

CHIGNAGUET FLAVIEN

IFSI DE NARBONNE

PROMOTION 2019 / 2022

ANNEE 2021 / 2022

MEMOIRE DE FIN D'ETUDES

DIPLOME D'ETAT D'INFIRMIER

**La posture professionnelle de
l'infirmier dans l'accompagnement de
la famille d'un patient en fin de vie**

UE 5.6 SEMESTRE 6

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

Note aux lecteurs :

« Il s'agit d'un travail personnel réalisé au sein de l'institut de formation en soins infirmiers du Centre Hospitalier de Narbonne, dans le cadre du mémoire de fin d'études. Ce travail ne peut faire l'objet de reproduction en tout ou partie sans l'accord de son auteur et de l'IFSI ».

CHIGNAGUET Flavien

REMERCIEMENT

Arrivant à la conclusion de cette histoire, je vois tout le chemin parcouru. Je me suis vue grandir, évoluer, sourire, vivre, pleurer. J'ai posé les fondations d'un avenir et si vous saviez à quel point j'en rêve depuis mes 14 ans. A quelques mois de mes 21 ans, je suis proche de mon rêve d'enfant. Il s'agit de l'aboutissement de mes trois années de formation. Avant tout mais surtout, je tiens à remercier :

Mon rire et mon humour parfois rude qui ont été mon moteur pour avancer et ne pas lâcher quand l'épuisement était à son comble,

Ma référente pédagogique depuis trois ans, Stéphanie FUMEL vous avez été pour moi une véritable source d'énergie quand j'avais perdu toute motivation. Je vous remercie pour votre bienveillance, votre sens de l'accompagnement, votre professionnalisme qui m'a été cher et dont je me souviendrai longtemps. Vraiment du fond du cœur, c'est à vous que je témoigne le plus grand des MERCI.

Merci à l'équipe pédagogique de l'IFSI pour leur bienveillance et leur accompagnement. J'aimerais notamment souligner le travail et l'acharnement de Madame Florence GHIGO et Madame Marie Pierre RODIERE tout le long de cette année. A deux formatrices ça n'a pas été facile mais c'est passé comme une lettre à la poste, bravo mesdames !

Les équipes soignantes et les patients que j'ai pu rencontrer lors de mes stages et dans le cadre des entretiens de mon mémoire qui ont contribué au développement de mon identité professionnelle,

Merci à l'ensemble de ma promotion pour leur esprit d'équipe sur les trois ans,

Merci à mon équipe de choc : Léa, Shanaël Morgane, Alycia, Marie-Charlotte pour tous ces moments de rire car comme le disait Charlie Chaplin « *une journée sans rire, est une journée perdue* ». Une chose est certaine c'est que seul on va vite, ensemble on va loin. Merci pour tous ces bons moments et pour cette expérience humaine intense partagée tous ensemble,

Ma chère et tendre Floriane PARVEDY, mon binôme de cette formation pour m'avoir épaulé et soutenue dans ce rythme effréné tout au long de ces trois années. Je te remercie pour ta patience et ta gentillesse que tu as toujours réussi à garder, même dans les moments les plus difficiles. Merci d'avoir toujours su trouver les mots pour calmer mes maux. Tu me disais pendant 3 ans « *On y arriveras au bout malgré les difficultés* », je vous souhaite aujourd'hui un avenir serein et heureux,

Merci à Ludo TITELOUZE, ami et infirmier de psychiatrie, pour son aide durant ces trois ans et dans toute la correction des fautes d'orthographe aide qui pour moi fut plus que précieuse ; je lui en suis infiniment reconnaissant, Merci Baloo !

Merci à ma famille de cœur Marie-Aude REYNES, Denis REYNES, Mélyssa RIBET, Émilie COLLOMBON pour leurs soirées avec ou sans modération et qui m'ont aidé à décompresser, vous avez été d'un repère incroyable !

Merci à mon acolyte depuis 6 ans, Audrey BERGE, élève aide-soignante et j'espère futur collègue, pour son accompagnement et les heures passées à effectuer des fiches de révisions,

Merci à ma meilleure amie depuis 14 ans Lola LABOUACHRA mon héroïne, ma sœur de cœur, pour son soutien à ne pas me lâcher d'une seconde et son amour d'amitié passionnelle mais surtout nos joies qui scellent aujourd'hui une amitié forte.

J'aimerais remercier mes anciens professeurs de mon baccalauréat professionnel pour leur soutien, leur temps consacré pour me donner des conseils et de m'avoir suivi tout le long : Montserrat AMELLAL, Séverine PAYTUVI, Carine LE BRUN, Vanessa LE BERRIGAUD, Fabienne VACHE.

Pour finir, une attention particulière à ma famille (*jusqu'aux étoiles*), mes parents, mes frères Geoffrey et Thristan, mes grands-parents, qui n'ont eu de cesse de m'encourager et de m'accompagner tout au long de ces études,

Un seul proverbe n'a cessé de guider le fil de ma pensée pendant ces trois années :

« *Quand on veut, on peut, le travail paye* », Bonne lecture et encore un indéfinissable merci !

Je souhaite dédier ce travail de fin d'études :

A ma grand-mère Mamou, mon étoile. Je tenais à te remercier à travers ces quelques lignes pour m'avoir transmis ce goût du travail et pour m'avoir démontré maintes et maintes fois qu'il fallait toujours rester fort et se « *battre* » face aux épreuves de la vie. Tu resteras un vrai modèle pour moi !

J'espère aujourd'hui que tu es fière de moi.

Je te dédie mon mémoire de fin études, toi-même tu le sais.

JE T'AIME AU DELA DES ETOILES !

« Je te le promets qu'un jour je réussirais à être infirmier n'est crainte, mon rêve se réalisera »

LISTE DES SIGLES UTILISES

- EHPAD : Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes
- IVD : Intra-Veineux Direct
- IDE : Infirmier Diplômé d'Etat
- INC : Institut National du Cancer
- SFAP : Société Française d'Accompagnement et de soins palliatifs
- HAS : Haute Autorité de Santé
- USP : Unité de Soins-Palliatifs
- EMSP : Equipe Mobile de Soins-Palliatifs
- HAD : Hospitalisation A Domicile
- TFE : Travail de Fin d'Etudes

« Ecouter, soulager, tout simplement accompagner »

Claire FOURCADE, Médecin

Service de soins palliatifs, Hôpital Privé du Grand Narbonne

SOMMAIRE

INTRODUCTION.....	1-2
I. DESCRIPTION DE LA SITUATION D'APPEL.....	3-6
II. PROBLÉMATISATION.....	7-28
A) Questionnement.....	7-27
B) Question de départ.....	28
III. CADRE CONCEPTUEL.....	29-36
A) CONCEPT DE POSTURE PROFESSIONNELLE	
1. Étymologie.....	29
2. Définition.....	29-30
3. Attributs.....	30-31
4. Concepts voisins.....	31
5. Utilisation du concept dans la pratique infirmière.....	31-32
B) CONCEPT D'ACCOMPAGNEMENT	
1. Étymologie.....	33
2. Définition.....	33-34
3. Attributs.....	34
4. Concepts voisins.....	34-35
5. Utilisation du concept dans la pratique infirmière.....	35-36
IV. RECUEIL ET ANALYSE DES DONNÉES.....	37-39
1. Le choix de l'outil d'enquête.....	37
2. Le choix de la population ciblée.....	37
3. Le choix du lieu de l'enquête.....	37
4. Choix des conditions de réalisation de l'enquête.....	38
5. Choix des objectifs d'enquête.....	38-39
V. TRAITEMENT DU RECUEIL DES DONNÉES ET ANALYSE DES RÉSULTATS.....	40-45
A) Traitement des données.....	40-41
B) Analyse des résultats.....	41-45
VI. DISCUSSION.....	46-47
VII. FORMULATION D'UNE HYPOTHÈSE OU D'UNE QUESTION D'INITIATION A LA RECHERCHE.....	48-50
CONCLUSION.....	51-52
BIBLIOGRAPHIE	
ANNEXES	
RÉSUMÉ / ABSTRACT	

INTRODUCTION

Originaire d'Orléans, et avant mon entrée en institut de formation en soins infirmiers, j'ai obtenu un Baccalauréat Professionnel Accompagnement Soins et Services à la Personne dans un lycée polyvalent public. Devenir infirmier est, pour moi, une vocation depuis mes 14 ans. Cette profession me porte depuis ma 4ème et ne s'est jamais arrêtée malgré les obstacles de certains professeurs m'indiquant que je n'étais pas capable. Ma persévérance et ma motivation m'ont poussé à continuer ma route jusqu'aux portes de l'Institut de Formation en Soins Infirmiers de Narbonne le 02 septembre 2019.

Dans le cadre de l'aboutissement de mes trois années de formation en soins infirmiers et dans l'optique de l'obtention du diplôme, un travail de fin d'étude est demandé pour chacun d'entre nous. Il a pour but de nous conduire à la recherche scientifique lors d'une analyse de situation vécue dans nos différents stages. Cela fermera un livre pour en débiter un nouveau, une nouvelle vie.

Au cours de mes différents stages lors de ma formation d'infirmier, j'ai pu observer la complexité de la relation triangulaire entre le patient, le soignant et la famille. En effet, l'infirmier se retrouve parfois au milieu de ces deux entités qui ont des souhaits différents et sa position devient inconfortable.

J'ai décidé d'orienter mon sujet sur la posture professionnelle de l'infirmier dans l'accompagnement de la famille d'un patient en fin de vie dans le domaine des soins palliatifs. Une situation en particulier m'a mis profondément mal à l'aise lorsque j'ai pris en soins Madame S, patiente en fin de vie, en EHPAD. Ma réaction a été de prendre la fuite, suite à une réponse que j'ai pu donner à la fille de la patiente. Selon moi je n'ai pas eu le comportement adéquat lors de cette confrontation à la détresse de sa famille.

En France, environ 150 000 personnes par an (*sur 550 000 décès*) meurent après une maladie longue et incurable¹. Ma représentation des soins palliatifs est pour moi d'accompagner dans

¹ Donnée du Ministère de la solidarité et de la Santé, 2018.

la bienveillance, dans le respect de la vie de l'autre et de pallier aux « *derniers* » besoins du résident. Je reconnais ne pas regarder le temps quand je suis en relation avec une personne en fin de vie, je me pose nous échangeons et puis il y a des silences, des échanges de regards. D'un point de vue personnel, ce thème me touche profondément du fait de sa relation particulière et étroitement liée à un accompagnement en fin de vie.

Les soins palliatifs consistent à *ajouter de la vie aux jours à défaut d'ajouter des jours à la vie* (Jean BERNARD, médecin). C'est une prise en soins globale et centrée sur le confort du patient. S'engager et se définir comme professionnel en soins palliatifs ne va pas de soi. L'infirmier a un rôle d'accompagnement du patient mais aussi de l'entourage pour les derniers moments de vie du résident à travers cette épreuve. La réflexion professionnelle acte sur le fait que l'accompagnement en fin de vie ne s'arrête pas seulement à la phase terminale, c'est aussi assurer la continuité du cheminement du patient dans sa maladie, il s'agit donc d'une prise en soins médicale qui est aussi relationnelle.

Ainsi, je commencerai par relater la situation d'appel, suivie d'un questionnement réalisé grâce à des recherches personnelles. Cette étape fera émerger la question de départ.

Ensuite, je traiterai le cadre conceptuel à partir de deux concepts en lien avec ma situation d'appel et de mes recherches.

En complément, j'exposerai trois entretiens semi-directifs réalisés auprès d'infirmier(e)s travaillant en EHPAD, en soins palliatifs mais également un professionnel détenant un diplôme universitaire en soins palliatifs. Ils seront centrés autour de la question de départ afin de pouvoir y répondre.

Je conclurai mon récit par une hypothèse qui pourra amener à un nouveau sujet de recherche.

I. DESCRIPTION DE LA SITUATION D'APPEL

Étudiant infirmier en fin de 2^{ème} année, au semestre 4 j'effectue un stage de quatre semaines en EHPAD dans un Centre Hospitalier public.

Je décide de prendre en soins Madame S âgée de 72 ans, divorcée, ancienne aide-soignante en clinique. Elle a donné naissance à trois filles et un garçon. Elle est atteinte d'un cancer des poumons métastasé (en phase terminale). Le médecin, en concertation avec l'équipe, a décidé quelques semaines auparavant avec accord de la patiente et de la famille, de passer à un stade de confort « *en soins palliatifs* ».

Cela fait maintenant 8 mois que le diagnostic a été posé. Elle a été hospitalisée dans un service de médecine mais a émis le souhait de terminer sa vie dans l'endroit où elle réside c'est-à-dire l'EHPAD. Madame S reçoit beaucoup de visites de ses enfants. Plus particulièrement : sa troisième fille, ses gendres, ses petits-enfants et ses proches avec qui les liens sont fort. Personnes qu'elle estime énormément.

Le 11 juin 2021, je me rends dans la chambre de cette résidente pour effectuer un soin. Naturellement, je me rapproche de la résidente « *Bonjour, c'est Flavien, comment allez-vous aujourd'hui ?* ». Madame S me regarde attentivement. Elle ne me répond pas, quelques secondes s'ensuivent et j'entends agréablement le son de sa voix : « *Bonjour jeune homme* ». Les jours défilent et nous entretenons une relation que je décris comme particulière entre la résidente et moi-même. Madame S me dévoile un peu plus chaque jour des souvenirs de sa vie passée. Je suis émerveillé par la force de cette femme qui a toujours le sourire face à ce que la vie a pu lui faire vivre. Elle m'explique son goût particulier pour la musique et je l'informe, d'un ton joueur, que je suis incollable au Karaoké et au Blind Test. Elle ricane et me dit vouloir me défier dans les prochains jours.

Le 14 juin 2021 dans la matinée l'état de santé de madame S se dégrade, ses paramètres vitaux sont les suivants : pression artérielle 9/4 mmHg, fréquence cardiaque 58 pulsations/minute, saturation en oxygène 92 %. Elle est algique, ne supporte pas sa position couchée et cherche constamment une position agréable. Au regard de ses douleurs, le médecin réévalue et modifie son traitement médicamenteux à visée antalgique. Une

prescription médicale de titration de morphine en intra-veineux directe (IVD) 10mg/ml est prescrite. De plus, elle stipule régulièrement aux soignants sa lassitude et sa volonté de la laisser tranquille, de la laisser mourir en toute sérénité. Sa famille est présente tous les après-midis auprès d'elle et s'enquière régulièrement de l'état de santé de madame S à l'équipe soignante, ils craignent « *ce départ définitif* ». L'injection de morphine sera renouvelée trois fois dans la journée.

En fin d'après-midi, j'effectue un tour de surveillance des patients que j'ai en charge. Je me rends auprès de Madame S qui est anxieuse et apeurée. C'est tout naturellement que je prends une chaise, lui donne ma main qu'elle agrippe fortement et lui caresse la joue. Je lui demande si elle a des douleurs, si cette position est confortable. Elle m'affirme qu'elle est bien installée et qu'elle a envie de voir sa famille et ses petits-enfants. Je lui rappelle qu'ils ont prévu de passer en fin de soirée. Je lui propose également de changer sa protection, elle accepte mais insiste sur le fait qu'il ne faut pas qu'elle ait mal. Je décide donc d'effectuer ce geste avec ma collègue de promotion en stage avec moi. J'exprime cette anxiété à l'infirmière qui en fait part au médecin. Le pousse seringue électrique d'hypnotique a été mis en place à 2ml/h sur 24h.

Le 16 juin 2021 l'état général de Madame S se dégrade brutalement. Cette dernière ne prononce plus un seul mot et s'ajoute à cet état une somnolence et parfois des pauses respiratoires de plus en plus longues et omniprésentes. Je constate des modifications corporelles : pâleur, teint cireux, bouche ouverte avec chute de la mandibule. Elle est mise sous oxygénothérapie à 2 litres pour combler la chute de la saturation en oxygène.

Lorsque le médecin stipule que son départ est imminent, par choix personnel, je décide d'aller auprès de la patiente dans l'attente que sa famille la rejoigne. C'est un silence complet dans sa chambre n°33 accompagné du bruitage de l'oxygène isolé dans l'ombre avec les lumières de l'extérieur qui reflètent dans la chambre. Madame S lutte pour trouver sa respiration. Je me sens impuissant : comment puis-je agir ? Je me souviens de son goût personnel pour la musique dont une mélodie en particulier qui l'apaisait « *Les Valses de Vienne* ». Je décide de mettre cette chanson sur mon téléphone portable, c'est un moment d'apaisement entre la patiente et moi, son faciès est apaisé tout en tenant ma main. Son visage se tourne vers le mien, me regarde mais ne me parle pas. J'observe avec attention ses yeux marrons et ses pupilles qui se dilatent. Ma tutrice de stage, passant dans le couloir me

cherchait pour m'informer d'un résultat d'examen. Elle m'observe près de Madame S en chantant, avec un lien nous unissant par le toucher. Elle reste muette face à ce bel instant, elle croise mon regard émerveillé, me sourit et rejoint la salle de soins renonçant à me livrer ses informations.

Une trentaine de minutes plus tard, j'effectue, avec l'aide-soignante, un tour du service. Une des filles qui vient tout juste d'arriver, m'interpelle et me demande tristement « *Le médecin nous a appelé pour nous dire qu'elle allait partir mais concrètement, c'est quand qu'elle va mourir ?* ». Je ne sais que lui répondre, je jette un regard à l'aide-soignante, aussi gênée que moi. La première chose qui me vient à l'esprit et que je lui transmets : « *Non je l'ignore malheureusement...* » A ce moment précis, je ressens un sentiment d'échec qui me pousse à prendre la fuite dans la direction de la salle de soin.

Dans le long couloir de l'EHPAD rejoignant la salle de soins, je passe devant une vitre et aperçoit le coucher de soleil. Ce soleil en train de disparaître peu à peu déclenche alors ma réflexion : je m'en veux de ne pas avoir répondu plus professionnellement, la fille de Madame S ne s'attendait pas à cette réponse si pauvre, pourquoi l'avoir donnée ? Pourquoi ai-je pris la fuite ? Je regrette d'avoir été désarmé, de ne pas avoir eu une réaction concrète et adaptée.

Sur le départ, vers 21h, la famille se dirige vers la sortie. La fille cadette a du mal à quitter la chambre et me stipule bien d'une voix lourde et remplie de tristesse : « *Ma maman, c'est toute ma vie, c'est mon pilier s'il lui arrive quelque chose à n'importe quelle heure de la nuit prévenez-moi s'il vous plaît !* ». Ma gorge est nouée, une émotion particulière m'envahit et je me sens faible face à cette situation.

Madame S s'en est allée le 17 juin 2021 à 10h30. Je suis resté stoïque devant elle et sa famille présente en chambre. Je la trouve changée, son visage est fermé, apaisé et sa lutte pour respirer est terminée. Cette image m'a bouleversé. Je me souvenais d'une patiente souriante malgré son cancer, coquette, toujours polie et courtoise avec les soignants. A ce moment précis, un sentiment de tristesse m'a submergé. Mes yeux sont mouillés mais ne coulent pas, ma gorge est lourde et ma voix est enrouée. J'ai pu accompagner une femme des plus courageuses dans sa vie avec qui un défi musical fut lancé mais malheureusement non abouti. J'essaie de ne laisser paraître aucune émotion négative afin de ne pas impacter, ni accentuer

les sentiments de tristesse de la famille ou les pensées de ma tutrice. Je regarde une dernière fois Madame S, me dirige vers la sortie et quitte la chambre en laissant paraître un léger sourire tourné vers la famille en pensant à cette « *femme pleine de vie* » que j'ai pu accompagner.

J'ai fait le choix d'en parler avec l'infirmière qui m'a expliqué être fière d'avoir observé un étudiant bienveillant et empathique dans ce type de situation complexe. Je lui ai exprimé mon insatisfaction face à ma réaction lors de l'interrogation de sa fille. Elle m'a rassuré sur le fait que ma réponse était adaptée à la situation et que la fille ne se souviendra sans doute pas de ce manque d'à propos mais plutôt de la façon dont je me suis occupé de sa maman.

II. PROBLEMATISATION

Au vu de la situation d'appel décrite ci-dessus je me suis posé de nombreuses questions. J'aspire à établir un lien avec les personnes en situation de fin de vie, afin de leur apporter un accompagnement dans la bienveillance et le respect de l'autre. Cette prise en soins est difficile car il faut prendre en compte tous les aspects de la vie de la personne soignée : son état, son entourage, son univers, son ressenti, ses envies, son histoire de vie. C'est une étape compliquée pour l'équipe et pour moi-même durant mon stage, c'est pour quoi afin d'enrichir mes connaissances je vais évoquer des apports théoriques.

QUESTIONNEMENT.

1) DANS LE CHAMP INSTITUTIONNEL :

- **Qu'est-ce qu'un Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes²?**

Connu sous le sigle EHPAD ou sous la dénomination de maison de retraite, c'est un établissement dédié à l'accueil des personnes âgées de plus de 60 ans en situation de perte d'autonomie physique et/ou psychique et qui ne peuvent plus être maintenues à domicile. Ces personnes nécessitent une aide plus ou moins importante d'un tiers dans les actes de la vie quotidienne pour des raisons physiques ou mentales. Ces établissements médicalisés ont pour missions : « *d'accompagner les personnes fragiles et vulnérables et de préserver leurs autonomies par une prise en charge globale comprenant l'hébergement, la restauration, l'animation et le soin* ». L'accompagnement est global en EHPAD : les résidents et leurs proches sont déchargés de toute l'intendance quotidienne. Ils proposent : des prestations hôtelières, un accompagnement de la perte d'autonomie et une prise en charge des soins médicaux et paramédicaux au quotidien. Les EHPAD (ou maisons de retraite médicalisées) disposent d'une équipe pluridisciplinaire comprenant au moins un médecin coordonnateur, un professionnel infirmier diplômé d'état, des aides-soignants, des aides médico-psychologiques, des accompagnants éducatifs et sociaux et des personnels psycho-éducatifs.

