maladie ne les touche pas physiquement elle les affecte psychologiquement. Les relations entre le patient et son entourage diffèrent selon le ressenti de chacun. Lorsque la personne est en fin de vie, un processus de deuil se met en route, selon le vécu de chacun, il se peut que les personnes ne soient pas au même stade de l'acceptation du deuil ce qui peut amener des divergences entre chacun. La prise en charge diffère alors pour le soignant dans sa relation au proche.

Malgré cela, leur quotidien est souvent la maladie et ils ont un grand besoin de se confier et d'être écoutés. Des bénévoles tels que la ligue contre le cancer organisent des groupes de

⁵ (Sylvie PUCHEU, 2003)

paroles pour les proches. Depuis 2004, une revue nommée « Les proches » est consacrée à l'entourage des personnes atteintes de cancer, chaque trimestre elle donne des conseils afin de pouvoir gérer sa vie familiale qui est le plus souvent désorganisée, de gérer son angoisse, de répondre à des questions comme : comment réagir à sa culpabilité. Elle apporte une approche systémique à l'entourage qui permet à celui-ci de penser de façon différente.

Albert Einstein disait « *Si nous ne changeons pas notre façon de penser, nous ne serons pas capables de résoudre les problèmes que nous créons avec nos modes actuels de pensée* ».

L'APPROCHE SYSTEMIQUE FAMILIALE

De nos jours, cette approche est au cœur des soins en science infirmière, elle permet de mieux comprendre les systèmes qui nous entourent tels que les systèmes sociaux et familiaux.

L'infirmière va au-delà du soin centré sur l'individu, elle permet d'établir une approche « personne-famille » qui favorise un soin familial au vu de la ou des problématiques de santé.

« *Cette approche postule que la « personne-famille » est en interrelation constante et circulaire avec ses membres et les systèmes dont elle fait partie. Elle reconnaît le potentiel d'autonomie, de croissance, de développement et d'actualisation de chacun des membres de la famille* ». (CHARRON, 2009)

Le rôle de l'infirmière est d'accompagner le patient et les proches dans les changements nécessaires au bien-être de la personne soignée. Afin de réaliser ce changement elle crée un contexte propice en donnant priorité à la perception de la famille et de leur malade au regard de leur potentiel. Elle fait ainsi interagir son propre potentiel pour accompagner les proches et le patient dans ses différentes expériences de santé. En créant des liens, elle tente de découvrir l'essentiel qui est parfois invisible aux yeux.

L'ACCOMPAGNEMENT

L'accompagnement est un concept récent qui s'est développé dans le champ lexical des soins palliatifs autour des années 1960. J'ai choisi la définition selon Le petit Robert « *Se joindre à quelqu'un pour aller où il va, en même temps que lui. Conduire, escorter, guider,*

mener » ; « *Accompagner un malade, l'entourer, le soutenir moralement et physiquement à la fin de sa vie* » (Robert, 2004). Dans les attributs du concept d'accompagnement nous retrouvons le projet de l'autre, le respect, la bienveillance et le non jugement.

L'accompagnement s'inscrit dans la relation à l'autre, au minimum dans une relation duale. C'est un travail à faire avec la famille et le patient. Il est important que cette démarche relationnelle s'inscrive autour du projet de l'autre.

Le rôle de l'infirmière est de permettre à l'accompagnant de s'intéresser en priorité aux cotés positifs de la personne accompagnée, afin de renforcer son estime de soi et de préserver son autonomie.

« Le terme (accompagnement) illustre bien ces coopérations entre soignants et proches. Je souligne là l'importance du soutien proposé aux proches afin de leur permettre d'accompagner eux mêmes leurs parents. » (FORMARIER, 2009)

Le rôle de l'infirmière est de créer un climat serein entre la famille et le patient. Elle peut ainsi de par sa présence rassurer la famille mais aussi être le lien dans la relation accompagnant/accompagné. Le toucher peut être une source de réconfort dans ces moments où la parole ne serait que de trop.

« La parole et le toucher sont deux grands axes de l'accompagnement par les proches. Souvent, lorsque la parole ne peut advenir, nous incitons les familles à utiliser le toucher : tenir la main, caresser le bras, le visage. » (FORMARIER, 2009)

Le toucher est un moyen de communication avec la personne soignée, il fait parti de nos cinq sens, c'est notre premier mode de communication, comme le souligne l'anthropologue et humaniste Ashley Montagu⁶ lors de ses expériences faites auprès d'embryons d'environ huit semaines. Il est un des trépieds de la communication non-verbale, qui permet au soignant et à l'accompagnant d'établir un lien avec la personne soignée.

Lors de ces moments difficiles, l'infirmière doit faire preuve de présence, mais doit aussi connaître ses limites, afin de se protéger. Les limites, selon le Larousse, se définissent comme le « *Degré extrême de quelque chose, seuil de ce qui est acceptable* ». (LAROUSSE, 2013) Sur ce point, les limites du soignant sont associées à la distance qu'il doit garder avec le patient.

Marielle Boissy Psychologue s'interroge sur ce point : « *Comment, pour un soignant, trouver la « bonne distance », c'est-à-dire ne pas être trop envahi par ses sentiments ni trop*

⁶ (MONTAGU, 1971)

hermétique à eux ? » (PAILLEUX, 2004). Il s'agit d'un travail de remise en question. Cette démarche reste assez profonde et personnelle, nous ne réagissons pas tous de la même manière. Le rôle de l'infirmière est donc d'être « proche » du patient tout en gardant ses limites qui nous sont propres afin de se protéger. L'accompagnement s'applique auprès du malade mais aussi de sa famille et proche. Dans le cadre de la fin de vie celui-ci est spécifique.

L'accompagnement de la famille d'un patient en fin de vie

La place de la famille est très importante dans les soins palliatifs. Cette dernière est souvent très présente et nécessite que les soignants soient disponibles pour elle. *« La démarche palliative nous orientera naturellement, dans le souci d'une approche globale, vers l'écoute et le soutien des proches dont la détresse morale et la souffrance psychologique peuvent être très intenses. » (HABERT, 2006)*

La famille se trouve dans une période de souffrance physique et psychique. *« Il ne faut pas oublier que les familles sont en état de détresse émotionnelle intense et qu'ils auront besoin de soutien pour traverser cette épreuve qu'est la perte de l'un des leurs. » (VEILLARD, 2007).* Dans ces moments là, l'importance des gestes et des mots employés sont cruciaux. Notre corps et notre gestuelle manifestent plus de signes que le poids de nos mots. Pour cela l'accueil est primordial, car c'est ce qui permettra à la famille d'être plus ou moins à l'aise avec leur proche.