²Portail national d'information pour les personnes âgées et leurs proches [en ligne]. Paris : Ministère de la solidarité et de la santé, 2021.

Disponible sur : <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/> (Consulté le : 14/01/2022)

La qualité de vie des résidents en EHPAD atteints de cancer, en France, n'est pas connue. La prévalence des cancers broncho-pulmonaires rend cette situation difficile. Nous allons définir dans l'ensemble ce cancer très répandu dans l'hexagone.

- **Qu'est-ce qu'un cancer pulmonaire³ ?**

Un cancer du poumon, appelé aussi cancer bronchique ou cancer broncho-pulmonaire est une maladie des cellules des bronches *ou plus rarement, des cellules qui tapissent les alvéoles pulmonaires*. Il se développe à partir d'une cellule initialement normale qui se transforme et se multiplie de façon anarchique jusqu'à former une masse appelée tumeur maligne. *C'est le 3^{ème} cancer le plus fréquent en France mais c'est la première cause de mortalité par cancer⁴.*

Comme étudié dans le cadre des processus tumoraux il existe deux types de cancer du poumon :

- *Cancer bronchique non à petites cellules : qui représentent 85% du cancer⁵,*
- *Cancer bronchique à petites cellules : qui représentent près de 15% du cancer⁶.*

Le tabac est le premier facteur de risque des cancers du poumon. *Il est responsable de huit cancers du poumon sur dix⁷*. D'autres facteurs environnementaux ou professionnels sont reconnus comme cancérigènes pour les poumons, c'est-à-dire comme pouvant être à l'origine du développement de cancers du poumon.

Il s'agit notamment de l'amiante, des gaz d'échappement des moteurs diesel, du radon, d'hydrocarbures polycycliques aromatiques, de certains rayonnements ionisants, de la silice et du cadmium.

Selon une enquête menée par l'Institut National du Cancer (INC) en 2018, *46 363 nouveaux cas ont été diagnostiqués dans l'Hexagone⁸ (31 231 hommes et 15 132 femmes)*. Concernant le décès des patients, *33 117 décès* par cancer du poumon estimés en 2018

³ Institut national du cancer [en ligne]. Boulogne-Billancourt, Paris, 2017. Disponible sur : <https://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Les-cancers/Cancer-du-poumon/Les-points-cles> (Consulté le : 14/01/2022).

⁴ Institut national du cancer [en ligne]. 2018. Disponible sur : <https://www.e-cancer.fr/> (Consulté le : 21/02/2022)

⁵ Institut national du cancer [en ligne]. 2018. Disponible sur : <https://www.e-cancer.fr/> (Consulté le : 21/02/2022)

⁶ Institut national du cancer [en ligne]. 2018. Disponible sur : <https://www.e-cancer.fr/> (Consulté le 21/02/2022)

⁷ Institut national du cancer [en ligne]. 2018. Disponible sur : <https://www.e-cancer.fr/> (Consulté le : 21/02/2022)

⁸ Institut Curie. Cancer du poumon, les données épidémiologistes [en ligne]. 2019. Disponible sur : <https://curie.fr/dossier-pedagogique/cancer-du-poumon-les-donnees-epidemiologiques> (Consulté le : 21/02/2022)

(22 761 hommes et 10 356 femmes). L'âge médian au moment du décès : 69 ans chez l'homme et 68 ans chez la femme.

Le choix des traitements dépend du type de tumeur et de son stade de développement. Il prend également en compte l'état du patient et les éventuelles pathologies associées. Ces décisions sont prises au cours de réunions de concertations pluridisciplinaires. Or plusieurs options peuvent être proposées telles que :

- La chirurgie (ablation de la tumeur que dans le cadre d'un traitement curatif),
- La chimiothérapie (visent à détruire les cellules ou empêcher la multiplication),
- La radiothérapie (imagerie à haute énergie pour détruire les cellules).

Le pronostic du cancer du poumon est qualifié de « *sombre* ». Les oncologues constatent qu'environ 85 % des personnes qui développent un cancer du poumon finissent par en mourir.

Lorsqu'une personne est atteinte d'un cancer notamment métastasé il est d'usage pour son confort et son bien-être que le médecin définisse l'état clinique de la personne comme étant en soins palliatifs. C'est pour cela que la question suivante définira le thème de la fin de vie.

- **Qu'est-ce que la fin de vie ?**

Dans les dictionnaires courants, la mort est définie comme « *l'arrêt complet et définitif des fonctions respiratoires et circulatoires, c'est-à-dire des fonctions vitales de l'homme* ». Pour l'anthropologie une autre vision de la mort impose l'idée d'un processus commencé bien avant que l'événement ne survienne. Le plan national développement des soins palliatifs et accompagnement de la fin de vie 2021-2024 dévoilé par le Ministre de la Santé et de la Solidarité, Monsieur Olivier VERAN, le 21 septembre 2021 définit la fin de vie comme étant « *les derniers moments de vie d'une personne arrivant en phase avancée ou terminale d'une affection/maladie grave et incurable* ». De façon générale la fin de la vie est considérée comme étant « *les derniers instants d'une personne gravement malade, atteinte d'une maladie grave et incurable, dont le pronostic vital est engagé* ».

Claire FOURCADE, médecin à l'équipe mobile de soins palliatifs en clinique privée à Narbonne et présidente de l'Association Française de Soins-Palliatifs, insiste sur le fait que du côté du corps médical l'objectif n'est pas de guérir, mais plutôt de préserver jusqu'à la fin la

qualité de vie des personnes et de leur entourage face aux symptômes et aux conséquences d'une maladie évolutive, avancée et à l'issue irrémédiable.

Les circonstances qui amènent le corps médical à qualifier un patient en fin de vie peuvent se définir de différentes manières :

- Une dégénérescence fonctionnelle graduelle ou constante : cas de personnes atteintes de maladie grave, parfois incurable telle qu'un cancer évolutif et métastasé.
- Une période de grand dysfonctionnement qui peut ou non empirer.
- Une réduction irrégulière et imprévisible des capacités cognitives à cause de troubles ou de maladie grave et évolutive qui ne sont pas immédiatement visibles ou détectables.
- Une résignation progressive accentuée par le déclin fonctionnel.

La relation à la mort dans nos sociétés modernes est particulière car nous ne sommes plus habitués à y être confrontés. C'est confortable sur le plan affectif mais la mort ne disparaît pas pour autant.

La fin de vie est une étape importante de la vie. Cette dernière étape peut s'effectuer grâce à une prise en soin globale nommée soins palliatifs. C'est pourquoi nous allons la définir dans l'item suivant.

- **Que sont les soins palliatifs ?**

Avant d'expliquer ce que sont réellement les soins palliatifs retournons un peu en arrière jusqu'à aujourd'hui :

Les soins palliatifs se sont développés dans un contexte de prise en charge de patients cancéreux lorsque les traitements destinés à guérir ou à stabiliser la maladie n'étaient plus efficaces. Dès le Moyen-âge les Hôtel-Dieu hébergeaient les patients en fin de vie. En **Annexe N°1** vous retrouvez l'historique des soins palliatifs de 1967 à 2007.

Pour Jean-Christophe MINO et Marie-Odile FRATTINI⁹ médecins chercheurs en France tous les deux les soins palliatifs sont « *aujourd'hui dans une situation paradoxale. A leurs débuts, il y a une vingtaine d'années l'idée même de soins palliatifs provoquait malaise,*

⁹ Jean Christophe MINO, Marie-Odile FRATTINI. Les soins palliatifs en France : « mettre en pratique » une politique de santé. Revue française des affaires sociales, 2007/2, Page 137.

méfiance, voire un rejet de la part du milieu médical. Or aujourd'hui leur intérêt est reconnu par tous les acteurs du système de soins et plus personne n'ose les qualifier de « sous-médecine ». Cette définition reprend le début des soins palliatifs il y a une vingtaine d'année et ce qui engendre chez les patients mais également chez les soignants. L'évolution décrite par ses auteurs reflètent l'image des soins palliatifs en France et leurs intérêts et connu et reconnu par tous les systèmes et acteurs de soin.

Selon l'Association Française de soins palliatifs ils sont définis comme étant « *des soins-actifs délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale* ».

Le Dr Thérèse VANIER¹⁰ a exprimée : « *Les soins palliatifs c'est tout ce qu'il reste à faire lorsqu'il n'y a plus rien à faire pour le malade et son entourage, non pas pour guérir, empêcher la mort ou prolonger la vie, mais pour permettre au malade de mieux vivre le temps qui lui reste à vivre, c'est à-dire la période qui s'écoule entre l'annonce du diagnostic et le moment où le malade meurt* ». Ce docteur donne sa représentation des soins palliatifs ce qui est en lien avec ma situation et les principaux objectifs des services de soins palliatifs aujourd'hui.

Les soins palliatifs permettent donc de pouvoir répondre à tous les besoins d'un patient pris en charge de manière holistique, dans l'ultime but d'assurer au patient une prise en charge de qualité et de respect envers lui. Il y a également le terme « *Accompagner* » pour prendre soin d'un patient dans le cas d'une fin de vie.

En France les soins palliatifs s'organisent de façon bien spécifique et s'adressent au malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches, à domicile ou en institution. Pour Xavier, surnommé l'Homme Etoilé Infirmier en unité de soins-palliatifs et auteur de deux livres intitulés « *A la vie !* » et « *Je serai là !* » : « *l'objectif est de soulager la douleur, la souffrance, optimiser le confort, accompagner, soutenir...* ». Pour cet infirmier l'objectif posé n'est pas de guérir mais d'apporter des soins de confort et de bien-être.

Il est également important que le personnel soignant accorde une place importante à la famille du patient en fin de vie pour les aider à faire face au mieux à la situation qu'ils sont

¹⁰ Daniel d'HERROUVILLE. Soins palliatifs et évolution socio-médicale. Manuel de soins palliatifs, 2014, Chapitre 4, Page 52.

en train de vivre : « *C'est également aider la famille, tout au long de la maladie mais aussi au moment et après le décès, dans un travail d'accompagnement de soutien et de deuil. La famille peut en bénéficier également pour avoir du soutien, de l'aide¹¹* ». Les soins palliatifs ne sont pas systématiquement centrés sur le patient ils le sont également dans l'accompagnement de la famille avant et après le décès de la personne.

Il existe en France différentes structures de soins palliatifs ce qui amènera à notre prochain item :

Les différentes structures de soins palliatifs¹² : Différentes structures ont été créées afin de prendre en charge les patients en fin de vie dans un contexte de soins palliatifs conféré en **Annexe N°2**.

Les soins palliatifs cherchent à éviter les investigations, les traitements déraisonnables et se refusent à provoquer intentionnellement la mort. Ils privilégient le confort et la qualité de vie restante afin que la personne finisse ses jours dignement, avec un minimum de douleurs physiques et morales.

Il s'agit de répondre à la souffrance entière du patient sans renier la mort. Il s'agit également de redonner du sens à l'engagement des soignants qui eux-mêmes sont des êtres pleins d'émotions et de compassion : « *Guérir parfois, soulager souvent, écouter toujours* » de Louis PASTEUR.

2) DANS LE CHAMP DE LA LEGISLATION :

L'accompagnement en soins palliatifs est régi par un cadre législatif précis. Il décrit un programme avec des objectifs et des engagements.

Nous allons nous intéresser à ce champ si complexe mais essentiel à un accompagnement dans la bienveillance et dans le respect de la personne soignée.

¹¹ Haute Autorité de Santé. [en ligne]. Accompagner les personnes en fin de vie et leurs proches, Paris, 2004. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/jcms/c_272290/fr/accompagnement-des-personnes-en-fin-de-vie-et-de-leurs-proches (Consulté le : 03/03/2022).

¹²Centre national de la fin de vie et de soins palliatifs. [en ligne]. Carte interactive des structures de soins palliatifs, Paris, 2018. Disponible sur : <https://www.parlons-fin-de-vie.fr/carte-interactive-des-structures-de-soins-palliatifs/> (Consulté le : 14/01/2022)

- **Quel est le cadre législatif des soins palliatifs ?**

Depuis plus d'un siècle, la notion des soins palliatifs n'a cessé d'évoluer avec une attention particulière à l'accompagnement, la prise en charge de la douleur ainsi qu'aux droits des patients en fin de vie. Il me paraît donc important de souligner cette évolution. Il me semble important de souligner cette évolution que vous retrouvez en **Annexe N°3**.

Dès le début du développement des soins palliatifs, la législation a évolué afin d'assurer l'accessibilité de ces soins et garantir les droits des patients en fin de vie. Selon la Fondation pour la recherche sur le cancer, la circulaire Laroque du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale puis la loi du 9 août 1999 stipulent que « *toute personne malade dont l'état le requiert, a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement* ».

Le cadre juridique s'est notamment étoffé durant l'année 2005 avec la Loi Léonetti complétée par la Loi du 2 Février 2016 dite Loi Claeys-Leonetti. Cette dernière apporte des précisions sur les directives anticipées et la sédation profonde et continue à la demande du patient ainsi que sur le refus d'alimentation et d'hydratation.

Le Code de la Santé Publique modifié par la loi du 22 avril 2005 intitulée « *Loi relative aux droits des malades et à la fin de vie* » précise les droits des patients de faire respecter leurs volontés. Le code de la santé publique fut réajusté au fur et à mesure à partir de certaines lois que nous allons mettre en exergue ci-dessous :

- **Que dit la Loi du 09 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs ?**

L'assemblée Nationale Française¹³, le Sénat et le Président de la République promulgue la Loi du 09 Juin 1999 avec un objectif principal « *Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement* » Article.L.1^{er}A. Plusieurs articles tels que l'Article.L.1^{er}B. qui définit les soins palliatifs comme étant « *des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent*

¹³ LEGIFRANCE, LE SERVICE PUBLIC DE LA DIFFUSION DU DROIT. *LOI no 99-477 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs du 9 juin 1999*. Publiée le 10/06/1999. pp. 8487-8489

à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage ». Cependant lui, l'Article.L.1^{er}C stipule que « la personne malade peut s'opposer à toute investigation ou thérapeutique ».

En soins palliatifs plus encore, « des bénévoles formés à l'accompagnement de la fin de vie et appartenant à des associations qui les sélectionnent peuvent, avec l'accord de la personne malade ou de ses proches et sans interférer avec la pratique des soins médicaux et paramédicaux, apporter leur concours à l'équipe de soins en participant à l'ultime accompagnement du malade en confortant l'environnement psychologique et social de la personne malade et de son entourage ». Un bénévole¹⁴ se définit comme étant toute personne qui s'engage librement pour mener une action non salariée en direction d'autrui, en dehors de son temps professionnel et familial.

L'article 10, alinéa 1 insiste sur le fait que « Les associations qui organisent l'intervention des bénévoles se dotent d'une charte qui définit les principes qu'ils doivent respecter dans leur action. Ces principes comprennent notamment le respect des opinions philosophiques et religieuses de la personne accompagnée, le respect de sa dignité et de son intimité, la discrétion, la confidentialité, l'absence d'interférence dans les soins ». Le choix de la personne en fin de vie est primordial lors de la venue d'un bénévole ou d'une association. Elles ne vont pas l'encontre de ces principes et restent dans le cadre de l'intimité et de la dignité de la personne soignée.

Pour résumer, cette Loi comprend les décisions visant à développer les structures de soins palliatifs en milieu hospitalier, médico-social et à domicile. Elle donne une définition des soins palliatifs et de leur accès. Elle encadre l'intervention des bénévoles en matière de soins palliatifs.

- **Que dit la Loi Kouchner du 04 mars 2002 ?**

La loi du 4 mars 2002¹⁵ relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé a été promulguée par le gouvernement de Lionel JOSPIN sous la présidence de Monsieur Jacques CHIRAC lors de mandant de 1995 à 2007. Cette loi a pour but de mieux répondre

¹⁴ Association de Soutien aux Soins Palliatifs. [en ligne]. Une équipe de bénévoles d'accompagnement de fin de vie, L'Ain -01, 2000. Disponible sur : <https://www.assp-soins-palliatifs.org/accompagner-cest-faire-preuve-dempathie/la-legislation/la-legislation-2> (Consulté le : 31/01/2022)

¹⁵ Hélène CARDIN. La Loi du 04 mars 2002 dite « Loi Kouchner ». Les tribunes de la santé, 2014/1 N°1 (N°42), Page 27.

aux attentes des malades, de définir le rôle essentiel des professionnels de santé et d'améliorer les droits des patients. Elle permet à chacun de mieux connaître ses droits, ses devoirs et les conséquences de ses actes ou de l'absence de ses actes. Elle garantit ainsi une meilleure prise en charge du patient.

La Loi Kouchner de 2002 prévoit que le patient doit avoir un consentement libre et éclairé des actes et traitements qui lui sont proposés. De fait, le médecin a un devoir d'information qui peut mettre en jeu sa responsabilité si tel n'a pas été le cas. Le patient a le droit de connaître avant un acte médical : les différents traitements, les actes médicaux proposés, leur nécessité ou leur urgence éventuelle, leurs conséquences directes et celles en cas de refus, leurs risques fréquents ou graves normalement prévisibles, les alternatives. La loi Kouchner du 4 mars 2002 prévoit que les proches puissent récupérer le dossier médical d'un défunt.

Enfin, l'article L.1110-5¹⁶ insiste bien sur le fait que « *toute personne a le droit de recevoir des soins visant à soulager sa douleur. Celle-ci doit être en toute circonstance prévenue, évaluée, prise en compte et traitée. Les professionnels de santé mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour assurer à chacun une vie digne jusqu'à la mort* ». Chaque personne accompagnée hospitalisée en soins palliatifs bénéficie de soins adaptés en prenant en compte son état de santé. Les professionnels s'adaptent au jour le jour et à la douleur du patient.

- **Que dit la Loi Léonetti du 12 avril 2005 ?**

Lorsqu'une personne est atteinte d'une maladie grave, en phase terminale diagnostiquée incurable, elle est en fin de vie. Des droits lui sont acquis depuis la Loi du 22 avril 2005 ou Loi Léonetti, lui permettant de diminuer ou d'arrêter son traitement. Elle interdit l'acharnement thérapeutique, c'est-à-dire tout traitement destiné à prolonger la vie d'une personne en fin de vie. Les médecins sont autorisés à limiter ou arrêter le traitement, afin de permettre au patient de mourir soulagé et accompagné. Ainsi, des soins palliatifs doivent lui être administrés pour soulager ses souffrances. Il est important de souligner *qu'environ 60% des personnes en fin de vie, soit près de 310000 personnes nécessitent des soins palliatifs, à*

¹⁶ LEGIFRANCE, LE SERVICE PUBLIC DE LA DIFFUSION DU DROIT. *LOI no 2002-303 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé du 4 mars 2002*. Publiée le 05/03/2002. pp. 4120.

*l'hôpital, à domicile ou en EHPAD*¹⁷.

La loi indique que les traitements ne doivent pas être poursuivis par une « *obstination déraisonnable* » et fait obligation de dispenser des soins palliatifs. L'obstination déraisonnable se définit d'après le centre national de la fin de vie et des soins palliatifs¹⁸ comme étant « *le fait de pratiquer ou d'entreprendre des actes ou des traitements alors qu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, communément appelé, l'acharnement thérapeutique* ».

Cette Loi de 2005 mais également en évidence les directives anticipées. Pour la Haute Autorité de Santé, elle se définit comme étant « *vos volontés, exprimées par écrit, sur les traitements ou les actes médicaux que vous souhaitez ou non, si un jour vous ne pouvez plus communiquer après un accident grave ou à l'occasion d'une maladie grave* ». Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer ses volontés. Elles indiquent les souhaits de la personne et il est du devoir du professionnel de respecter les volontés exprimées.

3) DANS LE CHAMP DE LA PSYCHOLOGIE :

Ci-dessous, nous allons éclairer succinctement la notion d'accompagnement puis dans la partie conceptuelle une analyse argumentée sera présentée.

• Qu'est-ce que l'accompagnement ?

Accompagner, selon le Petit Robert, dictionnaire de la langue française, 2004, c'est : « *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* ». Philippe BAGROS dans l'Abécédaire des sciences humaines en médecine, définit le terme : « *accompagner, c'est être le témoin solidaire du cheminement d'un autre* ». L'accompagnement est une notion importante que les infirmier(e)s privilégient dans leur métier. « *Tout est lié et tout se situe dans le soin au sens le plus large du terme. Et une partie du travail réside dans la relation à l'autre que l'on soit soignant, soigné, apprenant*

¹⁷ Donné Ministère de la Solidarité et de la Santé, 2020.

¹⁸ Centre national de la fin de vie et de soins palliatifs. [en ligne]. L'Obstination Déraisonnable, Paris, 2016. Disponible sur : [https://www.parlons-fin-de-vie.fr/je-minteresse-a-la-fin-de-vie/lobstination-deraisonnable/#:~:text=L'obstination%20d%C3%A9raisonnable%20\(anciennement%20appel%C3%A9,maintien%20artificiel%20de%20la%20vie](https://www.parlons-fin-de-vie.fr/je-minteresse-a-la-fin-de-vie/lobstination-deraisonnable/#:~:text=L'obstination%20d%C3%A9raisonnable%20(anciennement%20appel%C3%A9,maintien%20artificiel%20de%20la%20vie) (Consulté le : 01/02/2022)

soignant ». L'accompagnement est un concept qui existait dans le champ des soins palliatifs dans les années 1960-1970 (Verspieren, 1984).

4) DANS LE CHAMP DES SCIENCES INFIRMIERES :

Prendre en charge un patient en fin de vie nécessite de la part de l'infirmier une attention particulière, il va devoir développer une prise en charge et un accompagnement adapté et global afin d'assurer une qualité de vie du patient que nous allons aborder ci-dessous. Analysons aussi, le prendre soin et le rôle infirmier dans cette prise en charge.