« Cet accompagnement implique beaucoup d'écoute qualitative et personnalisée, de la disponibilité, le respect des personnes concernées, dans l'objectif constant du confort de l'apaisement du malade. » (HABERT, 2006)

L'écoute qualitative ou dit active est un concept important dans la relation d'aide. Elle permet de comprendre plus clairement les sentiments de la personne. Carl Rogers psychologue humaniste, explique que *« les processus et techniques (de l'aidant) sont moins importants que ses attitudes et la façon dont ses processus et ses attitudes sont perçus par le client est cruciale ».* (ROGERS, 1998)

Lorsque la fin est proche, les mots ne sont pas toujours utiles. Le silence et le respect suffisent à aider la famille. Des mots comme « je suis désolée » peuvent avoir un sens beaucoup plus profond que d'essayer de combler le manque de discussion.

Selon Marie Quinon psychologue : « Faire face à la douleur de quelqu'un demande une très grande délicatesse. La seule attitude juste est le plus souvent d'accompagner, avec ce minimum d'empathie qui fait que l'autre sent qu'on est proche. La sobriété dans les paroles et dans les gestes représente une marque de respect vis-à-vis de l'autre. Nous avons souvent tendance à en dire et à en faire trop, et ceci vise surtout à nous rassurer nous-mêmes. Accepter l'impuissance est une dimension importante de la vie de soignant. » (FRIBOURG, 2012)

C'est un soin relationnel que nous, soignants, devons développer tout au long de la prise en charge du patient.

SOINS RELATIONNELS AU NIVEAU DES PROCHES

Lorsqu'un patient est en fin de vie, le soignant doit aider les proches à entrer dans une relation de confiance avec lui-même. Pour cela, il se doit de mettre en œuvre des actions qui permettront un échange, un soutien et un accompagnement entre la personne soignée et sa famille. L'accueil et la prise en charge de la famille est primordiale pour le processus de deuil de sa maladie et de la situation dans laquelle se trouve le malade. Plusieurs auteurs comme Cicely Saunders expliquent l'importance de la prise en charge des familles en soins palliatifs pour que le mourant puisse partir sereinement. « *les équipes soignantes ont à développer auprès d'elles (les familles) un soutien et un rôle relationnel primordial, fait de réflexion, de psychologie et de compassion.*» (RIOUFOL, Aider la famille dans l'accompagnement d'un proche en fin de vie, 2006)

Pour pouvoir aboutir à l'accompagnement total de la famille, il faut au préalable que l'annonce de l'aggravation de la maladie et de l'éventualité d'une fin proche ait été faite avec ménagement. Elle doit être préparée progressivement, en isolant la famille dans un endroit calme et en utilisant la reformulation de ses émotions. L'équipe soignante doit être plus flexible avec la famille qui accompagne un patient en fin de vie.

« Etablir une relation de confiance, de soutien et de bienveillance pour permettre à la famille d'exprimer ses émotions, ses craintes et ses peurs, faire preuve d'empathie : lui accorder toute l'attention dont elle a besoin, éviter de porter des jugements, l'inciter à exprimer ses sentiments les plus violents (déli, colère, chagrin, révolte, peur culpabilité...) avec toute leurs

contradictions. » (RIOUFOL, Aider la famille lors de l'annonce d'une mauvaise nouvelle, 2005)

Pour cela la famille exprime plusieurs besoins « *besoin d'être acceptée... faire preuve d'empathie...l'aider à rompre le silence...besoin de ventiler ses émotions* » (RIOUFOL, Aider la famille dans l'accompagnement d'un proche en fin de vie, 2006)

L'empathie selon Mucchielli, psycho-sociologue « *On appelle empathie l'acte par lequel un sujet sort de lui-même pour comprendre quelqu'un d'autre sans éprouver pour autant les même émotions que l'autre* ». ⁷ Au cours de cet échange, une relation intersubjective s'établit ce qui permet au soignant d'acquérir la confiance du soigné ou de ses proches grâce à cette image sympathique qu'il renvoie.

Lors de cet accompagnement, le soignant va pouvoir mettre en place une sympathie qui va lui permettre plus ouvertement de discuter de problèmes plus intimes avec la famille. C'est à cet instant, qu'il pourra aborder plusieurs sujets mais aussi répondre à plusieurs questions telles que la mort.

Comment parler de la mort imminente aux proches?

L'annonce d'une aggravation de l'état demande du temps. Avant même d'annoncer la mort, il s'agit d'aider les proches à cheminer par rapport à cette réalité d'une mort imminente, en faisant de façon claire, le récit des événements qui précèdent la mort et préparer, à tout moment, l'entourage à cette mort.

Nous avons vu que le regain d'énergie est une phase qui précède le décès. Or, je n'ai pas trouvé d'article explicitant une phase d'approche qui concernait cet état mais je pense que comme toute situation difficile à vivre, c'est un moment qui demande du recul, du calme et de l'empathie.

« *Il n'existe pas de modèle car chaque situation est unique mais quelques repères peuvent aider à vivre cet événement difficile « le moins mal possible ».* Dans tous les cas, il est recommandé de :

Se présenter si les proches ne vous connaissent pas, vérifier les liens avec le patient avec la personne à qui s'adresse l'annonce, prendre le temps de s'asseoir et de faire asseoir les personnes présentes, parler calmement en utilisant des mots simples et clairs, laisser le temps de réagir, de parler et de poser des questions.

(MUCCHIELLI, 1995)

« Chaque fois que c'est possible, essayer d'anticiper et connaître le désir des proches : souhaitent ils être prévenus de la mort ? Etre présent au moment du décès ?

Il est important de leur proposer, si possible de rester sur place, de savoir s'ils sont accompagnés pour rentrer, respecter le choix des membres qui ne souhaitent pas être présent, encourager les proches à dire à la personne en fin de vie tout ce qui leur paraît important, avant comme après le décès, inviter à poser toutes les questions qui viennent à l'esprit. »
(LEROUGE, 2002)

Sur le point de vue de l'accompagnement j'ai trouvé cet article pertinent car il décrit une approche intéressante sur la manière d'expliquer une vérité qui peut être douloureuse à l'entourage. L'objectif de discuter avec les proches du regain d'énergie est de pouvoir amorcer l'étape suivante, j'entends par là le deuil.

Le deuil

Le deuil est une phase très importante pour la famille. Elle va devoir transformer une absence effective en une présence intérieure. Il permet de renforcer les liens intérieurs avec la personne perdue, les souvenirs de l'être cher, se remémorer le passé afin de pouvoir accepter cette perte.

« Il se définit comme la perte d'un être cher. Le chagrin fait référence aux émotions qui accompagnent le deuil et est une expérience spécifique à chaque personne. Le deuil est le visage social du chagrin et peut être influencé par différentes approches culturelles. »
(BUCKLEY, 2011)

Comme le définit Kubler Ross, dans le processus de deuil, il y a quatre phases à passer pour arriver à l'acceptation.

ACCEPTATION

Les proches vivent un moment difficile, pour que l'acceptation soit réussie comme nous l'avons vu auparavant, il faut que la préparation au deuil à l'aide d'un accueil ait été fait. Pour cela l'infirmière mobilise ses compétences afin de réussir ce processus de deuil. Afin d'arriver à l'acceptation, il faut que toutes les interrogations que présentent les proches aient été explicité dans la mesure du possible.

Pour Marie Claude Haumont, Praticienne en relation d'aide « *L'acceptation doit être profondément ancrée au fond de soi et envahir tout l'espace. De ce fait, il n'y a plus de place pour les frustrations, les colères, les remords, les regrets et tout ce qui apporte la douleur.* »⁸

Afin de préserver l'entourage d'une imminente fin en soi, le soignant doit amorcer cette étape à l'aide d'un entretien préalable. Il présente la réalité de la perte de l'autre et les manifestations physiques, psychologiques et spirituelles que pourrait ressentir le patient avant de partir.

Cet entretien est essentiel pour la bonne continuité des soins. Lors de l'accueil d'un patient en fin de vie l'équipe soignante s'attelle à mettre en œuvre autour du malade un climat de confiance. Pour cela il faut sécuriser le soigné, le connaître et mobiliser ses ressources (les proches). Les personnes garderont toujours le souvenir de cette première étape qui pourra influencer la suite des interactions sociales.

Au fur et à mesure de mes lectures je me suis rendue compte que pour arriver à la phase d'acceptation il fallait mettre en place un processus, afin que celle-ci arrive à son terme. Il me semble donc intéressant de me concentrer sur l'accueil et la prise en soins. Ce sont deux concepts qui ne sont pas toujours mis en place. Je choisis d'intégrer l'accueil à cette partie là de mon mémoire car c'est en creusant ma réflexion que je me suis rendue compte que c'était une étape essentielle pour permettre une bonne prise en charge du patient et de son entourage.

L'ACCUEIL

L'approfondissement de ce concept est important pour le bon déroulement de la prise en soins. La notion d'accueil comprend un environnement chaleureux, une souplesse des horaires, des chambres équipées de chaise pour que la famille puisse dialoguer avec le patient mais aussi une certaine disponibilité du cadre infirmier et/ou du médecin. La famille face à l'évolution de la maladie va passer par différentes étapes définies selon Kubler Ross. « *Face à l'urgence ou la soudaineté d'une situation, la famille peut manifester des signes de détresse : pleurs, agressivité, colère, tristesse, anxiété, repli sur soi.* » (RIOUFOL, Accueillir et informer la famille, 2005)

⁸ (HAUMONT, 2002)

La famille doit pouvoir dès l'accueil ressentir un climat de confiance qui permettra une meilleure prise en soins par l'équipe soignante. Le but de cet accueil est de pouvoir communiquer à la famille les différentes étapes par lequel le patient peut évoluer et ainsi éviter un étonnement quant à la phase de regain d'énergie.

« La famille a besoin de soutien et d'une bienveillance qui implique de la part du soignant l'abandon d'une attitude de pouvoir. Pour cela, il est important de : mettre en place un climat d'écoute, de compréhension empathique ; insister sur la capacité de la famille à faire face au problème de santé ; veiller à respecter l'intimité et les valeurs familiales, témoigner du respect aux différents membres, en leur permettant d'exprimer leurs sentiments et de poser des questions, et en évitant les jugements de valeurs ; approfondir ce que représente la maladie pour la famille, son implication éthique, son impact psychologique... »⁹

L'objectif de l'accueil est d'arriver à obtenir une relation symétrique avec la personne et son entourage. Ce moment est primordial pour que les proches puissent gérer au mieux le processus de deuil. Le rôle de l'infirmière lors de cet accueil est d'essayer de tout mettre en œuvre pour que l'entourage ne soit pas déstabilisé. L'explication des choses simples mais également des différentes phases par lesquelles peut passer le malade semblent opportun à ce moment donné de la prise en soin.

Dans le cadre des soins palliatifs il me paraît intéressant de parler de « prise en soin » et non de « prise en charge » car le terme est lourd et ne reflète pas pour moi l'attention que l'infirmière donne au patient. Le mot « charge » me renvoie à un poids tandis que le mot « soins » me renvoie à une des qualités infirmières.

LA PRISE EN SOIN

Le « prendre soin » est fondamental dans notre formation infirmière et représente à ce jour une partie importante du contenu de notre formation. Depuis la première année, ce concept a été étudié et a germé tout au long de notre parcours.

C'est un concept que nous retrouvons notamment dans le domaine des soins palliatifs avec une prise en soins globale, l'accompagnement a de plus en plus de valeurs. *« Les dimensions physiques, psychiques, morales, sociales et spirituelles sont considérées conjointement dans*

⁹ (RIOUFOL, Accueillir et informer la famille, 2005)

le contexte culturel de la personne soignée. Par la suite le concept de prendre soin a été développé et a trouvé sa pertinente place dans un monde de plus en plus technique. »
(FURSTENBERG, 2011)

Comme le souligne Walter Hesbeen, infirmier et docteur en santé publique, « *« Prendre soin » d'une personne est différent de « faire des soins » à cette personne »*. Le rôle de l'infirmière à ce jour est beaucoup plus vaste que de se cantonner aux gestes techniques. Une dimension relationnelle est primordiale afin de créer ce climat de confiance.

« Les soins palliatifs sont des lieux d'échanges interhumains, la communication verbale et non verbale est le point d'ancrage de la relation avec le patient. »

Les nombreux articles consultés pour mener à bien ma recherche stipulent que l'infirmière doit faire preuve d'une écoute active, d'une écoute empathique, qu'elle a un rôle essentiel dans la prise en charge des patients et ceci dans une démarche de qualité. Cette démarche permet une amélioration constante pour le patient, des soins qui lui sont prodigués.