- **Quel est le rôle infirmier dans la prise en soin des patients en fin de vie ?**

Les infirmiers effectuent des soins de nature palliative tel que le précise le Code de la Santé Publique, dans son article relatif au diplôme d'état d'infirmier : « *Les IDE dispensent des soins de nature préventive, curative ou palliatives [...] contribuent à l'accompagnement des personnes ou des groupes dans leur parcours de soins en lien avec leur projet de vie* ». Les milieux de soins accordent une grande place aux soins offerts aux personnes en fin de vie.

Depuis 2015, une Loi vise les établissements à mettre en application des soins de fin de vie respectueux de leur dignité et de leur autonomie.

« L'infirmière exerçant auprès d'une clientèle qui peut nécessiter des soins de fin de vie doit connaître les pratiques exemplaires en soins de fin de vie et savoir les appliquer selon les directives du programme clinique de son établissement¹⁹ ». L'infirmière doit acquérir les connaissances et compétences en soins palliatifs et de fin de vie via le Ministère de la Santé.

Depuis 2016, des formations sont mises en place par les établissements en se référant à un programme clinique sur les soins de fin de vie. L'infirmière a pour rôle d'évaluer systématiquement la personne en phase terminale de la maladie et lui donner des soins globaux. Le but est d'agir en interdisciplinarité. Le professionnel a pour obligation d'informer, évaluer, surveiller, prodiguer des soins de confort et de soutenir les proches.

¹⁹ Rôles et responsabilités infirmières. Louise FRANCOEUR, Suzanne DURAND. La Loi concernant les soins de vie. Disponible sur : <https://www.oiiq.org/sites/default/files/uploads/periodiques/Perspective/vol13no01/16-soins-fin-vie.pdf> (Consulté le : 22/03/2022).

La prise en soin concerne toute personne qui se veulent soignant, c'est-à-dire qui se veulent faire « *attention à une personne en vue de tenter de lui venir en aide dans une situation particulière*²⁰ ». Nous allons définir ce concept pour éclaircir notre réflexion.

- **Qu'est-ce qu'une prise en soin ?**

Il définit la « *prise en soin* » comme l'intention de « *porter une attention particulière à une personne qui vit une situation qui lui est particulière et ce dans une perspective de lui venir en aide, de contribuer à son bien-être, à sa santé*²¹ ». Il est posé ici comme une valeur, une orientation philosophique du soin et non comme une orientation scientifique car elle permet de considérer l'être humain comme « *un sujet singulier ou corps que la personne est*²² » et jamais comme un objet de soin. En soins palliatifs, le prendre soin prend une place prédominante dans un accompagnement complet. Il permet d'entourer le patient avec tout le respect dont il/elle bénéficie. Analysons l'accompagnement en soins palliatifs.

- **Qu'est-ce que l'accompagnement en soins palliatifs ?**

Il y a également le terme « *Accompagner* » pour prendre soin d'un patient dans le cas d'une fin de vie. La prise en soin n'est plus curative mais dans l'intégralité palliative. L'équipe soignante est présente pour le patient afin de l'accompagner vers sa propre mort et accepter la fin ou non. Dans tout le respect que nous pouvons lui donner nous lui proposons le confort absolu selon ses souhaits. Pour la famille, c'est un accompagnement dans cette souffrance face à la perte d'un être cher. Selon J. PILLOT « *Accompagner l'autre, ce n'est pas mourir avec lui, mais accepter nous aussi, de ne pas rester identiques, de nous élargir dans notre expérience humaine et personnelle, en sachant que la souffrance est inévitable mais constructive* ». C'est dans le cadre de cette expérience que les conditions de cet accompagnement préparent le travail de deuil proprement dit, il se fera après la perte.

Claire FOURCADE exprime « *qu'il ne s'agit pas d'accompagner le patient à la mort mais plutôt d'entendre sa souffrance et de la soulager le mieux possible* ». Selon elle, ne pas être

²⁰ HESBEEN Walter. 1998. « La qualité du soins infirmier ». Edition Masson, Paris, 208 pages.

²¹ HESBEEN Walter. « Prendre soins à l'hôpital, le soin IDE dans la perspective du soin ». 1997.

²² HESBEEN Walter. « Prendre soins à l'hôpital, le soin IDE dans la perspective du soin ». 1997.

présent pour lui serait lui refuser son humanité et sa dignité. L'accompagnement de la famille est essentiel est primordial. Il développe des mécanismes de défenses que les soignants sont tenus de reconnaître. En effet, Evelyne MALAQUIN-PAVAN²³, Infirmière et Cadre de santé apprend « *que l'adulte dans son travail de deuil a principalement besoin d'être écouté* ». La clé de l'accompagnement est donc de laisser s'exprimer la douleur, non pas pour la supprimer mais pour la rendre supportable par la personne. Comme nous le dit Danièle Deschamps, Docteur en Psychologie « *parler c'est reconnaître, éprouver, supporter et contenir le déferlement émotionnel* ». C'est le dialogue, le partage qui permet l'accompagnement et cela rejoint les valeurs humanistes de la profession soignante.

- **Qu'est-ce que la posture professionnelle infirmière ?**

La posture étant inhérente à cette profession, il convient d'apporter un éclaircissement sur la place que tient l'infirmière. L'article L. 4311- 1 du Code de la Santé Publique nous donne la définition suivante : « *est considérée comme exerçant la profession d'infirmière ou d'infirmier toute personne qui donne habituellement des soins infirmiers sur prescription ou conseil médical, ou en application du rôle propre qui lui est dévolu*²⁴ ». L'article R. 4311-2 nous indique de plus que « *les soins infirmiers, préventifs, curatifs ou palliatifs intègrent qualité technique et qualité des relations avec le malade*²⁵ ». Le terme « posture » apparaît en 1588 (Grand Robert de la langue française), de l'italien *postura*, de *posto*, participe passer de *porre* (poser) et désigne une « *attitude particulière du corps*. Le positionnement permet de se situer spatialement vis-à-vis des autres. C'est selon la formatrice consultante Maela PAUL « *un processus de construction qui permet de se positionner mais aussi d'être positionné dans un environnement défini* ». Le terme de posture vient compléter celui du positionnement et désigne « *une manière d'être en relation à autrui dans un espace et à un moment donné. C'est une attitude de corps et d'esprit* » (2012).

Dans le cas du diagnostic de maladie incurable, les soignants comme les patients sont confrontés à l'approche de la mort. Chaque individu, dans la relation, va devoir faire appel à des mécanismes de défense. Analysons les ci-dessous.

²³ E. MALAQUIN-PAVAN, Infirmière, cadre de santé, Concepts en soins infirmiers, ARSI, p.152.

²⁴ Article L. 4311-1 du décret n° 2004-802 du 29 juillet 2004 du Code de la santé publique. Partie législative – Professions de santé – Livre III – Titre Ier : Profession d'infirmier ou d'infirmière.

²⁵ Article R. 4311-2 du décret n° 2004-802 du 29 juillet 2004 du Code de la santé publique.

- **Quels sont les mécanismes de défense des soignants ?**

Inconsciemment, pour se protéger des souffrances de l'autre et de ses propres souffrances, chaque personne ne va pas utiliser les mêmes mécanismes. Comprendre « *les mécanismes de défense des soignants* » est déterminant pour l'amélioration de la relation avec les patients, et pour une meilleure prise en charge thérapeutique ; car « *identifier ses défenses, c'est aussi se révéler plus apte à reconnaître celles du patient* » écrivait Martine RUSZNIEWSKI dans son ouvrage de référence *Face à la maladie grave*. Afin de mieux les identifier, ils sont présents en **Annexe N°4**.

- **Quelles difficultés rencontrent les soignants face à la prise en charge d'un patient en fin de vie ?**

Dans le contexte particulier des soins palliatifs en EHPAD, les soignants sont confrontés très régulièrement à la mort des patients. Ils partagent leurs souffrances et celles des proches plusieurs fois.

D'après Guillaume GREMAUD²⁶, les équipes soignantes sont à haut risque de fragilisation. Ils vivent des deuils successifs et rapprochés. Le soignant peut se laisser affecter au-delà du raisonnable par le comportement du patient. Pour lui les caractéristiques du soignant sont alors :

- Un sens exagéré des responsabilités,
- Une tendance à faire plus ce qui devrait faire,
- Une tendance à être peiné,
- Le peu de confiance en lui-même,
- La difficulté à identifier ses propres émotions [...]

Dans un article de David E. WEISSMAN, il relate un trait caractéristique du soignant/martyre en soins palliatifs : « *le martyr croit à la fois qu'il est indispensable au soulagement de la souffrance de tous les patients et qu'il doit répondre à tous les besoins de ceux-ci* ». Après analyse, il évoque que le soignant reconnaît qu'il est sans espoir de changer la situation et cela engendre un sentiment de stress important.

²⁶ Guillaume GREMAUD. La souffrance des soignants en soins palliatifs, 2013/2 (Vol 28). Page 151. Disponible sur : <https://www.cairn.info/revue-infokara-2013-2-page-151>. (Consulté le : 02/02/22)

Plusieurs facteurs influent sur les difficultés des soignants face à la prise en charge d'un patient en fin de vie tels que :

- L'attachement : sentiment d'affection, de sympathie qui lie aux personnes. C'est un lien affectif entre un individu et une figure d'attachement. Il crée un sentiment de confiance et de sécurité. Dans le contexte de la profession d'infirmier, c'est une relation qui favorise la confiance, l'aide et le respect.
- L'empathie : L'empathie est une notion complexe désignant le mécanisme psychologique par lequel une personne peut comprendre les sentiments et les émotions d'autrui sans les ressentir elle-même. Ce concept est pour moi important dans le domaine du soin car il permet de comprendre le ressenti, les émotions du patient et se mettre à sa place ou du moins comprendre à juste titre. Dans le cadre d'une fin de vie, il permet de comprendre les souhaits du patient jusqu'à son dernier souffle.
- **Quelle est la posture professionnelle infirmier adopter lors d'une prise en soins d'un patient en fin de vie ?**

« *Le seul savoir qui influence vraiment le comportement, c'est celui qu'on a découvert et qu'on s'est approprié soi-même* », affirmait Carl Rogers²⁷. Pour lui regarder chacun comme un être digne c'est faire preuve de respect et de considération, c'est aussi reconnaître à l'autre sa pleine valeur d'être humain. C'est donc une acquisition de nombreuses valeurs associant les savoirs faire et le savoir être. Selon Godefroy HIRSH, Médecin et Auteur, la posture professionnelle à adopter dans le cadre de la fin de vie doit acter sur quatre critères²⁸ :

- Soulager la douleur : c'est une dimension fondamentale. Traiter la douleur est une obligation morale et réglementaire et relève de la responsabilité de chaque soignant.
- Apaiser la souffrance : Il s'agit d'abord de reconnaître la souffrance de l'autre et ses multiples dimensions (souffrance physique, psychique, relationnelle, sociale).
- Sauvegarder la dignité : Il est fréquemment confronté à la fin de vie. C'est un des principaux concepts que se donnent soignants et bénévoles intervenant en soins palliatifs. Le but est de chercher à redonner la place à la personne, en mettant en avant sa parole, ses souhaits et ses difficultés.

²⁷ Carl ROGERS [en ligne], L'apôtre de l'écoute. Juin 2015. Disponible sur : <https://www.psychologies.com/Culture/Maitres-de-vie/Carl-R-Rogers> (Consulté le : 03/02/22)

²⁸ Godefroy HIRSH. Accompagner la fin de vie & principaux repères en soins palliatifs. Etudes après la mort, 2010/2 (n°138), Page 133.

- Soutenir les proches : Être attentif envers les proches et les soutenir est un axe fondamental des soins palliatifs. Il y a donc une nécessité d'accompagner la famille, tant sur le plan social, financier que relationnel.

La posture professionnelle infirmière à adopter dans la prise en soins d'un patient en fin de vie repose également sur des notions de compétences :

- Le savoir : Il correspond aux connaissances que l'infirmier a acquises au travers de ses enseignements, de sa formation initiale ou bien de son expérience.
- Le savoir-faire : Il est principalement caractérisé par l'expérience pratique issue des connaissances et du cadre de travail.
- Le savoir-être : Il est composé des conduites, des agissements, du tempérament et des valeurs de chaque infirmier. Le savoir-être est ce qui permet d'avoir des actes et des réactions adéquats face à une situation.

Claire FOURCADE m'a souvent répété personnellement que la posture de l'infirmier est de prendre en charge le patient mais aussi de passer du temps avec les familles.

- **Quelle est la place de l'infirmier dans l'accompagnement d'une famille lors de la fin de vie d'un patient ?**

L'infirmier convient de reconnaître, de respecter et de préserver la place de la famille. La personne malade partage avec certains de ses proches une relation d'intimité et de proximité. L'infirmier convient d'accueillir la famille. Une entrevue permet de faire passer un message et cela permet également de les informer sur la situation actuelle, d'identifier les ressources de chacun à s'impliquer dans l'accompagnement du patient, d'établir une relation de confiance et de coopération avec l'équipe soignante. Selon Fabie DUHAMEL, professeure titulaire à la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal, l'infirmier doit pouvoir aider la famille à traverser cette étape difficile. « *Son rôle n'est pas de suppléer à sa présence auprès du malade, mais de favoriser sa qualité de vie et d'aider la famille à mieux lui témoigner son appui* »²⁹. Lors d'une prise en soin d'un patient en soins palliatifs, l'accompagnement de la famille reste primordial. L'infirmier essaiera de donner du temps, de manifester son intérêt pour les proches du malade et de recevoir leurs doléances.

²⁹ Fabie DUHAMEL, *La santé et la maladie, une approche des soins infirmiers*, 2ème édition, Gaëtan Morin.

- **Comment l'infirmier prend en soins la famille dans un contexte de fin de vie ?**

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

Le rôle de l'infirmier est spécifique lors de la prise en soin de la famille :

- Être attentif au vécu des proches, au mode de fonctionnement familial et proposer du temps, de l'espace, des occasions pour qu'ils puissent exprimer leurs difficultés,
- Être attentif à leurs questions et proposer des moments de rencontre, de partage des informations, d'explications,
- Repérer et évaluer les mécanismes de défense du patient et de sa famille,
- Repérer et évaluer la place, le statut du patient et de sa famille,
- Être attentif à leurs ressources et proposer une collaboration active quand elle semble possible,
- Être attentif à leurs limites (disponibilité, capacités d'aide, émotions, etc...), repérer et évaluer les signes de détresse (épuisement, etc...) et proposer qu'ils s'autorisent ce qui leur semble juste.³⁰
- Accompagner la famille et accompagner avec la famille, voilà la double orientation que se propose de vivre l'équipe dans l'accompagnement d'un patient en fin de vie. Chaque membre de la famille est unique et vit l'accompagnement en fonction de ses sentiments, envers la personne âgée, de son histoire et de ses expériences antérieures.

- **En quoi l'attitude du soignant peut-elle rassurer ou apaiser le patient et la famille ?**

Il est important de souligner qu'au cours de leurs études les étudiants en soins infirmier reçoivent des cours théoriques sur des notions basiques de communication sur la relation soignant-soignée, sur l'écoute et l'empathie, sur la relation d'aide... mais ne disposent pas d'outils pratiques à utiliser dans leur quotidien. Pour Carole THIZY, « *L'écoute, est un outil*

³⁰ Le rôle de l'infirmière dans l'accompagnement familiale en soins palliatifs, dossier Hôpital Privé du Grand Narbonne.

précieux aux soignants ». Prendre le temps d'écouter un patient et de l'entendre sont deux conduites à tenir tant la complexité est présente et différente à chaque situation.

Tout être humain a besoin d'attention et de tendresse. Surtout d'un regard, d'une émotion, d'une parole, d'un sourire qui témoignent de l'attention portée à l'autre. Dans la relation soignant/soigné, deux personnes se rencontrent, chacune a sa propre histoire, sa personnalité, sa vie.

La relation soignant/soigné représente des échanges professionnels entre une personne soignée et un professionnel de santé dans le cadre d'une communication verbale, non verbale (posture, regard, geste, disponibilité)³¹. Il est également important que le personnel soignant prenne en charge la famille du patient tout au long de la maladie mais aussi au moment et après le décès, pour faire face au mieux à la situation vécue.

Concernant sa famille, la présence d'un personnel soignant permettait sans doute de mettre en « confiance » quant au suivi du patient. Le fait d'avoir un regard quotidien sur leur être cher a permis d'établir une proximité et une réelle cohésion.

- **En quoi le soin relationnel a-t-il sa place dans l'accompagnement de la famille du patient en fin de vie ?**

« *Un soin relationnel est une relation qui a la prétention de soigner !* » Hervé MENAUT.

Il se définit comme étant « *une relation de support : c'est la relation, par les interactions entre le soignant et le soigné, qui amène les éléments qui vont soulager la personne* ». Les soins relationnels sont primordiaux et délicats. L'accompagnement des personnes en fin de vie, présenté par les soins palliatifs, ouvre sur la quête de sens et la dimension spirituelle au cœur d'une considération de la personne dans sa globalité.

Le soin relationnel avec les familles est d'une grande importance dans la clinique des malades graves et en particulier cancéreux.

Malades et familles demandent, à juste titre, à intervenir dans les décisions médicales et les hôpitaux cherchent à s'ouvrir de plus en plus aux proches. Cela ne va pas sans de grandes difficultés.

³¹ Dictionnaire des concepts en soins infirmiers, vocabulaire dynamique de la relation soignant/soigné ed : Setes page 97

C'est pourquoi depuis 2009, le Plan Cancer met l'accent sur le partage des données médicales entre professionnels de santé (hospitaliers et libéraux). Il y a donc création d'une Réunion de Concertation Pluridisciplinaire appelée également « RCP ». Elle se définit comme étant « Réunion régulière entre professionnels de santé, au cours de laquelle se discutent la situation d'un patient, les traitements possibles en fonction des dernières études scientifiques, l'analyse des bénéfices et les risques encourus, ainsi que l'évaluation de la qualité de vie qui va en résulter »³².

L'importance du soins relationnels dans l'accompagnement de la famille prend une place légitime avant le décès du patient. Il est important que la famille puisse aborder l'éventualité de la mort et les questions matérielles qui en découlent sans ne se culpabiliser ni trouver ça indécent. Les soignants sont parfois à l'origine de ces questions que les proches n'osent pas toujours poser par pudeur³³.

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

- **En quoi la triangulaire (patient, famille, infirmier) permet-elle une prise en soins de qualité du patient en fin de vie ?**

Commençons d'abord par définir une prise en soins. « Prendre soin, c'est porter une attention particulière à une personne qui vit une situation particulière c'est à dire unique »³⁴

Comment appréhender cette situation complexe, dans laquelle les trois protagonistes sont en étroites collaboration dans la plupart du temps ?

Nous allons donc éclaircir cette triade (patient, famille, infirmier) permettant une prise en soins plus efficace du patient en fin de vie.

³² Institut national du cancer [en ligne]. Le dictionnaire. Disponible sur : <https://www.e-cancer.fr/Dictionnaire/R/reunion-de-concertation-pluridisciplinaire> (Consulté le : 06/02/2022)

³³ Institut UPSA de la douleur, Soins Palliatifs en équipe : le rôle infirmier. Disponible sur : <http://aspm-reseauwouspel.fr/docprof/Soins-palliatifs-en-equipe-Le-role-de-l'infirmier-Institut-UPSA-de-la-douleur-2006.pdf> (Consulté le : 06/02/22)

³⁴ Réflexion sur le soin, Le prendre soins. Disponible sur : <https://natyinfirmiere.files.wordpress.com/2010/10/le-soin.pdf> (Consulté le : 06/02/22)

➤ **Le patient :**

Je vais commencer par le patient car c'est la pièce du puzzle. Au niveau Sociologique, David Le Breton, professeur de sociologie à l'université de Strasbourg nous éclaire sur le ressenti des patients en fin de vie : « *Dans le cadre de la fin de vie, les états du corps prennent la commande. La personne devient une conséquence de son corps* »³⁵. Malgré les moyens pour palier à cette souffrance, elle est toujours là et la mort est la seule échappatoire. Ce qui est rarement dit, c'est que le placement du résident bouleverse également la vie du proche, même si les conséquences sont moindres pour lui. C'est pourquoi les soignants doivent prendre en compte et accueillir les proches.

➤ **La famille :**

La famille est l'entité qui connaît le mieux le patient, puisqu'elle a vécu avec lui. Nous allons analyser ce protagoniste si important car c'est l'axe de mon mémoire de fin d'études. C'est également la famille qui ressent la plus grande douleur puisqu'elle va perdre un être qui lui est cher sans pouvoir intervenir directement. Les proches ont également des besoins qui découlent directement de la prise en charge soignante. Même s'il accompagne et aide le patient, l'aidant a également le besoin d'être aidé. Parmi ces besoins, on retrouve celui d'être accueilli et informé de la situation. En effet, la qualité d'accueil du proche en institution de soins est primordiale. C'est cet accueil qui va en partie conditionner l'état psychologique de la personne, sa capacité à éprouver et à s'adapter à certaines situations, et surtout c'est lui qui reflétera la qualité de la relation que le soignant portera à son regard. Les proches ont également le droit d'avoir des informations claires et précises sur l'état de santé de leur parent.

Le deuil s'illustre comme une étape après la mort d'un être cher, alors que « *faire le deuil* » constitue l'acceptation de cette étape post-mortem. Selon Blandine BETH, Médecin, c'est un état « *morbide mais d'un processus qui permet à l'endeuiller de s'adapter à la perte et à la séparation.* »³⁶. Il est essentiel pour les proches de se préparer au deuil. C'est le moment où l'entourage peut envisager la disparition de la personne malade, mais aussi se préparer à

³⁵ David Le Breton, professeur de sociologie à l'université de Strasbourg, membre de l'institut des études avancées de Strasbourg (Usias) et l'institut universitaire de France, *Le Désir de la mort, peur des mots ?* JALMALV n°115, Décembre 2013.