Selon Le conseil International des infirmières *« la qualité des soins infirmiers est le degré de conformité des soins donnés par le personnel infirmier, à des normes fixées d'avances. La norme correspond au niveau à atteindre. Elle est fixée en fonction de ce qui est souhaitable pour le client et l'avancée des connaissances»*.¹⁰

Cette qualité des soins me paraît importante afin de pouvoir faire une prise en soins globale et pouvoir constamment réajuster les défaillances dans l'intérêt du patient.

Après avoir développé cette réflexion j'en suis arrivée à l'hypothèse suivante :

III- HYPOTHÈSE

« Un accueil personnalisé dans un service comportant des lits identifiés palliatifs permet une meilleure acceptation du regain d'énergie par les accompagnants. »

Au quotidien, l'infirmier est habitué à prévenir, améliorer et résoudre des problèmes de santé. Dans le cadre d'une prise en charge de patients en soins palliatifs, l'infirmier est confronté à son entourage. Il ne s'agit plus de soigner le malade mais d'une prise en charge globale comprenant ses proches. L'objectif étant d'instaurer une relation de confiance et cela dès l'arrivée du patient dans le service. A ce jour, dans le service concerné, il n'existe pas d'outil

¹⁰ (Infirmières, 1986)

permettant de prévenir le regain d'énergie du patient, ni de livret d'explication sur la prise en charge palliative.

Grâce aux multiples recherches, la brochure « Loin des yeux près du cœur » a été créée afin d'accompagner les proches qui entourent le patient en fin de vie. Elle décrit très bien ce qu'est le « regain d'énergie » (Canadian Virtual Hospice, 2008).

Afin de vérifier la fiabilité de cette hypothèse, au regard des thèmes approfondis, j'ai choisi l'entretien semi-directif pour tenter de la valider.

IV- DISPOSITIF DE RECHERCHE

1- Le choix de l'outil d'enquête:

L'enquête va se dérouler sous forme d'entretiens semi-directifs individuels auprès de personnes ayant vécu la mort d'un proche en soins palliatif. Cette méthode permet de recueillir des données dans un but qualitatif et non quantitatif. Dans le cadre de mon hypothèse, il m'est impossible de choisir un outil fermé comme un questionnaire. L'entretien permet une ouverture d'esprit et peut également enrichir mon analyse. Je cherche par cet outil à récolter l'avis des proches sur la possibilité de recevoir une brochure sur le regain d'énergie pour accompagner la famille, lors de l'accueil personnalisé.

2- Description de l'outil

L'entretien semi directif permet un dialogue ouvert mais centré sur un sujet choisi par l'interviewer. Il comporte quelques questions définies (trois à cinq), il permet de rester sur le thème tout en apportant des idées nouvelles. Les entretiens dureront environ vingt minutes dans un endroit calme avec une brève présentation de la personne. Pour mon outil, j'ai choisi de n'utiliser que trois questions ciblées afin de valider ou d'invalider mon hypothèse basée sur mon travail réflexif et bibliographique.

3- Choix de l'échantillon

Pour le choix de l'échantillonnage, j'ai ciblé une population de personnes qui correspondent au thème de ma recherche. Les personnes sont des accompagnants de patients décédés dans un service de soins palliatifs, ayant connu ou non un regain d'énergie de la part de leur proche. Le thème sera expliqué avant l'entretien afin de ne pas blesser les personnes. Afin de pouvoir réaliser mon enquête, j'ai, au préalable contacté une association pour les rencontrer.

4- Les questions posées

La présentation brève de la personne, permet de connaître les liens qu'elle avait avec le proche défunt. Mais aussi, de savoir si le contexte est propice (accompagnement en soins palliatifs). Connaître la fréquence des visites dans le service et la vision globale de la famille. Afin de savoir si l'entretien sera exploitable dans l'échantillonnage.

✓ La première question posée

« Avez-vous reçu un accueil personnalisé lors de la prise en charge en soins palliatifs du proche ? »

Cette question permet de connaître le contexte de l'accueil, du proche et du patient dans le service. J'ai souhaité la poser ainsi, afin d'analyser si les personnes comprenaient bien ce qu'était un accueil personnalisé et ce qu'ils entendaient par celui-ci. Afin de savoir si il y avait des réajustements à faire dans le service lors de cet accueil.

✓ La deuxième question posée

« Connaissez vous le regain d'énergie ? »

Cette question cible le sujet de la recherche, il est important de voir si la personne a vécu une situation similaire ou si elle connaît ce que veut dire cette expression. Peut-être faudra-t-il reformuler afin que la personne comprenne.

✓ La troisième question posée

« Auriez-vous souhaité recevoir une brochure expliquant le regain d'énergie à l'accueil de votre proche dans le service ? »

Cette question est celle qui devrait me permettre de valider ou non ma réflexion. Elle est claire et reprend les deux premières. Elle va me permettre une ouverture d'esprit au regard de mon hypothèse.

V- CONCLUSION

Ce mémoire m'a permis d'analyser le rôle de l'infirmière en soins palliatifs et de retenir une problématique relevant du domaine des soins « *Comment l'infirmière peut elle accompagner des familles auprès d'un patient en fin de vie lors d'un regain d'énergie dans un service de médecine avec des lits identifiés palliatifs ?* »

Lors de son exploration j'ai compris que l'accompagnement était un des piliers du rôle infirmier. C'est en faisant l'étude critique sur ce sujet que je me suis rendue compte à quel point le domaine était vaste et tous les questionnements qu'il apportait.

J'ai utilisé plusieurs concepts en lien avec la problématique afin de m'éclairer tout au long de ce travail. Chaque thème ainsi étudié a suscité une attitude réflexive en moi. Ces concepts me paraissent beaucoup moins abstraits grâce à mes recherches.

Les différents intervenants rencontrés au cours de ce travail m'ont permis d'adopter une posture plus professionnelle.

Après réflexion, j'ai émis l'hypothèse qu' « *Un accueil personnalisé dans un service comportant des lits identifiés palliatifs permet une meilleure acceptation du regain d'énergie par les accompagnants.* »

J'ai choisi de la valider ou l'invalider à l'aide d'un entretien semi-directif, avec des proches, de personnes défuntes en soins palliatifs.