³⁶ Blandine BETH, *L'Accompagnement du mourant en milieu hospitalier*, 1986. Editeur Doin. ISBN : 978-2-7040-0523-9

ce que sera la dégradation physique et mentale de la personne. C'est pourquoi le rôle de l'équipe soignante est primordial dans l'accompagnement des proches afin de les aider à passer les différentes étapes du deuil dans les meilleures conditions possibles. Selon Elisabeth KUBLER-ROSS, ces étapes³⁷ sont : la phase de déni, la colère, le marchandage, la dépression et l'acceptation.

Pour assurer notre mission d'accompagnement, il nous faut être disponible, attentif, authentique et faire preuve d'écoute à l'égard du patient et de sa famille afin que celui-ci finisse ses jours dans les meilleures conditions possibles.

➤ **L'infirmier :**

Selon W. HESBEEN, « *prendre soin, c'est aussi pour moi, être attentif à la famille, à l'entourage de la personne malade. Tout d'abord pour la simple raison que le comportement de la famille ou de l'entourage influe sur le cheminement de la personne malade*³⁸ ».

Claire FOURCADE a dit « *trouver les mots pour raconter la vie. Celle de nos patients et de leurs proches, mais la nôtre aussi, nous les soignants qui tentons d'être là, le mieux possible, tant que dure cette vie* ». Cette relation triangulaire, si importante dans le prendre soin, se doit d'être équilibrée pour être efficace. Il faut, en permanence, rechercher cet équilibre pour éviter d'avoir « *le tiers exclu* » car celui-ci est générateur de tensions, de conflits, voire d'agressivité et de violence relationnelle.

³⁷ Elisabeth KUBLER-ROSS, Psychiatre. Les étapes du deuil. 2017. Disponible sur : <https://fr.inmemori.com/deuil/etapes-du-deuil> (Consulté le : 06/01/22)

³⁸ Walter HESBEEN, « Prendre soins à l'hôpital ». Edition Masson, 1997, page 171.

A) QUESTION DE DEPART :

Dans un premier temps ce qui est ressorti de mes différentes réflexions était : quelle posture professionnelle un infirmier doit-il adopter, lors de l'accompagnement de la famille dans le cadre des soins palliatifs ? Or, au fur et mesure de la relecture de ma situation, une autre interrogation est venue balayer mon questionnement : dans quelle mesure cet accompagnement infirmier a-t-il une influence ?

La situation que j'ai pu vivre lors de mon stage en EHPAD était compliquée pour l'équipe soignante et pour moi-même face à une famille dans la demande, inquiète et anxieuse de perdre leur mère.

En tant que futur professionnel de santé, il m'était important d'analyser un ensemble de thématiques qui sont pour moi essentielles dans ma pratique d'infirmier à venir.

Ainsi la question de départ de mon travail de fin d'étude est devenue la suivante :

**En quoi la posture professionnelle de l'infirmier influence-t-elle
l'accompagnement de la famille d'un patient en fin de vie ?**

III. CADRE CONCEPTUEL

Au regard de mon questionnaire ci-dessus, plusieurs concepts me semblent important à définir. Le concept de posture professionnelle est un concept auquel chaque étudiant en soins infirmiers réfléchit tout au long des études, c'est également le savoir-être professionnel le plus difficile à acquérir. De plus, en situation complexe elle est souvent mise en cause et très culpabilisante. Cela permet de mobiliser des ressources pour le patient et la famille ; accompagner ne s'arrête pas seulement aux soins, cela va bien au-delà. Les patients souhaitent être bien traités avec respect et considération. Ce sont les deux concepts les plus présents dans mon questionnaire. Nous allons tour à tour les définir et les analyser.

<ul style="list-style-type: none">• <u>Le concept de POSTURE PROFESSIONNELLE.</u>
--

1. **Origine (étymologie)**

Etymologiquement depuis le 16^{ème} siècle, le terme « posture » apparaît en 1588, de l'italien *postura*, de *posto*, participe passé de *porre* (poser) et désigne une « *attitude particulière du corps* »³⁹, synonyme d'attitude, de maintien et de position, mais aussi de contenance. Or sa caractéristique « professionnelle » est dérivé de la profession avec le suffixe -el. Il est souvent utilisé pour apprécier les manières de travailler, en référence notamment à la conscience professionnelle ou aux compétences.

2. **Définition :**

Selon le dictionnaire de la langue française, il est défini comme une « *attitude, position du corps, volontaire ou non, qui se remarque, soit par ce qu'elle a d'inhabituel, ou de peu naturel, de particulier à une personne ou un groupe, soit par la volonté de l'exprimer avec insistance* »⁴⁰. Cela sous-entend que dans n'importe quelle façon d'être, façon de se tenir le corps parle pour nous. Que cela soit fait de façon naturelle ou non.

Pour C.PAILLARD, « *la place que l'on veut occuper dans la vie professionnelle ; dans une*

³⁹ Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales. Lexicographie. Disponible sur : <https://www.cnrtl.fr/definition/posture> (Consulté le : 09/02/22)

⁴⁰ Dictionnaire de la langue Française (en ligne), La posture professionnelle. Disponible sur : <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais-monolingue> (Consulté le 09/02/22)

situation donnée. Ce terme englobe un ensemble de connaissances mises en actions (savoir-faire et savoir-être) pour assurer son désir d'efficacité mais aussi pour favoriser un soin basé sur une relation professionnelle avec les individus [...]. Savoir où l'on est, ce que l'on fait, pourquoi on le fait, poser sans cesse la question du sens et agir en conséquence »⁴¹. Elle essaye de démontrer quelle attitude adopter face à un patient en se demandant sans cesse pourquoi effectuer telle action.

Le positionnement permet de se situer spatialement vis-à-vis des autres. C'est selon la formatrice consultante Maela PAUL « *un processus de construction qui permet de se positionner mais aussi d'être positionné dans un environnement défini* » (2004). Le terme de posture vient compléter celui du positionnement et désigne « *une manière d'être en relation à autrui dans un espace et à un moment donné. C'est une attitude 'de corps et d'esprit'* » (2012). Cela permet de dire qu'il n'existe donc pas une posture précise mais qu'il y a un changement d'attitude physique et/ou psychique.

« La posture du professionnel, c'est en termes d'implication, de négociation, de participation qu'elle se définit. L'implication est à entendre comme l'expression de la volonté. Il s'agit bien de s'impliquer, et non d'être impliqué malgré soi. C'est également la manifestation d'une parole professionnelle, d'une perspective spécifique sur les situations ». A confié Jacques LADSOU, Pédagogue Français⁴². C'est une nécessité d'être au clair avec les objectifs qui sont confiées aux soignants. Savoir adopter une posture professionnelle doit correspondre à une attente sociale commune.

3. **Attributs :**

Des attributs accompagnent le concept général. Un attribut se définit comme étant « *un domaine de variation caractéristique d'un ensemble d'objets* »⁴³. Jacques LADSOU dans son article « *Posture du corps et de l'esprit* » parle de posture de l'accompagnement du travailleur social. Il se réfère principalement au Docteur Abdo KAH, sociologue et philosophe qui donne les moyens d'acquérir une posture adéquate dans l'accompagnement.

⁴¹ C.PAILLARD, Dictionnaire des concepts en sciences infirmières. 2012, Page 94.

⁴² Jacques LADSOU. Posture du corps et de l'esprit (Vie sociale et traitements). 2007/4 Page 74. Disponible sur : <https://www.cairn.info/revue-vie-sociale-et-traitements-2007-4-page-74.htm> (Consulté le 09/02/22)

⁴³ Définition de Psychologie [en ligne]. Les attributs du concept. Disponible sur : <http://definitions-de-psychologie.pyblogs.net/2017/01/attribut-concept.html> (Consulté le : 09/02/22)

Pour lui la « *bonne* » posture commence par le regard, continue par la parole et s'achève par le silence. Le concept se réfère la plupart du temps aux caractéristiques suivantes :

- Le regard de l'accueil, de bienveillance, d'ouverture à l'autre, de réassurance.
- La parole, avec le choix des mots, elle permet de confirmer la bienveillance, de trouver la juste distance dans la relation.
- Le silence, après le regard et la parole. Si le silence est une fuite, le regard, la position du corps le montre.

La notion de posture professionnelle définit une attitude, une manière d'être dans l'échange : Accueillir l'autre avec son histoire est avant tout le reconnaître dans son unicité, accepter d'être déboussolé dans la rencontre avec lui pour mieux l'accompagner vers ses solutions.

4. **Concepts voisins :**

La posture professionnelle dans le domaine de la santé englobe l'écoute, l'observation, la bienveillance, l'accompagnement, l'éthique, la déontologie et l'alliance thérapeutique. La posture de l'alliance thérapeutique est importante pour avoir la confiance du soigné. Cela nous emmène à la posture de la bienveillance, cette dernière est une posture professionnelle active et dynamique, individuelle et collective du soin, qui prend racine dans un système de valeurs humanistes. Les valeurs de soins sont la tolérance, le respect et l'autonomie et dans l'attitude professionnelle, l'écoute et la compassion.

Enfin, l'autonomie, l'indépendance et l'identité professionnelles sont des marqueurs indélébiles de la posture vu qu'ils caractérisent dans leurs entières le concept.

5. **En lien avec la profession infirmière :**

Faisons un lien avec notre profession : la posture professionnelle englobe ainsi différents éléments permettant à l'infirmier de savoir pourquoi et comment se comporter en fonction d'une situation. Comme son nom l'indique, la posture professionnelle regroupe les savoirs professionnels (connaissances, concepts, valeurs, expériences...), les pratiques professionnelles (comportements, rôles...) et la posture (attitude, opinions...). Pour la définir autrement, la posture professionnelle est l'acquisition de nombreuses valeurs, associant savoirs, savoir-être et savoir-faire. Le soignant est dans un processus d'évolution constante et ininterrompue qui lui permet de se construire et de progresser dans sa relation avec la personne soignée.

La posture professionnelle, notion abordée dans la nouvelle réforme infirmière avec l'arrêté du 31 juillet 2009 dans l'unité d'enseignement 5.1-5.6 : Intégration des savoirs et posture professionnelle infirmière. Cette unité est composée de cinq sous-unités : « *L'accompagnement de la personne dans la réalisation de ses soins quotidiens ; l'évaluation d'une situation clinique ; la communication et la conduite de projet ; les soins éducatifs et la formation des professionnels et des stagiaires ; la mise en œuvre des thérapeutiques et la coordination des soins ; l'analyse de la qualité et le traitement des données scientifiques et professionnelles* »⁴⁴. Ces unités intégratives permettent de mobiliser les connaissances et de les utiliser en situations de soins ou en situations cliniques, en finalité, permettent une intégration des savoirs.

La posture professionnelle de l'infirmier est une manière de prendre sa place avec son savoir-être et son savoir-faire dans la relation de soin avec la personne soignée ou son proche.

L'infirmier est parfois amené, dans le cadre de sa pratique, à entrer dans la sphère personnelle voire intime de la personne. Le professionnel dispose d'un savoir-faire que sont ses connaissances théoriques et pratiques ainsi qu'un savoir-être qui lui est propre et lui permet d'avoir un comportement adapté selon la situation. Par ailleurs, ces savoirs se façonnent tout au long du parcours professionnel, ils sont « *en grande partie acquis grâce à la pratique* » (Sureau, 2018). Au fur et à mesure de notre carrière nous acquérons de l'expérience. Grâce à cette expérience, l'identité professionnelle se développe et s'éclaircit au fil du temps. Elle vient enrichir notre formation commune de trois ans en institut de formation, et ne change en rien le fait qu'il demeure indispensable de continuer à se former grâce aux formations proposées, à l'équipe pluridisciplinaire et aux situations plus ou moins difficiles auxquelles nous sommes confrontés.

Cette évolution permet au professionnel d'enrichir ses connaissances et son expérience, d'adopter sa posture professionnelle. Comme il convient à la réflexion de la question de départ, je souhaite aborder ensuite, le concept de d'accompagnement.

⁴⁴ Ministère de la Solidarité et de la Santé. [en ligne]. Référentiel formation infirmière 2009. Disponible sur : https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/arrete_du_31_juillet_2009_annexe_2.pdf (Consulté le 09/02/22)

• **Le concept d'ACCOMPAGNEMENT.**

1. Origine (étymologie) :

Etymologiquement, l'accompagnement vient du latin *ac* (rapprochement, proximité) auquel est accroché le mot *compagnon* (du latin *cum panis* : partager le pain). Ce concept est associé aux soins palliatifs depuis les années 60/70. Accompagner, selon le Petit Robert⁴⁵, formé à partir du latin *cum* : « avec » et *panis* : « *pain* » ce qui veut dire « *qui mange son pain avec* »

2. Définition :

Accompagner selon le dictionnaire de la langue française, 2004, c'est : « *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* ». Selon Walter HESBEEEN, il le définit comme étant « *un bout de chemin avec l'autre en difficulté de santé. Un mouvement qui porte vers l'autre pour aller à sa rencontre sur le chemin qui est le sien* ». Cette définition permet de synthétiser qu'accompagner c'est respecter la personne dans ce qu'elle a à vivre, c'est reconnaître aussi son existence en tant que tel avec ses différences.

Accompagner c'est tenir compte de la complexité et de l'individualité de chaque personne ; c'est respecter ses conditions de vie, son entourage, son environnement, sa spiritualité, son engagement ou non engagement ; il s'agit surtout de comprendre et de trouver du sens à cet accompagnement quel que soit la situation de la personne. L'accompagnement s'appuie sur des valeurs humanistes et nécessite de la part du professionnel. Selon le glossaire n°325 Terminologie des soins infirmiers⁴⁶ : « *l'accompagnement est une démarche de soutien thérapeutique fondée sur une relation soignant-soigné et qui assure la continuité des soins en liaison avec l'environnement social, que ce soit à l'hôpital ou à l'extérieur* ». En outre l'accompagnement prend sa place tout au long d'une situation ou d'un soin, qui s'accompagne aussi de relationnel et de soins relationnels.

Dans le cadre des soins palliatifs, selon Janine PILLOT, Accompagner l'autre, « *ce n'est pas*

⁴⁵ LE PETIT ROBERT, Langue Française. Disponible sur : <https://www.lerobert.com/> (Consulté le : 09/02/22)

⁴⁶ Glossaire n° 325. Terminologie des soins infirmiers. Ministère de la santé. 1993

mourir avec lui, mais accepter nous aussi, de ne pas rester identiques, de nous élargir dans notre expérience humaine et personnelle, en sachant que la souffrance est inévitable mais constructive ». Il ne s'agit donc pas ici d'accompagner le patient « à la mort » mais plutôt d'entendre sa souffrance et de la soulager du mieux possible.

L'accompagnement se résume donc à suivre et/ou guider une personne vers un objectif, ou une solution, en tenant compte de sa personnalité, son environnement et ses limites.

3. Attributs :

Nous venons de voir la définition de l'accompagnement dans son entièreté. Un attribut accompagne le concept général. Un attribut se définit comme étant « *un domaine de variation caractéristique d'un ensemble d'objets* ».

L'accompagnement implique au minimum deux personnes, dans une relation où l'aidant va s'intéresser au projet de l'autre. Par ailleurs, chacun a un rôle bien défini. Selon Anne-Marie MOTTAZ⁴⁷ « *il s'agit d'aider la personne accompagnée, de la soutenir dans son processus de transformation, lui permettre de s'enrichir dans cet espace créé par la rencontre* ». Il y a donc nécessité d'impliquer une relation à l'autre, au minimum une relation duale. L'accompagnement s'intéresse en priorité aux côtés positifs de la personne accompagnée, renforce son estime de soi et préserve son autonomie (décisions, parcours...) Il a un rôle de facilitateur. L'accompagnement, dans une relation empathique, utilise les ressources et les compétences de l'autre. Ce qui explique principalement « *l'accompagnement vise l'autonomisation de la personne accompagnée* ».

4. Concepts Voisins :

Le mentorat est basé principalement sur une relation de confiance et un partage d'expérience en milieu professionnel. Il se définit comme étant « *nom commun pour désigner, dans sa définition la plus simple, une personne qui partage son expérience et ses connaissances* ». Selon Carl GIDMAN⁴⁸, « *Dans la profession infirmière, le mentor est un modèle, un guide qui prend soin de l'autre et facilite son apprentissage* ». Selon C.GIDMAN il y a une

⁴⁷ MOTTAZ Anne-Marie, « Accompagnement », dans : Monique Formarier éd., Les concepts en sciences infirmières. 2ème édition. Toulouse, Association de Recherche en Soins Infirmiers, « Hors collection », 2012.

⁴⁸ Cairn Info, Les concepts en sciences infirmières. L'ACCOMPAGNEMENT. 2012 – Page 42.

fonction de conseil, de pédagogie ; et permet l'évaluation de l'étudiant grâce à son apprentissage.

D'autres concepts voisins sont souvent utilisés tels que :

- La relation d'aide qui permet d'aider, d'accompagner le patient en rapport à sa pathologie et ses conséquences sur sa vie personnelle, sociale et éventuellement professionnelle.
- La communication : peut être considérée comme un processus pour la mise en commun d'informations et de connaissances : c'est alors le dialogue. Il y a un émetteur, un récepteur, c'est un processus dynamique entre les deux personnes.
- L'écoute : Facilité à prêter attention à une autre personne avec l'intention de comprendre.

5. En lien avec la profession infirmière :

Intéressons-nous désormais à l'utilisation du concept dans la pratique infirmière. *Les pratiques d'accompagnement s'inscrivent dans un contexte de soins où les soignants sont en recherche de mise en lien, de continuité et d'humanisation des actes professionnels. Le terme « accompagnement » se substitue peu à peu à la « prise en charge » des personnes⁴⁹.* L'accompagnement prends sa place tout au long d'une situation ou d'un soin, qui s'accompagne aussi de relationnel et de soins relationnels.

Nous avons identifié que la patiente était en phase de repli sur soi. Elle demande à ce qu'on la « *laisse tranquille* », sa volonté doit donc être écoutée. Mieux vaut respecter sa tranquillité, si c'est ce qu'elle désire afin qu'elle soit plus sereine. Ce qui ne signifie pas ne rien faire mais au contraire assurer son confort et s'adapter au rythme qui lui convient.

Au niveau de l'accompagnement de la famille, on valorise les proches en les aidant à prendre conscience que la façon dont ils continuent de manifester leur attachement et leur affection au malade l'aide à demeurer humain dans les derniers temps de sa vie et à assumer le passage de la mort. La famille doit être intégrée au réseau des soignants qui gravitent autour du malade. Trop souvent elle se sent exclue et abandonnée ; devenant actrice, il lui sera plus facile d'affronter l'épreuve redoutable de la maladie et de la mort de l'un des siens.

⁴⁹ Cairn Info, Les concepts en sciences infirmières » 2012 Pages 43 – Anne Marie Mottaz

L'accompagnement d'un résident en fin de vie implique nécessairement son environnement affectif et familial. *« Un effort tout particulier pour accueillir et soutenir les familles est aussi considéré comme une des caractéristiques essentielles (...) de l'accompagnement en soins palliatifs. Il s'agit à la fois de permettre au malade de réaliser ses vœux ultimes et, s'il le désire, de renforcer et éventuellement de renouer ses liens affectifs lors de ses derniers moments. Il faut également préparer les familles au deuil et les aider après le décès. Il convient de préparer au deuil la famille et les proches et de les aider moralement après le décès⁵⁰ ».*

L'accompagnement des malades doit se doubler de l'accompagnement des familles c'est essentiel. Prendre soin d'une personne en fin de vie c'est l'aider à tisser des derniers liens avant de se détacher complètement.

⁵⁰ Article 8 de la charte des soins palliatifs

IV. RECUEIL ET ANALYSE DES DONNEES

➤ **Le choix de l'outil de l'enquête :**

Suite à ces apports théoriques autour de la posture professionnelle dans l'accompagnement de la famille d'un patient en fin de vie, et afin d'enrichir ces recherches, il semble intéressant de les confronter avec le point de vue d'infirmier(e)s exerçant dans ce domaine.

J'ai donc pris la décision d'élaborer des entretiens semi-directifs. Ces sont des entretiens qui se définissent comme étant « *une technique de collecte de données qui contribue au développement de connaissances favorisant des approches qualitatives et interprétatives* » (Lincoln, 1995). Autrement dit, le but est de récolter des informations qui apportent des explications ou des éléments de preuves à un travail de recherche afin d'obtenir des réponses de qualité ; mais aussi de pouvoir analyser les silences et les émotions, le verbal et le non-verbal. En lien avec ma question de départ c'est pourquoi l'enquête prend la forme de trois entretiens durant lesquels seront abordées des questions ouvertes qui me permettront de valider ou non chacune de mes sous-hypothèses pendant 20 à 30 minutes. Il s'agit pour moi de partager et d'enrichir mes connaissances, mais aussi d'engager une réflexion avec des professionnels de santé spécialisés afin d'apporter un regard critique et proposer des axes d'amélioration.

➤ **Le choix de la population cible :**

Il est important que les participant(e)s aient des années d'expériences différentes dans la posture à adopter dans le domaine de l'accompagnement de la famille d'un patient en fin de vie. Par conséquent, je souhaiterais interviewer 2 infirmières ayant une expérience de moins de 5 ans et une infirmière ayant une expérience de plus de 5 ans.

➤ **Le choix du lieu de l'enquête :**

Pour enrichir les échanges, il m'a semblé judicieux d'interroger un(e) infirmier(e) exerçant en EHPAD, deux infirmier(e)s travaillant dans un service de soins palliatifs dont l'un possède le diplôme universitaire en soins palliatifs.

➤ **Les conditions d'enquête :**

Les conditions de cette enquête vont être validées par ma référente pédagogique qui est aussi ma directrice de mémoire. Par la suite, il convient dans notre cadre, d'initier l'enquête par une première prise de contact par le biais d'un courrier validé par le référent de suivi de TFE présent en **Annexe N°5**. Il est adressé aux directions des soins des établissements visés puis donnés aux cadres de santé respectifs. Ensuite, une prise de contact téléphonique sera réalisée auprès des infirmiers contactés afin de présenter l'intérêt de ce travail, mais aussi obtenir leur accord pour la réalisation de ces interviews, et convenir d'une date de rendez-vous. L'interview pourrait se faire en face à face avec les professionnels ou par téléphone selon leurs disponibilités.

Dès la date du rendez-vous convenue, une demande de consentement de chaque participant a été réalisée autorisant l'enregistrement des interviews (*en présentiel ou par téléphone*) afin de les retranscrire le plus justement possible dans ce travail. Je tiens à préciser qu'il se fera si possible dans un endroit clos à l'abri de tout dérangement qui pourrait impacter nos échanges sur une durée proposée de 20 à 30 minutes. Ce temps pourrait varier selon les professionnels interrogés. Aussi, chaque entretien suivra le guide d'enquête préalablement validé je le rappelle par la référente de suivi de mon TFE.

➤ **Le choix des objectifs de l'enquête :**

L'objectif principal de ces trois entretiens est d'approfondir mon thème, en confrontant les apports théoriques à l'expérience professionnelle infirmier.

La réalisation de l'outil d'enquête doit être en lien avec la question de départ de mon travail de fin d'études : **En quoi la posture professionnelle de l'infirmier influence-t-elle l'accompagnement de la famille d'un patient en fin de vie ?**

Il est donc pertinent d'exposer des objectifs qualitatifs et quantitatifs centrés sur le thème de mon mémoire de fin d'études : La posture professionnelle et l'accompagnement de la famille.

Les objectifs sont proposés de façon chronologique, ils portent sur chacun des concepts. Le guide d'entretien contenant les questions relatives aux échanges avec les infirmiers/infirmières diplômés est présent en **Annexe N°6** :

Les objectifs concernant l'infirmier(e) :

- Comparer les résultats obtenus en fonction de l'âge ;
- Comparer les résultats obtenus en fonction de l'année du diplôme et du parcours professionnel ;
- Déduire si les infirmier(e)s ont eu droit à une formation spécifique et déterminer lesquelles.

L'objectif général :

- Identifier leur définition de la fin de vie et des soins palliatifs.

L'objectif portant sur le thème de l'accompagnement :

- Découvrir leur définition de l'accompagnement en fin de vie ;
- Détecter leurs opinions concernant l'accompagnement de la famille en soins palliatifs ;
- Identifier les moyens mis en place pour la prise en charge des familles lors de la fin de vie d'un patient.

L'objectif portant sur le thème de la posture professionnelle :

- Déterminer selon leurs expériences, la posture que le soignant met en place pour accompagner le patient et la famille ;
- Identifier les difficultés rencontrées lors d'une prise en charge palliative incluant patient/famille et déterminer les obstacles rencontrés.

V. TRAITEMENT DU RECUEIL DE DONNEES ET ANALYSE DES RESULTATS

A) Traitements des données :

Ces trois entretiens semi-directifs ont été riches d'informations. Une retranscription fidèle de l'ensemble des données recueillies lors des entretiens avec les différents infirmiers interviewés est réalisée grâce à une application mobile appelée « *dictaphone* » directement en lien avec mon propre téléphone portable. Lors de cette réécriture, afin de respecter l'anonymat des professionnels de la santé j'ai décidé de les nommer par numéro : Infirmière/Infirmier N°1, N°2 et N°3. Ces trois entretiens sont présentés **en Annexe N°7, 8 et 9**. Les données traitées reprennent les deux concepts étudiés dans le cadre théorique, qui sont l'accompagnement et la posture professionnelle. Après retranscription mot à mot des entretiens, je remarque lors de leur relecture que certains éléments de réponse sont similaires. Afin d'analyser les données de l'enquête j'ai imprimé les entretiens retranscrits et mis en évidence à l'aide de couleurs les idées exprimées par les différents professionnels. Afin de mener mon analyse et confronter mes recherches théoriques aux données collectées sur le terrain, j'ai réalisé un tableau présent en **Annexe 10**.

Cet outil me permet en premier lieu d'organiser les informations, de relever les données principales et de mettre en exergue les convergences et les divergences entre les trois infirmiers puis en dernier lieu d'affirmer ou d'infirmier ma question de départ.

Mes entretiens se sont déroulés dans un établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) en lien avec ma situation d'appel et dans deux services de soins palliatifs. La durée des entretiens était évaluée entre 20 et 30 minutes, or l'entretien avec l'infirmière n°1 a duré 19 minutes, l'entretien avec l'infirmière N°2 à durée 14 minutes et l'entretien avec l'infirmier N°3 17 minutes.

Je tiens à préciser que les entretiens réalisés avec les infirmières N°1 et N°2 se sont déroulés dans une salle propice au calme alors que l'entretien avec l'infirmier N°3 a eu lieu par visio du fait de la distance qui nous sépare.

Après traitement des données principales évoquées dans les interviews et retranscrites dans le tableau, je vais désormais procéder à leur analyse. Celles-ci me permettront de mettre en concordance ou non mes recherches théoriques et conceptuelles avec les données recueillies sur le terrain dans le but d'éclairer ma question de départ.

B) Analyse des résultats :

Lors des entretiens, j'ai recueilli les données socio-professionnelles des infirmiers que j'ai mises en avant dans le tableau. Cela m'a permis de connaître leur âge, leur parcours professionnel et ainsi de savoir s'ils répondaient à une partie des critères d'inclusion.

Tout d'abord, j'ai interrogé trois infirmiers diplômés avec une expérience de 3 ans et demi, 6 ans et 12 ans. En effet, j'avais contacté un premier EHPAD à proximité pour m'entretenir avec un professionnel. J'ai reçu un appel de la cadre de santé m'indiquant que la plupart de ses infirmiers étaient des intérimaires et que ce statut la dérangeait pour un entretien de mémoire en vue de la diplomation. Je me suis résigné à contacter un autre EHPAD qui a accepté. J'ai reçu une réponse positive de la Direction mais elle a, me semble-t-il, mal compris ma demande ou n'a pas pu y répondre. En effet, j'ai obtenu un entretien avec une infirmière diplômée depuis bientôt 7 ans au lieu d'un professionnel détenant une expérience de 5 années.

Lors des entretiens j'ai pu remarquer que l'infirmière N°1 et N°3 étaient à l'aise seule l'infirmière N°2 était hésitante et peu sûre de ses réponses. Elle s'est inquiétée à la fin de l'entretien : « *j'espère avoir été à la hauteur* ».

❖ Catégorie socio-professionnelle :

Objectif : Comparer les résultats obtenus en fonction de l'âge, en fonction de l'année du diplôme et du parcours professionnel.

a) Âge et parcours professionnel :

L'infirmière N°1 est âgée de 24 ans et travaille depuis l'obtention de son diplôme dans un service mixte de médecine polyvalente / soins palliatifs.

L'infirmière N°2 est âgée de 33 ans diplômée depuis 6 années et a travaillé en service de SSR, en intérim puis en EHPAD.

L'infirmier N°3 est âgé de 37 ans, il exerce à Metz et a travaillé comme intérim puis en oncologie-hématologie pour ensuite se diriger vers les soins palliatifs.

Objectif : Déduire si les infirmier(e)s ont eu droit à une formation spécifique et déterminer lesquelles.

b) Formation à la fin de vie, aux soins palliatifs, l'accompagnement, posture :

L'IDE N°1 n'a pas suivi de formation spécifique ;

L'IDE N°2 a suivi une formation sur l'accompagnement et la fin de vie en institution ;

L'IDE N°3 détient un diplôme universitaire en soins palliatifs.

❖ **Questions générales** :

Objectif : Identifier leur définition de la fin de vie et des soins palliatifs.

L'IDE N°1 et N°3 indiquent que la fin de vie est la fin d'un processus de vie pour chacun d'entre nous catégorisé d'une issue inévitable.

L'IDE N°2 accentue le fait des derniers moments de vie d'une personne dont le pronostic vital est engagé, elle souligne notamment que les soins palliatifs subjugent les soins préventifs et curatifs. Or, les soins palliatifs ne remplacent pas les soins curatifs qui visent à guérir : ils viennent les compléter, puis s'y substituer. Nous pouvons allier cette définition donnée par le plan national des soins palliatifs 2021-2024 élaboré par Monsieur VERAN Olivier, Ministre de la santé et de la solidarité « *les derniers instants d'une personne gravement malade, atteinte d'une maladie grave et incurable, dont le pronostic vital est engagé* ».

❖ **Questionnement basé sur l'accompagnement** :

Objectif : Découvrir leur définition de l'accompagnement en fin de vie.

À travers la première question « *Avec vos propres mots, comment définissez-vous l'accompagnement dans le cadre de la fin de vie ?* » il était important de questionner les infirmiers sur cette définition. En effet, la connaissance de cette notion était nécessaire pour la continuité de mon enquête. Dans le cadre conceptuel nous avons vu que l'accompagnement renvoyait au fait que *se joindre à quelqu'un, est un soutien permanent fondé sur une relation soignant/soigné*. Pour résumer c'était le fait *de suivre et/ou guider une personne vers un objectif en tenant compte de sa personnalité, son environnement*.

Ainsi, l'infirmière N°1 décrit l'accompagnement dans le cadre de la fin de vie comme étant une étape primordiale dans son rôle. Il est indispensable de se rendre disponible dans la bienveillance et dans le respect de la dignité de la personne.

L'infirmière N°2 ne donne pas de définition type mais évoque les actions que nous devons mener face à celle-ci, être douce, respectueuse et bienveillante.

L'infirmier N°3 indique que l'accompagnement sait s'investir dans les demandes du patient, œuvrer à son confort physique et moral. L'accompagner c'est aussi connaître qui l'on soigne.

Objectif : Détecter leurs opinions concernant l'accompagnement de la famille en soins palliatifs.

Au cours de la question : *Qu'évoque pour vous l'accompagnement de la famille d'un patient en fin de vie ?* Chaque infirmier interviewé indique que l'accompagnement de la famille en soins palliatifs est « *délicat, complexe, un souci de disponibilité !* ».

L'infirmière N°1 accentue le fait qu'elle a davantage rencontré de problèmes liés à l'accompagnement de la famille que la prise en soins du patient en elle-même.

Les familles ont besoin d'être soutenues, écoutées, entourées, de bénéficier d'une information honnête et loyale, indique l'infirmier N°3. Cette réponse est confirmée par la réponse d'Evelyne MALAQUIN-PAVAN, Infirmière et Cadre de santé qui oralise que : « *l'adulte dans son travail de deuil a principalement besoin d'être écouté* ». La clé de l'accompagnement est donc de laisser s'exprimer la douleur, non pas pour la supprimer mais pour la rendre supportable par la personne. Comme vu dans le cadre théorique l'infirmier convient de reconnaître, de respecter et préserver la place de la famille et convient de l'accueillir. Il doit, autant que possible, se montrer disponible pour la famille : il propose des rencontres avec les proches ou éventuellement, les dirige vers un interlocuteur adapté tel que le médecin ou le psychologue par exemple. Il évalue leurs difficultés, les sentiments qui les animent.

En résumé les IDE N°1, N°2 et N°3 indiquent que la prise en charge de la famille est essentielle mais présente une grande difficulté.

Objectif : Identifier les moyens mis en place pour la prise en charge des familles lors de la fin de vie d'un patient.

A la question posée : *Quels sont les moyens mis en place pour accompagner les familles ?* Les infirmiers interrogés prônent les moyens comme étant essentiels à la prise en soins.

L'IDE N°1 et N°3 indiquent la présence de l'équipe médicale, de bénévoles indispensables, de psychologue et psychanalyste. Dans le service de l'IDE N°1, les psychologues ne s'intéressent pas seulement à la phase du décès mais proposent sur le long terme de suivre les aidants. Des moyens sont donnés aux familles selon les cultures et les religions, faire intervenir un prêtre ou autres, à leurs convenances. Dans le service de l'IDE N°1, un « *Pass' Temps* » est disponible avec présence de professionnels extra-hospitaliers tels que des esthéticiennes, masseurs, maquilleuse.

L'IDE N°3 insiste sur le fait que les visites sont autorisées à toute heure, les familles peuvent passer la nuit auprès de leur proche.

A contrario, l'IDE N°2 ajoute que les seuls moyens proposés sont la présence de l'équipe et la psychologue.

❖ **Questionnement basé sur la posture professionnelle :**

Objectif : Déterminer selon leurs expériences, la posture que le soignant met en place pour accompagner le patient et la famille.

Dans le cadre conceptuel nous avons pu lire que selon Maela PAUL, la posture professionnelle se définit comme étant « *un processus de construction qui permet de se positionner mais aussi d'être positionné dans un environnement défini* »

Dans le cadre théorique nous avons vu que pour Godefroy HIRSH, la posture professionnelle à adopter était de soulager la douleur, apaiser la souffrance, sauvegarder la dignité et soutenir les proches. Elle repose aussi sur des notions de compétences : le savoir-être et le savoir-faire.

A la question : *Comment décririez-vous la posture professionnelle à adopter lors de l'accompagnement de la famille d'un patient en fin de vie ?* Les infirmiers ont tous donné une définition personnelle mais qui se rassemble sur des notions.

L'IDE N°1 indique que la posture professionnelle à adopter lors de l'accompagnement est une certaine « *neutralité mais sans manquer d'empathie* ». Elle insiste sur le fait que la neutralité est une donnée complexe à acquérir malgré l'expérience.

L'IDE N°2 appuie sur le critère de « *l'empathie* » en lien avec une « *compassion, de la douceur et du respect* » et encore là une « *neutralité* ».

L'IDE N°3 la posture professionnelle à adopter est de faire preuve de disponibilité à toute épreuve afin que la famille devienne un allié précieux dans la prise en charge.

Objectif : Identifier les difficultés rencontrées lors d'une prise en charge palliative incluant patient/famille et déterminer les obstacles rencontrés.

Pour cette dernière question : *Selon vous, y a-t-il des difficultés rencontrées lors de votre posture en situation de fin de vie ? Si oui, quelles sont les difficultés les plus fréquentes ? avec une question de relance basée sur leur posture professionnelle.* La totalité des infirmiers ont répondu que les difficultés sont belles et bien présentes dans une prise en charge palliative. Je tiens à souligner que ces difficultés sont strictement personnelles.

Pour l'IDE N°1, les principales difficultés rencontrées sont les transferts patient/soignant. Pour elle c'est une chose qu'elle assume et qu'elle continue d'appliquer « *inconsciemment* » pourtant elle m'a bien dit que son mémoire de fin d'étude portait sur l'implication personnelle de l'infirmier dans sa prise en charge. Elle persiste à penser que, quand le transfert est présent, la posture professionnelle se fait oublier et même selon l'expérience, il y a une forte influence.

Pour l'IDE N°2 le plus compliqué est la distance professionnelle, l'attachement que les infirmiers peuvent avoir envers un patient et sa famille. L'autre complexité est la gestion des émotions. Malgré ses 6 années d'expérience la difficulté reste toujours présente.

Cependant, pour l'IDE N°3, le premier obstacle présent est le contexte législatif. Selon lui, il ne fait pas l'unanimité auprès des patients et familles qu'il accompagne. Les moyens actuels ne permettent pas toujours d'assurer un confort optimal. De sa propre vision de soignant, certaines douleurs lui échappent encore et certains scénarios de fin de vie restent aussi brutaux qu'inattendus. Pour résumer la gestion de ses émotions est un mélange de complication suivant les situations. Comme nous le dit Danièle DESCHAMPS, Docteur en Psychologie, dans le cadre théorique : « *parler c'est reconnaître, éprouver, supporter et contenir le déferlement émotionnel* ».

En lien avec le cadre théorique et conceptuel, il y a une validation des réponses. Par Guillaume GREMAUD lorsqu'il explique que les principales difficultés des soignants sont la mort des patients. Ils partagent leurs souffrances et celles des proches plusieurs fois. En lien avec une tendance à être peïnés, la difficulté à identifier leurs propres émotions [...]L'analyse se poursuit par une synthèse intitulée « *discussion* » qui consiste à résumer les résultats majeurs, émettre une critique à partir des résultats obtenus, argumenter les points négatifs en donnant des axes d'amélioration mais également à mettre en exergue les points positifs.

VI. DISCUSSION

L'enjeu de cette partie est de répondre à la question de départ et d'élaborer une hypothèse de recherche. Je tiens à rappeler ma question de départ :

En quoi la posture professionnelle de l'infirmier influence-t-elle l'accompagnement de la famille d'un patient en fin de vie ?

Premièrement, j'ai pu mener une réflexion théorique et pratique à travers les entretiens réalisés auprès de trois infirmiers avec des expériences différentes, cela m'a permis d'obtenir des résultats qui vont me permettre d'apporter des pistes de réponses à ma question de départ.

Pour résumer chaque partie de l'analyse, on peut voir dans les données recueillies que l'accompagnement infirmier est indispensable et primordial car il apparaît difficile de soigner sans entrer dans cette démarche. L'accompagnement, pour les différents infirmiers, est le fait de se rendre disponible en se basant sur des critères que chaque infirmier souligne : le respect et la bienveillance. Il fait partie intégrante de la prise en soins des patients et doit être adapté à chacun, les infirmiers interviewés s'inscrivent naturellement dans cette démarche.

A contrario, l'accompagnement de la famille est qualifié de « complexe, délicat et manquant de disponibilité » selon les infirmiers.

De façon générale et concernant la posture professionnelle de l'infirmier, il en ressort qu'elle peut avoir un impact sur la relation soignant-soigné au travers de la notion de posture « *adaptée et inadaptée* ». En effet, si l'infirmier adopte une posture adaptée (*faire preuve de neutralité sans manquer d'empathie*) cela permettrait d'avoir une relation de qualité et d'apaiser le patient et sa famille.

En lien avec les difficultés, si les infirmiers ont une « *posture inadaptée* », (au travers de transfert, de la gestion de leurs émotions) la relation serait alors altérée selon les infirmiers.

○ **Limites :**

Néanmoins, ce travail de fin d'études comporte des limites, notamment lors des entretiens semi-directifs. J'ai pu observer lors des entretiens que les questions dites « *générales* » ne sont pas évidentes à développer. En effet, bien que les réponses soient pertinentes et enrichissantes, cette notion est complexe. Lors des entretiens, 1 infirmier avait le diplôme universitaire en soins palliatifs et l'autre avait une formation sur l'accompagnement lors de la souffrance et la fin de vie et la dernière était titulaire d'aucune formation spécifique. Je tiens à souligner la difficulté pour l'IDE N°2 à répondre à mes questions. Déstabilisée de ne pas connaître le guide en amont. Ses éléments de réponses étaient alors moins riches et moins complets. Enfin, je remarque que si cette enquête me permet de répondre à ma question de départ, les données ne me permettent pas de tirer une conclusion définitive sur ce sujet. En effet, il aurait fallu interviewer un plus grand nombre d'infirmiers.

○ **Points positifs :**

Concernant les points positifs je tiens à souligner que les entretiens avec l'IDE N°1 et N°2 se sont déroulés dans un endroit calme et sans bruit, détail capital pour une retranscription fidèle. Les résultats obtenus vont me permettre de poser un regard critique sur cette analyse et de répondre à ma question de départ puis d'élaborer une hypothèse de recherche. Aussi les éléments de l'enquête ont confirmé, en grande partie, les apports théoriques et conceptuels étudiés précédemment. Leurs réponses ont entièrement répondu aux objectifs fixés dans l'outil d'enquête. Je tiens également à souligner que les différentes stratégies indiquées par les infirmières/infirmiers lors des entretiens m'ont aidé à enrichir ma pratique professionnelle et me confirmer mon projet professionnel à exercer dans un domaine que j'affectionne particulièrement : les soins palliatifs.

○ **Points négatifs :**

A travers toute cette analyse je ne trouve pas de point négatif majeur mis à part que le directeur de l'EHPAD qui a, semble-t-il, mal compris ma demande ou n'a pas pu y répondre. Il m'a proposé un entretien avec une infirmière détenant une expérience de presque sept ans dissemblable à une expérience de moins ou égal à cinq ans demandés.

VII. FORMULATION D'UNE HYPOTHESE DE RECHERCHE OU D'UNE QUESTION D'INITIATION A LA RECHERCHE

Les éléments de l'enquête ont confirmé, en grande partie, les apports théoriques et conceptuels étudiés précédemment. Ces réponses ont entièrement répondu aux objectifs fixés dans l'outil d'enquête.

En lien avec ma question de départ, j'ai pu étayer, au fil de la phase exploratoire et de trois enquêtes semi-directives, les différents concepts permettant d'éclaircir cette question de recherche.

Il s'avère, à travers les propos et les écrits de différents auteurs et les infirmiers interrogés que l'accompagnement prend une place capitale dans la profession soignante et plus encore dans le cadre d'une fin de vie mais même si l'accompagnement de la famille est qualifié de « *complexe, délicat manquant de disponibilité* »

Il s'avère que la posture professionnelle est semblable à chaque soignant interrogé, mais selon l'expérience elle peut avoir un impact sur cette dernière. Rentrent dans ce champs différents facteurs : les transferts entre relation soignant/soigné/famille, distance professionnelle et la gestion des émotions que chaque infirmier a évoqué de façon personnelle.

Dans l'objectif de rester centré sur l'accompagnement de la famille dans son unicité, sa singularité et l'humanisation de nos soins, la question à se poser en tant que futur professionnel infirmier est alors de se demander comment intégrer cette valeur, comment prendre soin sans avoir d'influence sur cet accompagnement essentiel à une prise en soin totale.