Au cours de ma réflexion, je me suis aperçue que l'analyse de la pratique professionnelle était indispensable pour se maintenir dans une démarche qualité.

BIBLIOGRAPHIE

OUVRAGES

- BEAULIEU, Marie Bernadette. L'accompagnement au quotidien : L'aide soignant face aux souffrances et aux deuils. Paris : Edition Masson, 1991. 103 pages. (Formation et pratiques de l'aide soignante).
- BROHME, Jean Marie. Figure de la mort : Perspectives critiques. Paris : Edition Beauchesne, 2008. 177 pages.
- BUCKLEY, J. (2011). *Soins palliatifs, une approche globale*. Bruxelles: De Boeck Université.
- CHARRON, D. (2009). *Les concepts en soins infirmiers*. Lyon: Mallet.
- FORMARIER, M. (2009). *Les concepts en soins infirmiers*. Lyon: ed mallet conseil.
- HACPILLE, L. (2012). *Soins palliatifs, les soignants et le soutien aux familles*. Lamarre.
- LEFEBURE, S. (1973). *Moi une infirmière*. Evreux: Stock 2, témoigner.
- LEROUGE, P. (2002). *Faire face à un décès, information pratiques à l'attention des professionnels*. PFG/Roblot.
- Ministère de la santé et des sports. (2010). *Profession Infirmier*. Paris: Berger-Levrault.
- MONTAGU, A. (1971). *La peau et le toucher* (p. (1-1 p10), (1-2 p12,13). Edition Seuil.
- MUCCHIELLI. (1995). *Entretien de face à face dans la relation d'aide*. Paris: ESF.
- PAUL, Maéva. L'accompagnement une posture professionnelle spécifique. Paris : Edition Harmattan, 2004. 336 pages. Savoir et formation.
- PUCHE, S A. B. (2003). *Comment vivre avec une personne atteinte d'un cancer*. Lyon: Josette.
- Robert, L. P. (2004). Dictionnaire de langue française.
- ROGERS, C. (1998). *Le développement de la personne*. Paris: Dunod.
- SAUNDERS, Cicely. L'infirmière et les soins palliatifs : prendre soin éthique et pratique. 4^{ème} édition. Paris : Edition Masson, 2009. 250 pages. SFAP Collège des acteurs en soins infirmiers.

ARTICLES

- FRIBOURG, P. (2012, juin). Accompagnement de familles d'un patient en fin de vie. *Soins aide soignante n°46* , pp. 18-19.
- FURSTENBERG, C. (2011 , décembre). La clé des soins relationnels : la sollicitude en chemin au domicile. *Recherche en soins infirmiers* , p. 76-82.
- HABERT, C. (2006, Janvier). les soins palliatifs. *L'aide soignante* , p. P12-14.
- Infirmières, C. i. (1986). *Les soins infirmiers : Faire le point et préparer l'avenir*. Publication CII.
- LARRA, F. (2008, 10). Le secret médical et les proches. *Les proches n°9* , p. p 12.
- PAILLEUX, F. (2004, MARS). a famille accompagnante. *JALMALV n°76* , p. P14 19.
- RIOUFOL, M.-O. (2005, Mai). Accueillir et informer la famille. *Revue soins n°695* , p. 57-58.
- RIOUFOL, M.-O. (2006, Janvier-Février). Aider la famille dans l'accompagnement d'un proche en fin de vie. *Revue Soins* , p. 55-56.

RIOUFOL, M.-O. (2005, Novembre). Aider la famille lors de l'annonce d'une mauvaise nouvelle. *Revue soins n°700*, p. 57-58.

TEPENIER, N. (2006, Janvier). La notion de fin de vie. *L'aide soignante n°73*, p. P15.

VEILLARD, S. (2007, Avril). Accompagnement. *Revue de l'infirmière N°129*, p 28-29.

RESSOURCES INTERNET

Canadian Virtual Hospice. (2008). *esoinspalliatifs*. Retrieved 11 25, 2012, from Loin des yeux près du coeur: http://www.esoinspalliatifs.ca/images/Loin_des_yeux.pdf

DREYER, C. (2001). *Euthanasie*. Retrieved 02 23, 2013, from The Brain: http://thebrain.mcgill.ca/flash/capsules/pdf_articles/euthanasie.pdf

HAUMONT, M. C. (2002). *L'acceptation*. Retrieved 12 4, 2012, from Psycho-ressource: <http://www.psycho-ressources.com/bibli/acceptation.html>

La famille traditionnelle. (2011, 01 30). Retrieved 02 13, 13, from Famille: <http://famille-tpe.centerblog.net/7-la-famille-traditionnelle>

LAROUSSE. (2012). Retrieved 12 2, 2012, from Dictionnaire et encyclopédie: <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/regain/67578>

LAROUSSE. (2013). *Limite*. Retrieved from Larousse: <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/limite/47184>

LASSAUNIERE, J.-M. (1999, septembre 28). *Les Soins Palliatifs et les Equipes Mobiles de Soins Palliatifs*. Retrieved 01 03, 2013, from ADSP: <http://www.hcsp.fr/explore.cgi/ad283538.pdf>

LECLERC, M.-J. (2007). *Ascite ou l'hydropéritoine*. Retrieved 12 11, 2012, from La corporation des professionnels ostéopathe du Québec: http://www.cpoq.org/pathologies/fichiers/pathologies_29.pdf

LEONETTI, J. (2005, 04 22). *Prise en charge des patients en fin de vie quel cadre lega*. Retrieved 11 17, 12, from sham: <http://prevention.sham.fr/Droit-Pratiques/Le-point-sur/Prise-en-charge-des-patients-en-fin-de-vie-quel-cadre-legal>

Vulgaris. (2000-2013). *Encyclopédie médicale*. Retrieved 02 12, 2013, from vulgaris-medical: <http://www.vulgaris-medical.com/encyclopedie-medicale/dysphonie>

ANNEXE I

Brochure « Loin des yeux près du cœur ».

Cette brochure a été créée afin de vous accompagner au cours de cette épreuve que représente le décès de l'un de vos proches.

Les membres du personnel partagent votre souffrance et espèrent que les renseignements que contiennent ces pages vous offrent soutien et réconfort au cours de cette période difficile.