Bien que la volonté de la majorité de professionnels soit d'adhérer à une telle logique soignante humaniste et centrée sur un accompagnement digne ne mettant pas en porte-à-faux leurs postures professionnelles, les difficultés et le contexte des soins ralentissent ce processus.

Pour répondre à ma question de départ, au cadre conceptuel et aux recherches menées sur le terrain, je peux émettre l'hypothèse suivante :

La posture professionnelle de l'infirmier influencerait l'accompagnement de la famille d'un patient en fin de vie.

Si je devais faire évoluer cette hypothèse, je développerais les concepts « *d'émotions* » et de « *prise en soins* ».

Je tiens à argumenter le choix de ces deux concepts :

- **Le concept d'émotions :** Au vu de la retranscription des entretiens réalisés, la principale difficulté ressortie est la gestion des émotions. En effet lors d'un contexte de vie, les émotions sont des réponses d'adaptation de forte intensité. Toutes ces situations suscitent chez les soignants des émotions diverses, mais toujours intenses. Elles sont qualifiées différemment : peur, tristesse, anxiété, angoisse... etc. Des moyens existants pour se protéger contre leurs émotions et les situations difficiles rencontrées, les mécanismes de défenses.
- **Le concept de prise en soins :** C'est une attention spécifique aux besoins fondamentaux que l'on porte à l'autre. C'est également l'essence d'un savoir-faire et d'un savoir-être. C'est porter une attention particulière à une personne qui vit une situation particulière. C'est une valeur essentielle à une prise en soin totale.

J'effectuerais une enquête auprès d'un échantillon plus large d'infirmiers exerçant en soins palliatifs, en unité mobile, en hospitalisation à domicile.

Je souhaiterais donc faire évoluer ma question de départ en question centrale de recherche toujours sur **le thème des soins palliatifs** et de **l'accompagnement de la famille**.

Elle serait la suivante :

En quoi la gestion des émotions de l'infirmier lors de la prise en soin d'un patient en fin de vie peut-elle influencer l'accompagnement de la famille ?

D'où l'hypothèse de recherche suivante :

La gestion des émotions de l'infirmier influencerait la posture professionnelle dans l'accompagnement de la famille lors de la prise en soin d'un patient en fin de vie.

Désormais, il est temps d'arriver à la conclusion de mon mémoire de fin d'étude. Je tiens à préciser que le travail écrit s'arrête à la formulation de l'hypothèse de recherche dans le respect fondamentale du cahier des charges de l'institut de formation en soins infirmiers du Centre Hospitalier de Narbonne.

Enfin, les deux nouveaux concepts choisis lors de l'hypothèse de recherches « *émotions et prise en soins* » seront développés lors de la soutenance à l'oral.

CONCLUSION

Cette conclusion est le terme de mon travail de fin d'étude, après 6 mois de recherches, d'échanges, de partage de connaissances. Ce qui m'a permis de construire également une partie de mon identité professionnelle. C'est notamment grâce à ce travail que j'ai pu me rendre compte de l'importance de l'accompagnement de la famille mais surtout de l'importance de la posture professionnelle de l'infirmier. Au terme de cette analyse je peux en conclure qu'elle peut influencer l'accompagnement de la famille du fait de son expérience et à travers des difficultés personnelles majeurs : les transferts, les émotions. C'est pourquoi je reste sensible à la souffrance que peut rencontrer le soignant dans l'exercice de son métier.

Il importe que la famille endeuillée et le personnel soignant gardent des souvenirs « *aussi bons que possible* » de la façon dont nous avons fait face à cet événement et ses difficultés. C'est à ce prix que la famille pourra ressortir de cette étape, différente et en nombre inférieur certes, mais riche d'une expérience inoubliable. Nul ne peut sortir indemne de la perte d'un proche.

L'accompagnement de l'entourage d'un patient en fin de vie est un soin à part entière, il est déterminant pour la réussite de son travail de deuil. L'accompagnement de la famille est aussi important que celui du patient : si la famille accepte la situation, le patient en sera plus serein.

Suite à l'avancée de ce travail de fin d'études j'ai pu émettre une hypothèse de recherche sur la gestion des émotions des soignants lors de l'accompagnement de la famille d'un patient en fin de vie. Ce questionnement me semble pertinent à traiter, mais il est aussi utile d'ouvrir les champs de ce questionnement.

En effet, lors de mon enquête, les professionnels de santé ont abordé le sujet des difficultés ressenties dans leur posture notamment concernant la surcharge émotionnelle et je pense qu'il serait intéressant de connaître l'impact de cet enjeu relativement banal en soins palliatifs, leur ressenti et les différentes méthodes de soutien et d'accompagnement des soignants.

Désormais, je peux comprendre ma réaction lors de ma situation vécue orientant le choix de ma thématique de mémoire de fin d'études et tous les enjeux inhérents à la prise en soins des familles des patients.

Pour terminer, ce cheminement de pensée peut être adapté à tous les comportements qu'une personne peut avoir dans un contexte de soins. Ces recherches m'ont permis de voir plus loin ce que les personnes expriment.

Je pense savoir désormais me positionner dans la triangulaire patient-famille-soignant en tant que futur professionnel.

SOURCES BIBLIOGRAPHIQUES

Sites internet :

- Portail national d'information pour les personnes âgées et leurs proches [en ligne]. Paris : Ministère de la solidarité et de la santé, 2021. Disponible sur : <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/> (Consulté le : 14/01/2022)
- Institut national du cancer [en ligne]. Boulogne-Billancourt, Paris, 2017. Disponible sur : <https://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Les-cancers/Cancer-du-poumon/Les-points-cles> (Consulté le : 14/01/2022).
- Institut national du cancer [en ligne]. 2018. Disponible sur : <https://www.e-cancer.fr/> (Consulté le : 21/02/2022)
- Institut Curie. Cancer du poumon, les données épidémiologiques [en ligne]. 2019. Disponible sur : <https://curie.fr/dossier-pedagogique/cancer-du-poumon-les-donnees-epidemiologiques> (Consulté le : 21/02/2022)
- Plan National de Développement des Soins-Palliatifs 2021-2024 [en ligne]. Paris, Ministère de la solidarité et de la santé, 2022. Disponible sur : <https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/les-soins-palliatifs-et-la-fin-de-vie/article/le-plan-national-developpement-des-soins-palliatifs-et-accompagnement-de-la-fin> (Consulté le : 14/01/22)
- Plan National de Développement des Soins-Palliatifs 2021-2024 [en ligne]. Paris, Ministère de la solidarité et de la santé, 2022. Disponible sur : <https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/les-soins-palliatifs-et-la-fin-de-vie/article/le-plan-national-developpement-des-soins-palliatifs-et-accompagnement-de-la-fin> (Consulté le : 14/01/22)
- Association Française de Soins-Palliatifs et d'accompagnement [en ligne]. Paris, SFAP, 2016. Disponible sur : <https://sfap.org/rubrique/les-soins-palliatifs> (Consulté le : 14/01/22)
- Haute Autorité de Santé. [en ligne]. Accompagner les personnes en fin de vie et leurs proches, Paris, 2004. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/jcms/c_272290/fr/accompagnement-des-personnes-en-fin-de-vie-et-de-leurs-proches (Consulté le : 03/03/2022).
- Centre national de la fin de vie et de soins palliatifs. [en ligne]. Carte interactive des structures de soins palliatifs, Paris, 2018. Disponible sur : <https://www.parlons-fin-de-vie.fr/carte-interactive-des-structures-de-soins-palliatifs/> (Consulté le : 14/01/2022)
- Association de Soutien aux Soins Palliatifs. [en ligne]. Une équipe de bénévoles d'accompagnement de fin de vie, L'Ain -01, 2000. Disponible sur : <https://www.assp-soins-palliatifs.org/accompagner-cest-faire-preuve-dempathie/la-legislation/la-legislation-2> (Consulté le : 31/01/2022)

- Centre national de la fin de vie et de soins palliatifs. [en ligne]. L'Obstination Déraisonnable, Paris, 2016. Disponible sur : [https://www.parlons-fin-de-vie.fr/je-minteresse-a-la-fin-de-vie/lobstination-deraisonnable/#:~:text=L'obstination%20d%C3%A9raisonnable%20\(anciennement%20appel%C3%A9%20e.maintien%20artificiel%20de%20la%20vie](https://www.parlons-fin-de-vie.fr/je-minteresse-a-la-fin-de-vie/lobstination-deraisonnable/#:~:text=L'obstination%20d%C3%A9raisonnable%20(anciennement%20appel%C3%A9%20e.maintien%20artificiel%20de%20la%20vie) (Consulté le : 01/02/2022)
- Rôles et responsabilités infirmières. Louise FRANCOEUR, Suzanne DURAND. La Loi concernant les soins de vie. Disponible sur : <https://www.oiiq.org/sites/default/files/uploads/periodiques/Perspective/vol13no01/16-soins-fin-vie.pdf> (Consulté le : 22/03/2022).
- Guillaume GREMAUD. La souffrance des soignants en soins palliatifs, 2013/2 (Vol 28). Page 151. Disponible sur : <https://www.cairn.info/revue-infokara-2013-2-page-151>. (Consulté le : 02/02/22)
- Carl ROGERS [en ligne], L'apôtre de l'écoute. Juin 2015. Disponible sur : <https://www.psychologies.com/Culture/Maitres-de-vie/Carl-R-Rogers> (Consulté le : 03/02/22)
- Institut UPSA de la douleur, Soins Palliatifs en équipe : le rôle infirmier. Disponible sur : <http://aspm-reseauwospel.fr/docprof/Soins-palliatifs-en-equipe-Le-role-de-l'infirmier-Institut-UPSA-de-la-douleur-2006.pdf> (Consulté le : 06/02/22)
- Réflexion sur le soin, Le prendre soins. Disponible sur : <https://natyinfirmiere.files.wordpress.com/2010/10/le-soin.pdf> (Consulté le : 06/02/22)
- Elisabeth KUBLER-ROSS, Psychiatre. Les étapes du deuil. 2017. Disponible sur : <https://fr.inmemori.com/deuil/etapes-du-deuil> (Consulté le : 06/01/22)
- Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales. Lexicographie. Disponible sur : <https://www.cnrtl.fr/definition/posture> (Consulté le : 09/02/22)
- Dictionnaire de la langue Française (en ligne), La posture professionnelle. Disponible sur : <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais-monolingue> (Consulté le 09/02/22)
- Jacques LADSOUS. Posture du corps et de l'esprit (Vie sociale et traitements). 2007/4 Page 74. Disponible sur : <https://www.cairn.info/revue-vie-sociale-et-traitements-2007-4-page-74.htm> (Consulté le 09/02/22)
- LE PETIT ROBERT, Langue Française. Disponible sur : <https://www.lerobert.com/> (Consulté le : 09/02/22)

Articles de revues & Ouvrages :

- Jean Christophe MINO, Marie-Odile FRATTINI. Les soins palliatifs en France : « mettre en pratique » une politique de santé. Revue française des affaires sociales, 2007/2, Page 137.
- Daniel d'HERROUVILLE. Soins palliatifs et évolution socio-médicale. Manuel de soins palliatifs, 2014, Chapitre 4, Page 52.

- Hélène CARDIN. La Loi du 04 mars 2022 dite « *Loi Kouchner* ». Les tribunes de la santé, 2014/1 N°1 (N°42), Page 27.
- HESBEEN Walter. 1998. « La qualité du soins infirmier ». Edition Masson, Paris, 208 pages.
- HESBEEN Walter. « Prendre soins à l'hôpital, le soin IDE dans la perspective du soin ». 1997.
- E. MALAQUIN-PAVAN, Infirmière, cadre de santé, Concepts en soins infirmiers, ARSI, p.152.
- Godefroy HIRSH. Accompagner la fin de vie & principaux repères en soins palliatifs. Etudes après la mort, 2010/2 (n°138), Page 133.
- Fabie DUHAMEL, *La santé et la maladie, une approche des soins infirmiers*, 2ème édition, Gaëtan Morin.
- Dictionnaire des concepts en soins infirmiers, vocabulaire dynamique de la relation soignant/soigné ed : Setes page 97
- Hervé MENAUT. Les soins relationnels existent-ils ? 2009/1 (N°101) Page 78.
- David Le Breton, professeur de sociologie à l'université de Strasbourg, membre de l'institut des études avancées de Strasbourg (Usias) et l'institut universitaire de France, Le Désir de la mort, peur des mots ? JALMALV n°115, Décembre 2013.
- Blandine BETH, L'Accompagnement du mourant en milieu hospitalier, 1986. Editeur Doin. ISBN : 978-2-7040-0523-9
- C.PAILLARD, Dictionnaire des concepts en sciences infirmières. 2012, Page 94.
- Glossaire n° 325. Terminologie des soins infirmiers. Ministère de la santé. 1993
- MOTTAZ Anne-Marie, « Accompagnement », dans : Monique Formarier éd., Les concepts en sciences infirmières. 2ème édition. Toulouse, Association de Recherche en Soins Infirmiers, « Hors collection », 2012.
- Ardoïno J. Le paradigme de l'accompagnement et le statut de partenaire. Editorial de Pratiques de formation-analyses, n° 40, Paris, 2000.
- Cairn Info, Les concepts en sciences infirmières. L'ACCOMPAGNEMENT. 2012 – Page 42.

Données et textes officiels :

- Donnée du Ministère de la solidarité et de la Santé, 2018.
- LEGIFRANCE, LE SERVICE PUBLIC DE LA DIFFUSION DU DROIT. *LOI no 99-477 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs du 9 juin 1999*. Publiée le 10/06/1999. pp. 8487-8489
- LEGIFRANCE, LE SERVICE PUBLIC DE LA DIFFUSION DU DROIT. *LOI no 2002-303 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé du 4 mars 2002*. Publiée le 05/03/2002. pp. 4120.
- Donnée Ministère de la Solidarité et de la Santé, 2020.
- Article L. 4311-1 du décret n° 2004-802 du 29 juillet 2004 du Code de la santé publique. Partie législative – Professions de santé – Livre III – Titre Ier : Profession d'infirmier ou d'infirmière.
- Article R. 4311-2 du décret n° 2004-802 du 29 juillet 2004 du Code de la santé publique.

- Le rôle de l'infirmière dans l'accompagnement familiale en soins palliatifs, dossier Hôpital Privé du Grand Narbonne.
- Ministère de la Solidarité et de la Santé. [en ligne]. Référenciel formation infirmière 2009. Disponible sur : https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/arrete_du_31_juillet_2009_annexe_2.pdf (Consulté le 09/02/22)
- Article 8 de la charte des soins palliatifs

ANNEXES

Annexe N°1 : Dates importantes dans l'historique des soins palliatifs ;

Annexe N°2 : Les différentes structures des soins palliatifs en France ;

Annexe N°3 : Les dates importantes de la législation de l'histoire des soins palliatifs ;

Annexe N°4 : Les mécanismes de défenses des soignants ;

Annexe N°5 : Courrier pour demande d'entretien avec les infirmiers ;

Annexe N°6 : Guide d'entretien proposé aux infirmiers ;

Annexe N°7 / 8 et 9 : Retranscription de l'interview avec les infirmiers ;

Annexe N°10 : Retranscription des données en lien avec les entretiens infirmiers.

Annexe N°1

Dates importantes dans l'historique des
soins palliatifs¹ ;

¹ Association Française de soins-palliatifs [en ligne]. Paris, Les débuts des soins palliatifs, 2016. Disponible sur : <https://www.sfap.org/rubrique/histoire-de-la-sfap> (Consulté le : 14/01/22)

- En 1967, Cicely SAUNDERS, infirmière, assistante sociale, puis médecin fonde le Saint Christopher's Hospice de Londres où elle vise à améliorer la prise en charge du malade cancéreux en institution mais aussi au domicile.

- En 1987 : Ouverture de la première Unité de Soins Palliatifs à l'Hôpital International de la Cité Universitaire à Paris, inaugurée en présence de François MITTERAND.

- En 1990 : Le premier Congrès européen de soins palliatifs est organisé à Paris, suivi de la création de la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (S.F.A.P.). Le 24 novembre, à l'Hôtel-Dieu, se tient le premier conseil d'administration, sous la présidence de Maurice ABIVEN. « Accompagner et soigner ensemble » : c'est la bannière qui est choisie afin de ne pas dissocier l'accompagnement du soin.

- Le 9 juin 1999 : vote à l'unanimité par l'Assemblée Nationale du texte de loi visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs qui fait de la prise en charge palliative une obligation réglementaire.

- En Février 2002, création de la circulaire relative à l'organisation des soins palliatifs en complément de la loi de juin 1999. Elle fixe les missions des différentes structures de soins palliatifs (...) y compris les réseaux ville hôpital, les équipes à domicile et les lits identifiés de soins palliatifs.

- En 2007, les objectifs nationaux sont fixés à, au moins, un réseau par département, puis pour 400 000 habitants, une EMSP pour 200 000 habitants et 5 lits identifiés pour 100 000 habitants, ainsi qu'une USP par pôle régional de cancérologie.

Annexe N°2

Les différentes structures des soins
palliatifs en France ;

- **Les unités de soins palliatifs (USP)** : sont des structures d'hospitalisation d'environ 10 lits accueillant pour une durée ; limitées les patients en soins palliatifs. Les USP sont constituées de lits totalement dédiés à la pratique des soins palliatifs et de l'accompagnement. Elles réservent leur capacité d'admission aux situations les plus complexes et/ou les plus difficiles.

- **Les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP)** : est une équipe médicale interdisciplinaire composée de médecins, d'infirmiers, mais aussi de psychologues et d'associations de bénévoles qui accompagnent les professionnels. Elle se déplace auprès des malades et des soignants à la demande des médecins traitants. Leur mission principale est de prendre en charge dans la globalité le patient et son entourage.

- **Des lits identifiés en soins palliatifs** : Les lits identifiés soins palliatifs sont situés dans les services d'un établissement sanitaire et social et ont reçu l'agrément « soins palliatifs » par l'Agence Régionale de Santé (ARS). Ils se situent dans des services qui sont confrontés à des fins de vie ou des décès fréquents, mais dont l'activité n'est pas exclusivement consacrée aux soins palliatifs.

- **L'Hospitalisation A Domicile** : Ils ont une capacité d'accueillir des patients dont leurs états de santé requièrent des soins spécifiques ainsi qu'un accompagnement à la fin de vie. Ce sont des structures composées de médecins, d'infirmiers, aides-soignants, psychologues, assistantes sociales, qui se déplacent au domicile du patient ou en institutions médico-sociales. La prise en charge est globale, elle permet le maintien à domicile ou en institution.

- **Les professionnels de santé libéraux** : Ce sont des soignants qui interviennent au domicile du patient. Ils peuvent être infirmiers, kinésithérapeutes, médecins... Les différents professionnels ont le choix de prendre en soin un patient qui requiert ou non des soins spécifiques.

Annexe N°3

Les dates importantes de la législation de
l'histoire des soins palliatifs ;

- Au XIX -ème siècle, Jeanne Garnier fonde en 1842 « Les œuvres des Dames du Calvaire » qui vise à accueillir les malades dits incurables dans des hospices.

- En 1967, Cicely Saunders ouvre à Londres l'hospice de ST Christopher. Elle y a accueilli les malades cancéreux et a mis au point des protocoles antalgiques et fait connaître l'utilisation des morphiniques.

- En 1974, le terme « soins palliatifs » remplace le terme « hospice »,

- En 1976, création de la charte du patient mourant,

- Le 26 août 1986 : la « circulaire relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale », appelée « Circulaire Laroque » est publiée. Ce texte a officialisé le concept des soins palliatifs en France principalement.

- En 1999, Bernard Kouchner, secrétaire d'Etat à la santé, a lancé le premier plan de développement des soins palliatifs.

- Le 9 juin 1999, la loi n° 99-477 garantit le droit d'accès aux soins palliatifs et à l'accompagnement en fin de vie, ainsi que le droit des proches à prendre des congés d'accompagnement.

- La loi du 4 mars 2002 dite loi « Kouchner » redéfinit le droit des patients à l'accès aux soins palliatifs.

Annexe N°4

Les mécanismes de défenses des soignants² ;

² Institut Rafael, Maison de l'après cancer. [en ligne]. Le mécanisme de défenses des soignants, Novembre 2018. Disponible sur : <https://institut-rafael.fr/recherche-innovation/les-mecanismes-de-defense-des-soignants/> (Consulté le : 02/02/22)

- **Le mensonge** : C'est le mécanisme le plus entier, le plus radical et dommageable. Pour se protéger, le soignant va donner de fausses informations sur la nature ou la gravité de la maladie et ainsi repousser le moment angoissant de l'annonce à un moment ultérieur. Il permet au soignant en question de s'adapter, mais quand le patient va recevoir cette vérité, il subira la plupart du temps un traumatisme.
- **La banalisation** : Ce mécanisme se base sur la juste distance à adopter avec la personne soignée. Il ne prend en compte que le côté physique et le patient devient souvent « un objet de soin ».
- **L'esquive** : Pour le soignant il s'agit du rejet de la confrontation, il n'assume pas sa propre angoisse. Il refuse alors d'aborder la situation en changeant de sujet ou même de partir de la pièce où il se trouve. Cela lui permet de ne pas avoir ce rapport d'affrontement générateur d'anxiété et d'angoisse.
- **La fausse réassurance** : Le soignant optimise l'évolution de la situation et les examens médicaux, en entraînant un espoir artificiel chez le patient qui ne croit à aucune évolution possible de sa maladie. Le soignant maintient donc le patient dans l'ignorance partielle.
- **La rationalisation** : Le soignant utilise un discours incompréhensible par le patient et donc majore l'angoisse du patient. Ce mécanisme de défense permet au patient de se retrancher derrière ses savoirs que seul lui est capable de maîtriser. Il est constaté par la suite un réel manque de communication et la relation soignant/soigné est rompu.
- **L'évitement** : le soignant adopte un comportement de fuite pour ne pas être face à une situation difficile en évitant considérablement le regard du patient ou de l'entourage.
- **La dérision** : le soignant communique peu et utilise de l'ironie ou du cynisme. Il s'abstrait d'une véritable relation et ne reconnaît pas la souffrance qui est banalisée. Il est la conséquence souvent d'une charge de travail importante de la part du soignant.
- **La fuite en avant** : ce mécanisme de défense est caractérisé de « violent ». Le soignant verbalise des faits de suite sans réfléchir aux conséquences qui peuvent survenir par la suite. Il se déchargera d'un fardeau, d'un savoir médical lourd sans tenir compte de l'aspect psychologique du patient et de son entourage. Avec tous ces mécanismes, les soignants sont encore persuadés d'être dans la maîtrise. Le patient est sidéré et majore son angoisse.
- **L'identification projective** : le soignant attribue au patient quelques traits de sa propre personnalité et s'identifie à l'histoire du patient. Il attribue donc au patient ses propres sentiments, ses propres réactions, ses propres pensées ou ses propres émotions.