*« C'est grand, la mort, c'est plein de vie dedans » Félix Leclerc « Autant le mourant a-t-il besoin de la communauté pour vivre son mourir; autant la communauté a besoin du mourant pour se rappeler les vérités éternelles »
Docteur Cicely Saunders*

INTRODUCTION Mourir est une expérience unique et personnelle. C'est pourquoi la création de cette brochure est particulièrement difficile. Selon la philosophie des soins palliatifs, chaque personne est constituée d'un corps, d'un esprit et d'une âme. Tous ces éléments entrent en jeu lorsqu'il s'agit de mourir. Au milieu des années 60, le docteur Elizabeth Kubler Ross a suggéré que le processus menant à la mort soit composé de différentes étapes. Toutefois, nous savons maintenant qu'aucune personne ne vit cette expérience de la même façon et qu'il n'existe pas de procédure à suivre lorsqu'il s'agit de la mort. C'est pourquoi ce guide se veut davantage un ensemble de directives flexibles, ou du moins, un texte de référence. Selon le dicton, plusieurs chemins peuvent mener à la même destination, c'est également vrai dans ce cas. Le trajet peut être aisé, droit, cahoteux, sinueux, court ou vraiment long, c'est pourquoi avoir une carte routière se révéler vraiment utile afin de vous assister tout au long de ce périple.

Cette brochure comporte une liste des signes et des comportements précurseurs au décès. Peut-être serez-vous en mesure de tous les déceler ou d'en déceler certains ou aucun d'entre eux. Elle est divisée selon les différentes étapes qui constituent cette expérience. Une fois de plus, celles-ci peuvent ne pas concorder avec les vôtres et la façon dont la personne que vous chérissez vit cette expérience. Chaque personne a un cheminement qui lui est propre. Cependant, des changements peuvent se faire remarquer au cours des trois derniers mois. La mort choisit le moment où elle survient et la façon dont elle se produit. Cette expérience est aussi unique que l'individu qui la vit. Si vous avez des questions à la lecture de cette brochure, n'hésitez pas à demander à l'un des membres de l'équipe responsable des soins palliatifs de vous aider ainsi que votre famille au cours de cette expérience déconcertante et émouvante. Vous n'êtes pas seul.

LES TROIS DERNIERS MOIS PRÉCÉDANT LE DÉCÈS *LE RETRAIT* Au cours de cette étape la personne se détache de tout ce qui l'entoure et se replie sur elle-même. Dans ce monde, elle met de l'ordre dans ses pensées et fait l'analyse de sa vie. Parfois, il n'y a de place que pour une personne.

Ce processus se fait habituellement les yeux fermés, ce qui a pour conséquence d'accroître le nombre d'heures de sommeil. Elle peut sembler insensible, distante ou comateuse. Ce comportement révèle que la personne se prépare à partir, elle se détache des gens et des événements qui l'entourent et elle commence à se laisser aller. Les siestes deviennent plus fréquentes et la personne passe davantage de temps alitée. La personne peut sembler dormir, mais il en est autrement, un travail important s'effectue à un niveau imperceptible aux personnes « extérieures ». Le besoin de communiquer décroît graduellement alors que la personne s'isole. L'usage de la parole semble être associé au monde physique auquel elle cherche à se dissocier. Les mots perdent de leur signification, alors que le toucher et le réconfort gagnent graduellement en importance. Puisque l'ouïe subsiste jusqu'au dernier moment, parlez à la personne qui vous est chère d'un ton de voix normal en vous présentant avant de parler, tenez-lui la main et dites-lui tous ce qui peut l'aider à lâcher prise.

LA NUTRITION

Manger nous permet de stimuler notre corps. Grâce à la nutrition, ce dernier peut se régénérer, se déplacer et se maintenir en vie. Toutefois, il est possible que la personne ne veuille plus boire ou se nourrir, c'est normal car son corps n'en a tout simplement pas besoin. 7

L'appétit décroît graduellement et devient irrégulier. Plus rien ne goûte bon. Les liquides sont préférés aux solides. La personne n'a plus le goût de manger. Les viandes seront probablement les premiers aliments que la personne éliminera, suivi des légumes et des autres aliments difficiles à digérer, jusqu'à ce qu'elle supprime également les aliments mous. Ce comportement est souvent le plus difficile à accepter pour les membres de la famille. Vous aiderez la personne que vous aimez en lui donnant la permission de se laisser aller lorsqu'elle se sentira prête et vous démontrerez ainsi la grande valeur qu'a la personne à vos yeux. Une autre forme d'énergie est maintenant nécessaire. Une énergie spirituelle et non physique sera dorénavant mise à contribution. *LE SOMMEIL*

La personne qui vous est chère peut dormir davantage et sembler taciturne et réfractaire. De plus, elle peut parfois être difficile à réveiller. Ce comportement est fréquent et attribuable en partie aux changements qui s'opèrent dans le métabolisme. La personne semble ne plus être en mesure de garder les yeux ouverts. Cependant, elle peut facilement être tirée de ce sommeil. Assoyez-vous près d'elle et tenez-lui la main, ne haussez pas la voix et ne la brassez pas lorsque vous lui parlez. Parlez-lui 8

doucement et naturellement. Planifiez le temps que vous passerez avec la personne qui vous est chère en fonction des moments où elle est le plus éveillée et alerte. Ne parlez pas de la personne en sa présence. Adressez-vous directement à elle comme vous le feriez normalement même si elle ne vous répond pas. N'assumez jamais que la personne ne vous entend pas; l'ouïe est le dernier sens que nous perdons.

LES DEUX DERNIÈRES SEMAINES AVANT LE DÉCÈS *DÉSORIENTATION*

La personne peut sembler confuse au sujet du temps, de l'endroit où elle se trouve et de l'identité des personnes qui l'entourent, même si celles-ci lui sont proches et familières. Cet état est également attribuable aux changements qui s'effectuent dans son métabolisme. Présentez-vous avant de parler, au lieu d'obliger la personne à deviner qui vous êtes. Parlez-lui doucement, de façon claire et avec sincérité lorsque vous devez lui communiquer des renseignements importants, que ce soit au sujet de son confort, tel le moment auquel elle doit prendre ses médicaments ou pour lui expliquer la raison pour laquelle elle doit les prendre, entre autre, pour ne pas ressentir la douleur. 9

AGITATION La personne peut agripper les couvertures et agiter les bras. Ce comportement est fréquent en raison notamment de la réduction de la circulation d'oxygène au cerveau et des changements de métabolisme. Ce comportement peut également révéler que la personne est troublée par quelque chose qu'elle n'a pu terminer ou résoudre et qui la retient. Les membres du personnel responsable de dispenser les soins palliatifs seront en mesure de vous aider à déterminer quelle peut en être la cause et vous aider à trouver des façons de venir en aide à la personne qui vous est chère afin de la libérer de cette tension ou de la peur. En plus, lui remémorer les endroits qu'elle préférait et des événements particulièrement heureux, ou lui lire quelque chose de réconfortant peut contribuer à la calmer. Vous pouvez lui jouer de la musique, lui parler calmement, lui masser doucement le front et les mains et la rassurer en lui disant que vous l'aimez et que vous voulez ce qu'il y a de mieux pour elle.

CHANGEMENTS PHYSIQUES Certains changements indiquent que le corps perd graduellement sa capacité à se régénérer. La pression artérielle est souvent basse. Les battements de coeur accélèrent ou ralentissent oscillant entre 0 à 150.

La température du corps fluctue de chaud à froid La transpiration s'accroît et la peau devient souvent moite et froide. La couleur de la peau change - passant de rougeâtre lorsque la personne fait de la fièvre à bleuté tirant sur le jaunâtre lorsqu'elle a froid (à ne pas confondre avec l'ictère dont souffrent souvent les personnes mourantes). La peau sous le lit des ongles des pieds et des mains est souvent pâle et bleutée puisque le cœur n'a plus la capacité de faire circuler le sang normalement dans l'ensemble du corps. Les mains, les bras, les pieds et les jambes sont souvent froids. L'amplitude de la respiration peut s'accroître ou diminuer. La personne peut haleter et être à bout de souffle lors de l'expiration ou avoir une faible respiration ponctuée de pauses respiratoires de 5 à 30 secondes pouvant se prolonger jusqu'à une minute. C'est ce qu'on appelle la respiration de Cheyne-Stokes. La personne peut également souffrir de congestion produisant un râle provenant des poumons et de la partie supérieure de la gorge. La personne peut également tousser, mais habituellement aucune sécrétion ne remonte. Les aspirer ne fait habituellement qu'aggraver la situation et causer des malaises. Tentez plutôt de tourner doucement la tête de la personne sur le côté afin que les sécrétions puissent s'écouler grâce à l'effet de la gravité. Vous pouvez également essuyer délicatement la bouche de la personne à l'aide d'un linge humide. La congestion et l'ensemble des changements respiratoires sont habituellement intermittents. Ces symptômes peuvent apparaître et disparaître en l'espace d'une minute. Certains médicaments peuvent être ingérés afin de diminuer le stress associé à la congestion. Déclin du niveau de conscience. Difficulté à avaler, perte des réflexes nauséux, formation de sécrétion dans la gorge. Diminution de l'élimination urinaire. Incontinence, perte du contrôle urinaire et/ou anal puisque les muscles de cette partie du corps commencent à se relâcher.

LES DERNIERS JOURS ET LES DERNIÈRES HEURES AVANT LA MORT ***COMPORTEMENT INHABITUEL***

La personne peut sembler avoir un comportement, tenir des propos ou faire des gestes et des demandes inappropriés. La personne peut vouloir retourner chez elle. Ce désir peut être porteur de plusieurs significations. Certaines requêtes peuvent simplement révéler que la personne que vous chérissez est prête à faire ses adieux et vous met à l'épreuve afin de voir si vous êtes prêts à la laisser partir. Acceptez ce moment comme un merveilleux cadeau qui vous est offert. Embrassez et serrez la 12

personne que vous aimez dans vos bras, pleurez et dites lui tout ce que vous considérez important. **EXPÉRIENCES VISUELLES** La personne que vous chérissez peut parler ou demander à parler à des personnes qui sont déjà décédées. Elle peut également affirmer voir ou avoir vu des endroits qui ne lui sont pas accessibles. Cela ne laisse pas présager qu'elle souffre d'hallucinations ou qu'elle a une réaction aux médicaments. La personne commence tout simplement à se détacher de cette vie et est probablement prête à passer à l'étape suivante. Ne la contredisez pas et ne tentez pas de minimiser ou discuter de ce que la personne dit avoir vu ou entendu. De nombreux mystères se produisent lorsque la fin approche. **PERMISSION** Donner la permission à la personne qui vous est chère de partir sans la culpabiliser ou tenter de la garder près de vous dans le seul but de satisfaire vos propres besoins peut s'avérer extrêmement difficile. Une personne mourante tentera habituellement de s'accrocher à la vie afin de s'assurer qu'elle ne laisse personne mal en point derrière elle, même si cela implique de prolonger son malaise. C'est pourquoi, soustraire la personne mourante à cette préoccupation et lui assurer qu'elle peut partir lorsqu'elle sera prête est le plus beau cadeau que vous puissiez lui offrir à ce moment. 13

REGAIN D'ÉNERGIE

Parfois la personne peut éprouver un regain d'énergie. Elle peut parler clairement et être alerte alors qu'elle était désorientée auparavant. Peut-être demandera-t-elle son mets favori et le mangera-t-elle alors qu'elle n'a rien mangé depuis des jours. La personne peut exprimer le désir de s'asseoir ou de rendre visite à des amis et des membres de la famille. L'énergie spirituelle nécessaire afin de faire la transition entre ce monde et le prochain se manifeste et est mis à contribution afin que la personne puisse s'exprimer physiquement avant de partir. Ce regain d'énergie n'est pas toujours aussi évident, mais vous serez en mesure de le reconnaître lorsque vous y réfléchirez ultérieurement.

LES SIGNES SE FONT PLUS APPARENTS ALORS QUE LES SEMAINES SE TRANSFORMENT EN JOURS ET EN HEURES La personne peut devenir de plus en plus agitée puisque le corps n'est plus en mesure de fonctionner comme il se doit. Le mode de respiration peut ralentir et devenir irrégulier. 14

La congestion peut devenir bruyante, cependant il est facile d'y remédier à l'aide d'un médicament approprié. La personne peut avoir les yeux fermés ou mi-clos sans toutefois pouvoir voir quoi que ce soit. Elle peut avoir le regard vitreux et souvent larmoyant. Les mains et les pieds deviennent violacés et des taches cutanées peuvent apparaître sur les genoux, les chevilles et les épaules. Celles-ci peuvent également apparaître à l'intérieur des bras et sur les jambes et le dos et les fesses peuvent également être tachetés en raison de la faible circulation. Habituellement la personne devient réfractaire et n'est plus apte à interagir avec le monde qui l'entoure dans les derniers moments. Cependant, vous pouvez être certain qu'elle vous aime toujours et qu'elle peut vous entendre jusqu'au dernier moment. Elle ne désire ni manger, ni boire. **AU REVOIR** Vos adieux seront le dernier cadeau que vous offrirez à la personne que vous aimez, puisqu'ils vous permettront de vous rapprocher et de couper les derniers ponts. Vous trouverez peut-être réconfortant de vous étendre sur le lit et de tenir la personne dans vos bras ou lui tenir la main et lui dire tout ce que vous avez besoin de lui dire.