Annexe N°5

Courrier pour demande d'entretien avec
les infirmiers ;

CHIGNAGUET Flavien

Institut de Formation en Soins Infirmiers de Narbonne

PROMOTION 2019-2022

flavien0408@gmail.com / 06.25.71.99.77

Destinataire + Adresse, Lieu et Code postal

(SOINS-PALLIATIFS)

Objet : demande de réalisation d'enquête dans le cadre du travail de fin d'études en soins infirmiers.

Pièce jointe : Guide d'entretien.

Le 29 mars 2022,

Madame,

Étudiant en soins infirmiers de 3^{ème} année, j'ai l'honneur de vous solliciter afin d'avoir l'autorisation de mener une enquête auprès d'un professionnel infirmier, dans le cadre du travail d'initiation à la recherche en soins infirmiers.

Ce travail explore *le thème de la posture professionnelle infirmier dans l'accompagnement de la famille d'un patient en fin de vie* dont vous trouverez le support d'enquête ci-après. Serait-il possible de ne pas le transmettre à l'intéressé(e) afin d'obtenir une analyse complète et non faussée.

Dans le cadre de la réalisation de cette enquête, je souhaite interviewer 1 professionnel infirmier(e) dans votre service de soins palliatifs. Il sera question de mobiliser les connaissances et partager son expérience professionnelle, sur le thème en question afin de les confronter à mes recherches théoriques et conceptuelles. Avec son accord, l'interview sera enregistrée me permettant ainsi la retranscription de ce dernier.

Je m'adapterai en fonction de ses disponibilités. L'outil d'enquête est composé de 10 questions et sera réalisé sur une durée de 20 à 30 minutes.

Il est important que le participant possède une expérience professionnelle de moins de 5 ans. De plus, l'entretien sera réalisé dans la période du **30 mars 2022 au 10 avril 2022.**

Par ailleurs, je joins à ce courrier le guide d'entretien afin de vous permettre de connaître un peu mieux le contenu de l'entretien.

En vous remerciant d'étudier ma demande, recevez, Madame, mes respectueuses salutations.

Flavien CHIGNAGUET

CHIGNAGUET Flavien

Institut de Formation en Soins Infirmiers de Narbonne

PROMOTION 2019-2022

flavien0408@gmail.com / 06.25.71.99.77

Destinataire + Adresse, Lieu et Code postal

(SOINS-PALLIATIFS)

Objet : demande de réalisation d'enquête dans le cadre du travail de fin d'études en soins infirmiers.

Pièce jointe : Guide d'entretien.

Le 29 mars 2022,

Madame,

Étudiant en soins infirmiers de 3^{ème} année, j'ai l'honneur de vous solliciter afin d'avoir l'autorisation de mener une enquête auprès d'un professionnel infirmier, dans le cadre du travail d'initiation à la recherche en soins infirmiers.

Ce travail explore **le thème de la posture professionnelle infirmier dans l'accompagnement de la famille d'un patient en fin de vie** dont vous trouverez le support d'enquête ci-après. Serait-il possible de ne pas le transmettre à l'intéressé afin d'obtenir une analyse complète et non faussée.

Dans le cadre de la réalisation de cette enquête, je souhaite interviewer 1 professionnel infirmier(e) dans votre service de soins palliatifs. Il sera question de mobiliser les connaissances et partager son expérience professionnelle, sur le thème en question afin de les confronter à mes recherches théoriques et conceptuelles. Avec son accord, l'interview sera enregistrée me permettant ainsi la retranscription de ce dernier.

Je m'adapterai en fonction de ses disponibilités. L'outil d'enquête est composé de 10 questions et sera réalisé sur une durée de 20 à 30 minutes.

Il est important que le participant possède une expérience plus poussée datant de plus ou moins de 10 ans.

De plus l'entretien sera réalisé dans la période du **30 mars au 10 Avril 2022** et serait-il possible de ne pas transmettre le guide d'entretien à l'intéressé afin d'obtenir une analyse complète et non faussée. Par ailleurs, je joins à ce courrier le guide d'entretien afin de vous permettre de connaître un peu mieux le contenu de l'entretien.

En vous remerciant d'étudier ma demande, recevez, Madame, mes respectueuses salutations.

Flavien CHIGNAGUET

CHIGNAGUET Flavien

Institut de Formation en Soins Infirmiers de Narbonne

PROMOTION 2019-2022

flavien0408@gmail.com / 06.25.71.99.77

Destinataire + Adresse, Lieu et Code postal

(EHPAD)

Objet : demande de réalisation d'enquête dans le cadre du travail de fin d'études en soins infirmiers.

Pièce jointe : Guide d'entretien.

Le 29 mars 2022,

Monsieur,

Étudiant en soins infirmiers de 3ème année, j'ai l'honneur de vous solliciter afin d'avoir l'autorisation de mener une enquête auprès d'un professionnel infirmier, dans le cadre du travail d'initiation à la recherche en soins infirmiers.

Ce travail explore **le thème de la posture professionnelle infirmier dans l'accompagnement de la famille d'un patient en fin de vie** dont vous trouverez le support d'enquête ci-après. Serait-il possible de ne pas le transmettre à l'intéressé(e) afin d'obtenir une analyse complète et non faussée.

Dans le cadre de la réalisation de cette enquête, je souhaite interviewer 1 professionnel infirmier(e) dans votre établissement d'hébergement pour personne âgées dépendantes. Il sera question de mobiliser les connaissances et partager son expérience professionnelle, sur le thème en question afin de les confronter à mes recherches théoriques et conceptuelles. Avec son accord, l'interview sera enregistrée, me permettant ainsi la retranscription de ce dernier.

Je m'adapterai en fonction de ses disponibilités. L'outil d'enquête est composé de 10 questions et sera réalisé sur une durée de 20 à 30 minutes.

Il est important que le participant possède une expérience professionnelle de moins de 5 ans. De plus, l'entretien sera réalisé dans la période du **30 mars 2022 au 10 avril 2022**.

Par ailleurs, je joins à ce courrier le guide d'entretien afin de vous permettre de connaître un peu mieux le contenu de l'entretien.

En vous remerciant d'étudier ma demande, recevez, Monsieur, mes respectueuses salutations.

Flavien CHIGNAGUET

Annexe N°6

Guide d'entretien proposé aux infirmiers ;

- Guide d'entretien

1. Présentation du professionnel de santé : (Contextualisation)

- o Quel âge avez-vous ?
- o Depuis combien de temps êtes-vous diplômé et quel est votre parcours professionnel ?
- o Quelles formations avez-vous suivies ?

→ *Question de relance : Fin de vie ou soins palliatifs ? Accompagnement ? Posture professionnelle ?*

2. Générale :

- o Qu'est-ce que la fin de vie pour vous ?
- o Que sont les soins palliatifs pour vous ?

3. L'accompagnement :

- o Avec vos propres mots, comment définissez-vous l'accompagnement dans le cadre de la fin de vie ?
- o Qu'évoque pour vous l'accompagnement de la famille d'un patient en fin de vie ?
- o Quels sont les moyens mis en place pour accompagner les familles ?

4. La posture professionnelle :

- o Comment décririez-vous la posture professionnelle à adopter lors de l'accompagnement de la famille d'un patient en fin de vie ?
- o Selon vous, y'a-t-il des difficultés rencontrées lors de votre posture en situation de fin de vie ? Si oui, quelles sont les difficultés les plus rencontrées ? → *Question de relance : Concernant votre posture professionnelle ?*

Annexe N°7

Retranscription de l'interview avec
l'infirmière N°1 ;

(Expérience de moins de 5 ans)

Le 04 avril 2022 ;

RETRANSCRIPTION DE L'ENTRETIEN N°1

Moi Flavien (étudiant en soins infirmiers de 3^{ème} année) : Bonjour, tout d'abord merci beaucoup d'avoir accepté de répondre à mes questions. Mon sujet du mémoire porte sur la posture professionnelle de l'infirmier dans l'accompagnement de la famille d'un patient en fin de vie. Je vais donc vous poser 10 questions ; Acceptez-vous que je vous enregistre afin que je puisse retranscrire l'entretien ?

IDE N°1 : Bonjour, c'est avec plaisir. Il y a quelque temps j'étais à ta place. Oui bien sûr ! Tutoie-moi par contre c'est mieux, tu es dans quelques mois mon collègue.

Moi : Merci. Pour commencer, *quel âge as-tu ?*

IDE : J'ai 24 ans.

Moi : Parfait ! *Depuis combien de temps es-tu diplômée et quel est ton parcours professionnel ?*

IDE : Alors, je suis diplômée depuis euh... ça va faire trois ans cet été donc depuis 2019 et mon parcours professionnel euh... après le diplôme je suis rentrée directement dans le service où j'étais en stage pré-pro donc c'était de la médecine polyvalente et après j'ai continué à faire que de la med po avec pas mal de chimiothérapie ambulatoire et j'ai commencé à tourner sur les soins palliatifs et l'oncologie. Puis après j'ai eu mon poste mixte que j'ai encore actuellement en médecine polyvalente / soins palliatifs.

Moi : Ok sympathique pour commencer ! *Quelles formations as-tu suivies ?*

IDE : Mise à part mes études d'infirmières à Narbonne, rien de plus.

Moi : *Formations plus spécifiques au soins palliatifs ? à l'accompagnement ?*

IDE : Alors je n'ai pas fait de DU, c'est en cours. J'aimerais du moins, mais non aucune formation spécifique au soins palliatifs.

Moi : D'accord. Question générale désormais, *Qu'est-ce que la fin de vie pour toi ?*

IDE : Mmh... (*rire*). Qu'est-ce que la fin de vie pour moi ?... La fin de vie, la fin de vie... alors. Comment je pourrai te le décrire, ce n'est pas forcément la mort parce qu'il y a des fins de vie qui peuvent durer plus ou moins longtemps. Il y a des personnes qui peuvent être en fin de vie est c'est imminent sur quelqu'un qui va décompenser en 2h alors qu'auparavant il était stable et tu as des gens qui sont en fin de vie déclaré et ça dure des jours. Donc je pense que c'est

arriver euh... au bout de sa course concrètement et après c'est à nous de faire suffisamment notre travail pour rendre un moment difficile un peu plus acceptable pour le patient et sa famille.

Moi : Compliqué à donner une définition aussi spécifique ! Une autre... *Que sont les soins palliatifs pour toi ?*

IDE : Alors je ne vais pas te donner la définition de Wikipédia parce que ça ne sert à rien (*rire*), Moi ! En tant qu'infirmière, je pense que les soins palliatifs c'est euh... surtout des soins de support, des soins de soutien c'est un énorme soutien pour les patients et pour leurs familles, c'est un soutien psychologique, faire bénéficier à nos patients des soins de confort que parfois, fin souvent qu'ils n'ont pas accès dans un autre service. Ici le patient est placé en permanence au centre de tes soins et de ta journée. Vraiment pensez qu'à eux ! On est vraiment pas du tout en sous-effectif, être 2 binômes IDE/AS pour 12 patients c'est juste génial !

Moi : C'est bien vrai. *Avec tes propres mots, comment définie-tu l'accompagnement dans le cadre de la fin de vie ?*

IDE : Alors... comment le décrire ? Je dirais que c'est... Il faut que je trouve des bons mots parce que c'est le mémoire quand même (*rire*). L'accompagnement dans la fin de vie, écoute pour moi c'est primordial dans mon rôle de soignante. Après c'est ma vision de la chose mais que je sois en soins palliatifs ou en médecine c'est pareil. C'est de rendre la période, le moment tolérable pour le patient et pas rendre ce moment facile car ça ne l'est jamais pour personne ni pour nous mais vraiment de que ce soit fait dans la bienveillance, le respect dans la dignité du patient qui s'en va, dans le respect de sa famille, ses cultures, sa religion... je pense vraiment que l'accompagnement de la fin de vie est à mes yeux les deux mots qui résument le plus c'est le respect et la bienveillance que ce soit dans des soins techniques ou juste relationnel.

Moi : Merci, maintenant, *qu'évoque pour toi l'accompagnement de la famille d'un patient en fin de vie ?*

IDE : Ouh... compliqué aussi ! Très compliqué ! euh... je crois que j'ai plus souvent été confronté à des difficultés d'accompagnement par rapport aux familles plutôt qu'aux patients. Parce que c'est vrai que les familles parfois elles ne sont pas au clair avec la situation et sont dans le déni. Mais je pense que pareil par rapport à la famille il faut savoir rester à sa place en tant que soignant même si parfois ça nous touche personnellement. Par rapport à l'accompagnement spécifique de la famille il faut savoir garder une certaine neutralité pour continuer d'être euh... soignant et efficace. L'accompagnement de la famille rejoint aussi les

mots de la question d'avant. Respect et bienveillance. C'est aussi ne pas leur mentir car quand ils nous appellent pour savoir comment vont leurs pères, leurs mères, leurs sœurs comment s'est passée la nuit ? Ne pas leur mentir plutôt que leur dire mais « *oui il a très bien dormi il va mieux* » alors que pas du tout. Ça passe aussi par être vrai et être empathique.

Moi : *Quels sont les moyens mis en place pour accompagner les familles ?*

IDE : Alors on a bien sûr le soutien de toute l'équipe mais on a deux psychologues et une psychanalyste qui accompagnent les patients et les familles, elles sont à leurs dispositions et c'est quelques choses qu'on leur propose systématiquement sans forcer mais toujours évoqué dans la discussion de manière relativement subtile. Sachant aussi que ce sont des professionnels qu'ils ne font pas que les voir une fois pour faire passer le deuil mais parfois qu'elles vont suivre un moment après le décès de la personne. On a également des bénévoles qui, tu les as déjà vu en stage qui interviennent le lundi et le jeudi auprès des patients et familles et qui sont très importants dans le soutien psychologique je pense car ils nouent des liens particuliers. Après l'équipe médicale et paramédicale qui est vraiment attentive. Et après il y a le Pass'Temps qui intervient beaucoup mais c'est plus centré sur les patients que la famille mais bon il y a des esthéticiennes, masseurs, animateurs, maquilleuses etc. donc les familles aussi sont accompagnées sur ce point de vue-là.

Moi : Oui un grand nombre de moyens. Au niveau de la posture, *comment décrirais-tu la posture professionnelle à adopter lors de l'accompagnement de la famille d'un patient en fin de vie ?*

IDE : Euh... ce que je t'expliquais tout à l'heure, je pense. De la neutralité mais sans manquer d'empathie donc c'est très compliqué à trouver car c'est un juste milieu et je pense qu'il faut une carrière entière pour savoir le faire. Moi par exemple ça fait deux ans que j'y travaille et je pense que je ne l'ai pas acquis pleinement tu vois. C'est savoir quand même rester à sa place pour laisser place à leur chagrin et à leurs détresses car tu ne peux pas arriver devant une famille et leur dire : « *Oh mais ça va aller !* ». Non ils sont en train de vivre un drame donc je pense qu'en gardant une posture neutre et se rendre disponible sur le moment et leur dire qu'ils peuvent revenir et c'est ce qu'ils font parfois pour mettre des mots sur la situation vécue après quelques semaines etc. Je le répète et je fais que le répéter aux étudiants que j'encadre et j'ai pu te le dire et chose que tu as compris quand tu étais en stage et c'était tout à ton honneur, l'empathie, le respect, la bienveillance. Rester entier.

Moi : Merci c'est gentil. *Selon toi, y'a-t-il des difficultés rencontrées lors de ta posture en situation de fin de vie ? Si oui, quelles sont les difficultés les plus rencontrées ?*

IDE : Alors du coup euh... c'est plutôt accès sur l'accompagnement de la famille donc si tu veux les transferts tu peux en faire parce que c'est quelque chose que je fais et que j'assume mais presque inconsciemment de voir une famille pleurer sur un patient qui vient de décéder. Je suis quasiment systématiquement en train de me demander « comment je réagis moi... ? », quand c'est quelqu'un de jeune, pas jeune... A mes yeux, le plus compliqué ce sont les transferts patients/soignants. D'ailleurs mon TFE quand j'étais en troisième année portait sur l'implication personnelle de l'infirmier dans sa prise en charge. Et encore aujourd'hui ça me tient. Après une autre complexité, beh oui... les transferts et quand ça t'arrive beh la posture pro tu l'oublies. Je me souviens d'une patiente, qui avait plein de points communs après pour avouer c'était le portrait craché de ma grand-mère. Pour te dire j'arrivais avant l'heure le matin pour la voir, je ne prenais pas de pause pour aller la voir. Et quand elle est décédée oui... j'ai pris un sacré coup derrière la nuque. Même après bientôt trois ans de DE, j'avoue parfois que c'est compliqué !

Moi : En effet. Et bien c'est terminé ! Merci beaucoup c'est adorable.

IDE : Oh tu parles c'est normal, sujet plus qu'intéressant en tout cas.

Annexe N°8

Retranscription de l'interview avec
l'infirmière N°2 ;

(Expérience de 6 ans)

Le 07 Avril 2022 ;

RETRANSCRIPTION DE L'ENTRETIEN N°2

Moi Flavien (étudiant en soins infirmiers de 3^{ème} année) : Bonjour à vous, je m'appelle Flavien, je suis donc étudiant en soins infirmiers en 3^{ème} année à l'IFSI de Narbonne. Qui dit troisième année, dit mémoire bien entendu. Mon sujet porte sur la posture professionnelle de l'infirmier dans l'accompagnement de la famille d'un patient en fin de vie dans le domaine des soins palliatifs en lien avec une situation vécue en EHPAD. Votre anonymat est respecté. Acceptez-vous que j'utilise le dictaphone de mon téléphone portable afin que je puisse retranscrire l'entretien au mieux ?

IDE N°2 : Et bien bonjour à vous. C'est avec plaisir déjà, accompagner les étudiants est pour moi très significatif. Alors répondre à vos questions ne me dérange absolument pas. Oui, bien sûr utilisez l'application je vous en prie !

Moi : C'est adorable merci beaucoup. Vous êtes prête ?

IDE : Oui bien sûr, je vais juste fermer la porte pour ne pas être dérangé.

Moi : Parfait !

IDE : C'est partie je vous écoute.

Moi : Pour commencer et si ce n'est pas indiscret, *quel âge avez-vous ?*

IDE : Pas du tout, j'ai 33 ans.

Moi : Merci, je prends des notes quand même. *Depuis combien de temps êtes-vous diplômée et quel est votre parcours professionnel ?*

IDE : Alors... Je suis diplômée depuis 6 ans maintenant. J'ai travaillé en SSR pendant 6 mois puis je suis partie en intérim pendant 6 mois également. Je me suis alors posée en EHPAD. J'ai voulu sortir de l'institution donc je me suis retirée pendant 1 an et je suis revenue dans le même EHPAD.

Moi : D'accord pas de souci, intéressant ! *Quelles formations avez-vous suivies ?*

IDE : J'ai suivi un baccalauréat SMS puis une préparation au concours infirmière et je suis rentrée à l'IFSI d'ALBI.

Moi : *Une formation spécifique à la fin de vie ? aux soins palliatifs, à l'accompagnement ou bien encore votre posture ?*

IDE : Euh... je réfléchis attendez. Lié à ma posture non pas du tout mais à l'accompagnement de la personne souffrante et une formation sur la fin de vie en institution oui, une petite formation sur deux jours. Je ne sais pas si c'est ce que tu attends ?

Moi : Si c'est ça parfait, merci. Passons maintenant à deux questions générales. ***Qu'est-ce que la fin de vie pour vous ?***

IDE : Alors euh... beh... (*réfléchie*) pour moi la fin de vie c'est les derniers jours d'une patiente, derniers instants de vie.

Moi : D'accord, ***Que sont les soins palliatifs pour vous ?***

IDE : Ah... tu me poses des questions difficiles (*rire*), pour moi les soins palliatifs au contraire, c'est des soins curatifs, préventifs centrés sur le confort du patient et administrés aux personnes ayant une maladie grave ou un handicap mais dont le pronostic vital n'est pas forcément engagé immédiatement.

Moi : Et oui... je ne vous demande pas la définition officielle mais savoir votre point de vue à vous, personnel. Passons au premier thème, l'accompagnement. ***Avec vos propres mots, comment définissez-vous l'accompagnement dans le cadre de la fin de vie ?***

IDE : Pour moi l'accompagnement dans le cadre de la fin de vie doit être doux, respectueux et surtout bienveillant. C'est important ! Ça rentre aussi dans des soins de confort et où le bien être sont primordiaux. Ça vous va Flavien ?

Moi : Oui, cela vous correspond, c'est votre opinion 😊 ! ***Qu'évoque pour vous l'accompagnement de la famille d'un patient en fin de vie ?***

IDE : Alors pour moi l'accompagnement de la famille dans le cadre de la fin de vie est totalement délicat mais essentiel à la prise en charge. Il doit y euh... avoir une empathie mais en même temps une distance afin de se préserver en tant que soignant je pense... (*hésitante*)

Moi : Merci beaucoup. Maintenant, ***quels sont les moyens mis en place pour accompagner les familles ?***

IDE : Dans l'EHPAD, nous accompagnons, équipe médicale, les familles en les intégrant pleinement aux décisions et aux soins qu'ils souhaitent. Voilà... c'est vrai que l'accompagnement est vraiment le moyen capital. Euh... mais aussi j'allais oubliée, la psychologue est également présente !