La façon dont la personne perçoit la mort dépend grandement de la façon dont elle perçoit la vie. La mesure dans laquelle cette personne était active dans sa vie et est prête à laisser cette vie pour en entreprendre une nouvelle. La peur, les préoccupations non résolues, le sentiment de culpabilité, le manque de compréhension ne sont que quelques-uns des facteurs qui pourraient empêcher cette personne de partir. Les larmes sont naturelles et font normalement partie des adieux. Vous n'avez pas besoin de les cacher à la personne que vous aimez ou de vous en excuser. Vos larmes expriment votre amour et vous aident à lâcher prise. Vos larmes sont l'expression de vos sentiments. *AU MOMENT DE LA MORT* Bien que cette brochure puisse vous aider, il est extrêmement difficile de vous préparer pour ce moment.

Il peut s'avérer utile pour vous et votre famille de penser à ce que vous feriez si vous étiez celle ou celui qui sera présent au moment du décès et d'en discuter. Le décès de la personne que vous aimez n'a pas à être précipité, vous n'êtes pas tenu de rien faire immédiatement. Parmi les signes précurseurs au décès figurent l'arrêt respiratoire, l'arrêt cardiaque, le relâchement des intestins et de la vessie, l'absence de réponse, les paupières légèrement ouvertes, le regard fixé sur un certain point, l'absence de clignement, la mâchoire décontractée et la bouche légèrement ouverte. L'essence de la personne s'est envolée vers quelque chose de nouveau où elle n'a plus besoin d'un corps lourd et non fonctionnel. Bien qu'il vous soit désormais impossible de côtoyer cette personne, votre relation restera à jamais dans votre coeur. 17

SOMMAIRE DES LIGNES DIRECTRICES LES TROIS DERNIERS MOIS

Retrait du monde et des personnes

Diminution de la consommation de nourriture

Accroissement des heures de sommeil

Repli sur soi-même

Réduction de la communication

LES DEUX DERNIÈRES SEMAINES Désorientation

Agitation

Conversation avec des personnes imaginaires

Confusion

La personne peut s'agripper aux couvertures

Physique

Diminution de la pression artérielle

Accélération ou ralentissement du pouls

Changement de teint, devenant pâle et bleuté

Augmentation de la transpiration

Respiration irrégulière

Congestion

La personne dort davantage, mais celle-ci demeure alerte même durant son sommeil

Sensation de lourdeur et de fatigue

La personne refuse de manger et ne boit que très peu de liquide

Fluctuation de la température

18 LES DERNIERS JOURS ET LES DERNIÈRES HEURES

Intensification des signes qui se sont manifestés au cours des deux dernières semaines

Regain d'énergie

Changement de la pression artérielle

Les yeux vitreux, larmoyants et mi-clos

Respiration irrégulière et entrecoupée

Agitation ou inactivité

Genoux, pieds et mains parsemés de tâches cutanées

Pouls faible et difficile à trouver

Diminution de l'élimination urinaire

Peut uriner ou déféquer au lit

LES DERNIÈRES MINUTES

Difficulté à respirer

Ne peut être tirée du sommeil

Perte de force et de tonus musculaire

LES ADIEUX

Il vous suffira peut-être de lui dire « je t'aime ».

Vous pouvez également lui remémorer les moments heureux que vous avez partagé ainsi que ses activités et ses endroits favoris.

Vous pouvez vous excuser pour les difficultés et les tensions qui subsistent dans votre relation.

Vous pouvez également la remercier.

Les larmes font normalement partie de ce processus et vous n'avez pas à les cacher ou à vous en excuser.

Voici que je me tiens sur le rivage de la mer. Un navire appareille. Il déploie ses voiles blanches à la brise du matin et cingle vers l'océan. C'est là un objet de beauté, et je restais à le regarder jusqu'à ce qu'enfin, il s'efface à l'horizon, et que quelqu'un à mes côtés dise : « Il est parti ».

Parti où ? parti de ma vue, c'est tout.

Il garde la même taille, mâts, bastingage et coque, que lorsque je le voyais, et il est tout aussi capable de porter son fardeau et son fret vivant à sa destination. Qu'il diminue, qu'il échappe totalement à ma vue, voilà qui est en moi, pas en lui ; Et juste au moment où quelqu'un dit à mes côtés : « il est parti », voici que d'autres le regardent venir et d'autres voix s'élèvent : « Le voici, il vient ». C'est cela qu'on appelle mourir.

Résumé

Mon travail de fin d'étude aborde, à travers une situation vécue, la prise en charge des proches du patient en fin de vie, dans un contexte de regain d'énergie en soins palliatifs.

Je propose au début de ce document un état des lieux (constats, définition du regain d'énergie avec son impact sur la famille) et une réflexion personnelle en m'appuyant sur différents concepts (famille, aidant naturel, fin de vie, accompagnement...).

J'ai traité ce sujet en proposant une hypothèse:

« Un accueil personnalisé dans un service comportant des lits identifiés palliatifs permet une meilleure acceptation du regain d'énergie par les accompagnants. »

Grâce à mes recherches, j'ai choisi de mener un entretien semi-directif afin de valider mon hypothèse.

Mots clés :

Accueil, Accompagnement, Fin de vie, Proche, Regain d'énergie.

Abstract

To complete my studies, this report - through my real-life experience - deals with the way to take care of the friends and relatives of a patient whose life is drawing to a close, within the framework of renewed energy provided by palliative care to the patient.

To start with, I describe the current situation (statements, a definition for "renewed energy" with its consequences towards the family), and a personal point of view expressed through various concepts (family, relatives or natural enablers, end of life, accompanying measures...).

I dealt with this topic with the following assumption:

« A personalized reception within a ward, including well identified palliative care beds, enables accompanying people to better understand the concept of renewed energy. »

Thanks to my work, I chose to carry out a semi-directive interview, in order to authenticate my assumption.

Key words :

Reception, accompanying measures, end of life, relatives, renewed energy.