Moi : Ça marche. Passons au dernier thème de cet entretien, votre posture professionnelle dans cet accompagnement. *Comment décririez-vous la posture professionnelle à adopter lors de l'accompagnement de la famille d'un patient en fin de vie ?*

IDE : Euh... comment définir... La posture professionnelle à adopter selon moi lors de l'accompagnement de la famille d'un patient en fin de vie est être empathique. Aussi avoir de la compassion, de la douceur, être neutre, avoir du respect et essayer de respecter cette juste distance qu'on nous apprend qui est parfois difficile je vous avoue.

Moi : Il n'y a pas de souci. *Selon vous, y a-t-il des difficultés rencontrées lors de votre posture en situation de fin de vie ?*

IDE : Oh oui bien sûr, à qui ce n'est pas arrivé concrètement.

Moi : *Quelles sont les difficultés les plus rencontrées ?*

IDE : Je dirais que la difficulté la plus rude est la distance. Oui la distance car il y a de l'attachement envers le patient et sa famille et il peut être difficile de la maîtriser quelque soit l'expérience de l'infirmier je pense. Après être associé à cette distance, je dirais savoir gérer ses émotions aussi ça permet à mon sens d'être plus juste dans notre posture de soignant.

Moi : Merci. Vous voulez rajouter quelques choses ?

IDE : Avec plaisir, bah écoute non. C'est déjà fini ?

Moi : Et oui... 10 questions (*ahah*).

IDE : Pas de souci, désolé je ne sais pas si j'ai été la hauteur.

Moi : Ne vous en faites pas vous avez fait de votre mieux c'est déjà super d'avoir accepté directement de répondre à mon questionnaire dans le cadre de mon mémoire.

IDE : Je suis rassurée alors, merci à vous et surtout bonne continuation 😊

Moi : A vous aussi et merci 😊 !

Annexe N°9

Retranscription de l'interview avec
l'infirmier N°3 ;

(Expérience de plus ou moins 10 ans)

Le 04 Avril 2022 ;

RETRANSCRIPTION DE L'ENTRETIEN N°3

Moi Flavien (étudiant en soins infirmiers de 3^{ème} année) : Bonjour, tout d'abord merci beaucoup d'avoir accepté de répondre à mes questions. Mon sujet du mémoire porte sur la posture professionnelle de l'infirmier dans l'accompagnement de la famille d'un patient en fin de vie. Je vais donc vous poser 10 questions. Comme nous sommes en visio, acceptez-vous que je vous enregistre afin que je puisse retranscrire l'entretien ?

IDE N°3 : Et bien bonjour Flavien ! Je te remercie d'avoir pensé à moi pour cet entretien. Oui c'est sûr à Metz c'est assez loin de Narbonne. Bien sûr, enregistre je t'en prie.

Moi : Avec plaisir. Je vous remercie infiniment. Pour commencer et si ce n'est pas indiscret, *quel âge avez-vous ?*

IDE : Ouh... absolument pas je n'ai pas de problème avec ça. Bon je t'avoue quand j'apprécierai les 90 ans j'aurai du mal mais pour l'instant je me conserve. J'ai 37 ans !

Moi : (Rire) c'est noté ! *Depuis combien de temps êtes-vous diplômé et quel est votre parcours professionnel ?*

IDE : Ça ne me rajeunis pas ça cette question (tu commences bien l'entretien je pourrai dire ahah...) j'ai obtenu mon diplôme en 2009 à l'EIULB à Bruxelles ce qui correspond à l'IFSI en France. J'ai commencé en tant qu'intérimaire dans de nombreux services. Je suis rentré en soins palliatifs de 2010 à 2012. Puis infirmier en onco-hématologie de 2012 à 2015. Et je suis revenu en soins palliatifs depuis 2015 à aujourd'hui.

Moi : Un parcours bien chargé 😊 ! *Quelles formations avez-vous suivies ?*

IDE : Mes études d'infirmiers à Bruxelles et formation en soins palliatifs à Bruxelles qui correspond à l'équivalence du DU ici il me semble.

Moi : C'est noté ! Revenons dans le sujet maintenant, *qu'est-ce que la fin de vie pour vous ?*

IDE : Une issue inévitable pour chacun d'entre nous. La fin d'un processus.

Moi : Clair et précis 😊 ! *Que sont les soins palliatifs pour vous ?*

IDE : L'ensemble des soins prodigués à une personne atteinte d'une maladie incurable dans l'espoir d'optimiser son confort et de lutter contre les symptômes pénibles de la maladie et/ou de ses traitements. Les soins sont prodigués par une équipe pluridisciplinaire dans une approche

globale du patient (bio-psycho-sociale). Pour moi, infirmier c'est ça les soins palliatifs ! Hormis la définition de la société française de soins palliatifs !

Moi : C'est une autre forme de définir les soins palliatifs. Merci ! Maintenant on va se recentrer sur l'accompagnement. *Avec vos propres mots, comment définissez-vous l'accompagnement dans le cadre de la fin de vie ?*

IDE : Accompagner une personne en fin de vie c'est euh... ah oui je sais ! c'est faire preuve de disponibilité, s'investir dans ses demandes, œuvrer à son confort physique et moral, l'inscrire dans des projets de vie, apprendre à connaître qui l'on soigne pour tenter de rester dans une proposition et un souci permanent d'apporter toujours plus de confort, de vie et de plaisir dans les moments compliqués et angoissants de la maladie et de son issue. Voilà une définition de l'accompagnement en soins palliatifs dans la réalité !

Moi : Bien, *qu'évoque pour vous l'accompagnement de la famille d'un patient en fin de vie ?*

IDE : : Un souci de disponibilité également. Les familles ont besoin d'être soutenues, écoutées, entourées, de bénéficier d'une information honnête et loyale et d'être investie à hauteur de leurs moyens et envies dans la prise en charge de leur proche. Dans notre service, les visites sont autorisées à toute heure du jour et de la nuit. Les familles sont autorisées à passer la nuit auprès de leur proche. Elles sont investies dans les soins si elles en formulent la demande. Les médecins se tiennent à tout moment à leur disposition pour faire le point sur l'état de santé de leur proche.

Moi : En effet c'est complet. *Quels sont les moyens mis en place pour accompagner les familles ?*

IDE : Dans notre service et dans tous les services de soins palliatifs en France, nous avons plusieurs intervenants. Psychologue, bénévoles à qui je tire mon chapeau pour leurs accompagnements et leurs travaux. L'équipe médicale aussi est là pour les patients et les familles, c'est primordial pour moi, simple petit infirmier d'un service qui me tient à cœur. Après on essaye de donner aux familles ce qui veulent aussi, par exemple une personne avec une culture différente, nous pouvons faire intervenir un prêtre ou autres, à leurs convenances.

Moi : Oui, c'est un service vraiment complet de A à Z. Au niveau de la posture professionnelle désormais, *comment décririez-vous la posture professionnelle à adopter lors de l'accompagnement de la famille d'un patient en fin de vie ?*

IDE : Je vais rejoindre la question sur l'accompagnement, une famille à laquelle on consacre du temps et à laquelle on donne une information. Pour moi cette information doit être claire et loyale est par la suite une famille apaisée qui devient un allié précieux dans la prise en charge du patient.

Moi : Merci, c'est presque fini... *Selon vous, y a-t-il des difficultés rencontrées lors de votre posture en situation de fin de vie ? Si oui, quelles sont les difficultés les plus rencontrées ?*

IDE : Oh oui ! (*Souffle et inspire*). Elles sont nombreuses dans le contexte de la fin de vie. Elles sont autant le fait d'un contexte législatif qui ne fait pas toujours l'unanimité auprès des patients et familles que nous accompagnons que d'un évident processus de deuil que chaque patient et famille aborde à son rythme et avec ses forces et ses faiblesses. C'est pour ça que face à ces difficultés, la posture du soignant devrait tendre à se situer dans un accueil et une neutralité bienveillante ainsi qu'une disponibilité à toute épreuve. Après ton autre question c'est par rapport aux difficultés c'est ça ?

Moi : Oui c'est bien ça !

IDE : Quant aux difficultés éventuellement éprouvées par le soignant, elles sont le fait d'une certaine humilité à accepter que les moyens actuels ne permettent pas toujours d'assurer un confort optimal, certaines douleurs nous échappent encore et certains scénarios de fin de vie restent aussi brutaux qu'inattendus. Mais il est plus question d'aléas de prises en charge que de posture professionnelle.

Moi : C'est fini... Merci !

IDE : Je pense avoir fait le tour. Une autre question ?

Moi : Non nous avons fait les 10 questions, je vais donc retranscrire l'entretien et l'analyser avec les autres. Encore merci votre recueil était important pour moi. Bonne continuation, bon courage.

IDE : C'est gentil de ta part, bon courage à toi pour ces quelques mois avant l'obtention de diplôme d'état d'infirmier. Tiens bon !

Annexe N°10

Retranscription des données en lien avec
les entretiens infirmiers ;

Questions / Objectifs	INFIRMIERE N°1	INFIRMIERE N°2	INFIRMIER N°3
<p>Quel âge avez-vous ?</p> <p>Objectif : Comparer les résultats obtenus en fonction de l'âge.</p>	24 ans	33 ans	37 ans
<p>Depuis combien de temps êtes-vous diplômé et quel est votre parcours professionnel ?</p> <p>Objectif : Comparer les résultats obtenus en fonction de l'année du diplôme et du parcours professionnel.</p>	Diplômée depuis juillet 2019, trois ans de diplôme cet été. Elle a exercé en médecine polyvalente, chimiothérapie pour avoir un poste mixte en médecine/soins pal.	Diplômée depuis 6 ans. Elle a exercé en SSR puis en intérim avant de se « poser » en EHPAD.	Diplômé depuis presque 13 ans. A exercé en intérim dans les débuts puis en onco-hématologie et en service de soins palliatifs depuis 2015.
<p>Quelles formations avez-vous suivies ?</p> <p>→ <i>Question de relance : Fin de vie ou soins palliatifs ?</i> <i>Accompagnement ?</i> <i>Posture professionnelle ?</i></p> <p>Objectif : Déduire si les infirmier(e)s ont eu droit à une formation spécifique et déterminer lesquelles.</p>	Diplôme d'état d'infirmière en Juillet 2019 obtenue à l'IFSI de Narbonne. Pas de formation spécifique reçue à la fin de vie, à l'accompagnement.	Diplôme infirmière à l'IFSI d'Albi. Reçoit une formation spécifique à l'accompagnement de la personne souffrante et une formation spécifique sur la fin de vie en institution.	Diplômé d'état d'infirmier en 2009 obtenu à Bruxelles en Belgique. Formation spécifique au soins palliatifs équivalence du diplôme universitaire en France.
<p>Qu'est-ce que la fin de vie pour vous ?</p> <p>Objectif : Identifiez leurs définitions de la fin de vie et des soins palliatifs.</p>	L'IDE la définit comme « une fin de course ». Elle insiste sur le fait que ce n'est pas forcément « la mort car il y a des fins de vie qui durent plus ou moins longtemps ».	Elle ajoute que la fin de vie sont « les derniers jours, derniers instants de vie » d'un patient.	L'IDE N°3 la définit par une « issue inévitable pour chacun d'entre nous ».

<p>Que sont les soins palliatifs pour vous ?</p> <p>Objectif : Identifier leurs définitions de la fin de vie et des soins palliatifs.</p>	<p>Elle ajoute que ce sont « <i>des soins de supports, des soins de soutiens, de confort pour les patients et familles</i> ». Elle insiste sur le fait que les soins palliatifs sont un service complet. Le patient est au cœur de la prise en charge.</p>	<p>Elle indique que les soins palliatifs sont des soins « <i>curatifs, préventifs centrés sur le confort</i> ». Le tout administré aux personnes avec une maladie grave ou un handicap dont le pronostic n'est pas engagé.</p>	<p>Pour lui, c'est « <i>un ensemble de soins prodigués à une personne atteinte d'une maladie incurable</i> ». L'objectif est « <i>d'optimiser son confort et de lutter contre les symptômes pénibles</i> ». Il souligne notamment qu'ils sont prodigués par une équipe pluridisciplinaire dans une approche spécifique.</p>
<p>Avec vos propres mots, comment définissez-vous l'accompagnement dans le cadre de la fin de vie ?</p> <p>Objectif : Découvrir leur définition de l'accompagnement en fin de vie.</p>	<p>Avec ses propres mots, elle donne comme définition que l'accompagnement « <i>est primordial</i> ». C'est de rendre un moment tolérable pour le patient. Elle accentue la bienveillance, la dignité et le respect.</p>	<p>Elle persiste sur le fait que c'est de la douceur, du respect à toute épreuve et surtout de la bienveillance. Elle accentue aussi que l'accompagnement est centré sur le confort et le bien-être du patient.</p>	<p>Avec ses propres mots, il définit l'accompagnement par la disponibilité et de répondre aux demandes du patient. Le confort physique et moral rentre en jeu également. C'est aussi inscrire le patient à être acteur de ses soins. Il ponctue sur le fait de comprendre qui l'on soigne.</p>
<p>Qu'évoque pour vous l'accompagnement de la famille d'un patient en fin de vie ?</p> <p>Objectif : Détecter leurs opinions concernant l'accompagnement de la famille en soins palliatifs</p>	<p>« <i>Complicé !</i> ». Elle précise qu'elle rencontre plus de difficultés avec les familles qu'avec les patients en général. Elle évoque aussi que l'accompagnement doit laisser place à une certaine distance et neutralité à part entière. Elle persévère sur le fait que le respect et la bienveillance sont dans une place centrale de l'accompagnement. Le fait de ne pas leur mentir rentre aussi dans ce champ-là.</p>	<p>Elle évoque que l'accompagnement de la famille est « <i>délicat !</i> » mais essentiel à une prise en charge. Elle dit aussi que le soignant doit faire preuve « <i>d'empathie</i> » et respecter une « <i>juste distance</i> » pour que l'accompagnement de la famille soit optimal.</p>	<p>Lui évoque « <i>un souci de disponibilité</i> ». Il trouve important de souligner que la famille a des droits tels que l'écoute, le soutien, le savoir. Ils ont le droit de détenir « <i>une information honnête et loyale</i> » pour être investie dans la prise en charge. Dans son service, les familles ont un libre accès aux visites, l'accompagnement familial c'est aussi une liberté et une intimité.</p>

<p>Quels sont les moyens mis en place pour accompagner les familles ?</p> <p>Objectif : Identifier les moyens mis en place pour la prise en charge des familles lors de la fin de vie d'un patient.</p>	<p>Psychologue, psychanalyste sont des moyens capitaux pour les familles. Même après le décès, ils continuent à effectuer l'accompagnement. Des bénévoles sont présents aussi. Un endroit construit et dédié aux patients/familles « <i>Pass'Temps</i> » ou plusieurs professionnels sont présents (maquilleuse, esthéticiennes, masseurs...). Selon les religions et cultures de chacun, un prêtre peut également se déplacer</p>	<p>Les moyens mis en place dans l'EHPAD selon l'infirmière sont l'équipe médicale constamment présente mais aussi la présence d'une psychologue.</p>	<p>Dans le service de l'IDE N°3 à Metz, les moyens mis en place sont les intervenants (psychologue, bénévoles).</p> <p>L'équipe médicale aussi est un moyen proposé tous les jours. Par l'intermédiaire des cultures également, des moyens sont mis en place pour le respect de chacun.</p>
<p>Comment décririez-vous la posture professionnelle à adopter lors de l'accompagnement de la famille d'un patient en fin de vie ?</p> <p>Objectif : Déterminer selon leurs expériences, la posture que le soignant met en place pour accompagner le patient et la famille.</p>	<p>Elle décrit la posture comme une « <i>neutralité</i> » à toute épreuve mais sans manquer d'empathie. Selon elle, l'expérience sur le terrain interfère la réponse à la définition. C'est aussi se rendre disponible. Elle qualifie la posture professionnelle comme l'empathie, de bienveillance et de respect encore une fois.</p>	<p>Selon elle la posture professionnelle à adopter est être « <i>empathique</i> », avoir de la « <i>compassion</i> », de la « <i>douceur</i> », être « <i>neutre</i> » et avoir du « <i>respect</i> » en toute circonstance. Elle insiste sur le fait de respecter cette « <i>juste distance</i> ».</p>	<p>La posture professionnelle est décrite comme « <i>consacré du temps</i> » à laquelle une information est donnée. Pour lui, cette donnée doit être loyale et claire afin de donner aux familles apaisement pour qu'elles deviennent un allié.</p>
<p>Selon vous, y a-t-il des difficultés rencontrées lors de votre posture en situation de fin de vie ? Si oui, quelles sont les difficultés les plus rencontrées ?</p> <p><input type="checkbox"/> <u>Question de relance :</u> Concernant votre posture professionnelle ?</p>	<p>Les difficultés sont présentes. L'accompagnement de la famille est sa première « <i>grande</i> » difficulté dans le contexte. Les transferts sont venus lui brouiller sa pratique. Un souvenir marquant en tant que jeune infirmière notamment. Et encore aujourd'hui même avec deux années et demie d'expérience, c'est quelque chose</p>	<p>Oui les difficultés liées à sa posture sont présentes pour l'infirmière. Selon elle, les difficultés les plus présentes sont de respecter une distance. L'attachement envers le patient et sa famille est compliqué. Gérer ses propres émotions est alambiquée.</p>	<p>Oui, les difficultés sont présentes dans un contexte de fin de vie. Le contexte « <i>législatif</i> » joue un rôle. Elles sont le fait d'une certaine humilité à accepter que les moyens actuels ne permettent pas toujours d'assurer un confort optimal, certaines douleurs nous échappent et certains scénarios de fin de vie restent aussi brutaux qu'inattendus. C'est pour ça qu'il insiste</p>

<p>Objectif : Identifier les difficultés rencontrées lors d'une prise en charge palliative incluant patient/famille et déterminer les obstacles rencontrés.</p>	<p>qu'elle fait face constamment.</p>		<p>qu'afin de minimiser les difficultés, le soignant doit avoir une posture qualifiée de neutre, bienveillante mais se rendre disponible à tout épreuve est fondamental.</p>
--	---------------------------------------	--	--

RESUME EN FRANÇAIS	SUMMARY IN ENGLISH
<p>Mots-clés : Posture professionnelle, Accompagnement, Soins palliatifs, Famille, Ecoute</p>	<p>Keywords : Professional posture, Support, Palliative care, Family, Listening</p>
<p>La posture professionnelle de l’infirmier dans l’accompagnement de la famille d’un patient en fin de vie</p> <p>Ce travail de fin d’études est à l’origine d’une situation rencontrée en établissement d’hébergement pour personnes âgées dépendantes. J’ai été interpellé par la difficulté de la prise en charge de la famille d’une patiente en fin de vie. Cette thématique m’a interrogé et m’a poussé à analyser l’importance de la posture professionnelle qui découle de l’accompagnement. La contextualisation de celle-ci et mes objectifs de mon enquête m’ont permis de poser une question de départ : en quoi la posture professionnelle de l’infirmier influence-t-elle l’accompagnement de la famille d’un patient en fin de vie ? Pour confirmer ou réfuter les recherches théoriques et conceptuelles, des entretiens prévus auprès de trois professionnels infirmiers afin d’étudier l’approche professionnelle la plus adaptée.</p> <p>Chaque infirmier a sa propre conception de l’accompagnement et de sa posture professionnelle en fonction de son expérience, son âge. Il est individuel, ajusté à chaque situation et intègre la prise en charge holistique du patient. Cependant la principale difficulté n’est pas la prise en charge du patient mais l’accompagnement de la famille. Ils l’évaluent comme « <i>délicate et très complexe !</i> ».</p> <p>Plusieurs moyens sont proposés aujourd’hui pour accompagner les familles telles que l’équipe médicale et paramédicale en elle-même, bénévoles, psychologues, psychanalyste ou encore des professionnels extrahospitaliers tels que des prêtres ou des masseurs. L’accompagnement familial ne s’arrête pas seulement au décès mais une prise en charge est proposée sur le long terme.</p> <p>L’hypothèse émise est la posture professionnelle du soignant peut avoir un impact dans l’accompagnement de la famille d’un patient en fin de vie selon différents facteurs.</p> <p>L’écoute, le soulagement de ces derniers restent primordiaux.</p>	<p>The professional posture of the nurse in the support of the family of a patient at the end his life</p> <p>This end-of-study work is based on a situation I came across in an institution for dependent elderly people. I was challenged by the difficulty of caring for the family of a patient at the end of life. This theme questioned me and pushed me to analyze the importance of the professional posture which results from the accompaniment. The contextualization of this theme and the objectives of my investigation allowed me to pose a starting question : How does tprofessional posture of the nurse influence the support of the family of a patient at the end of life ? To confirm or refute the theoretical and conceptual research I planned interviews with three nursing professionals in order to find out the most suitable professional approach.</p> <p>Each nurse has his own conception of support and his professional posture according to his experience and his age. It is individual, adjusted to each situation and integrates the holistic care of the patient. However, the main difficulty is not taking care of the patient but supporting the family. They qualify it as « <i>delicate and very complex !</i> ».</p> <p>Several means are offered today to support families such as the medical and paramedical team itself, volunteers, psychologists, psychoanalysts or extra-hospital professionals such as priests or masseurs. Family support does not only stop at death, but long-term care is offered.</p> <p>The hypothesis put forward is that the professional position of the nurse can have an impact in supporting the family of a patient at the end of life depending on various factors.</p> <p>Listening and the relief of the latter remain essential.</p>