

Fin de vie à domicile : le positionnement professionnel dans la relation soignant-aidant.

DEU Mathilde

Mémoire de fin d'études

UE 5.6 S6 Analyse de la qualité et traitement des données scientifiques et

professionnelles

Directrice de mémoire : Nelly BOULET

Soutenance orale : 3 Juin 2015

Fin de vie à domicile : le positionnement professionnel dans la relation soignant-aidant.

DEU Mathilde

Mémoire de fin d'études

UE 5.6 S6 Analyse de la qualité et traitement des données scientifiques et

professionnelles

Directrice de mémoire : Nelly BOULET

Juin 2015

Note à l'attention des lecteurs

Il s'agit d'un travail personnel effectué dans le cadre d'une formation à l'Institut de Formation en Soins Infirmiers du Centre Hospitalier de Châteaubriant-Nozay-Pouancé. Il ne peut faire l'objet d'une publication même partielle sans l'accord de son auteur et de l'IFSI.

Remerciements

Je souhaite tout d'abord remercier ma directrice de mémoire, Madame Nelly BOULET, pour sa disponibilité, son investissement et ses conseils durant ce travail de recherche,

Je remercie mon référent pédagogique, Monsieur Guy BELOEIL, qui, tout au long de ces trois ans de formation, m'a accompagné dans mon cheminement professionnel,

Je remercie tous les cadres formateurs et les professionnels que j'ai rencontré en stage qui m'ont encadré durant cette formation, ainsi qu'aux infirmiers et étudiants ayant répondu à mon questionnaire,

Je remercie Madame Anne-Laure VETILLARD, documentaliste de l'IFSI, pour son aide durant mes recherches,

Je remercie mes camarades de promotion pour leur bonne humeur et tous ces bons moments vécus durant ces trois années de formation, ainsi que mes amis pour leurs encouragements.

Enfin, je remercie ma famille d'avoir cru en moi, mon père pour ses nombreuses relectures. Un grand merci à mon compagnon pour ses conseils et son soutien à chaque instant.

« Guérir parfois, soulager souvent, écouter toujours. »¹

¹ Louis PASTEUR, Scientifique français, 1822-1895

Sommaire

Note à l'attention des lecteurs.....	4
Remerciements	5
Tables des sigles	3
Première partie : Introduction	4
Deuxième partie : Problématisation	6
1-Les situations de départ.....	6
2-Le questionnement, la problématique	8
3-La phase exploratoire.....	10
A – Exploration au regard d'écrits professionnels	10
I – Les concepts identifiés	10
a) L'aidant naturel	10
b) Les soins palliatifs.....	11
c) Le soin à domicile	12
d) La relation d'aide et d'accompagnement	12
II – La relation soignant-aidant.....	13
a) Les difficultés possibles de l'aidant	13
1- L'épuisement physique	13
2- Les difficultés émotionnelles.....	14
2a) Les étapes du deuil.....	14
2b) L'impuissance	14
2c) L'angoisse et l'anxiété	14
2d) La solitude	15
3- Les soucis financiers	15
b) Les attitudes soignantes à adopter	16
1- L'observation.....	16
2- La valorisation et le soutien	16
3- L'information.....	17
III - Le positionnement professionnel	18
a) L'expérience	18
1-Le novice	18
2-Le débutant avancé.....	19

3-Le compétent	19
4-L'efficace	19
5-L'expert	19
b) Les connaissances théoriques	20
1- Les apprentissages en tant qu'étudiant	20
2- Le développement professionnel continu = DPC	21
3- Les connaissances personnelles	21
c) La gestion des émotions et la personnalité du soignant.....	21
1- La gestion des émotions du soignant.....	22
2- La personnalité du soignant	22
B – Exploration sur le terrain.....	24
I – Cheminement du recueil de données utilisé.....	24
II – Le questionnaire	25
a) Pourquoi ?	25
b) Les modalités de réalisation.....	26
III – Analyse du questionnaire	27
a) Etudiants.....	28
1- Analyse quantitative.....	28
2- Analyse qualitative	28
b) Jeunes diplômés	29
1- Analyse quantitative.....	29
2- Analyse qualitative	30
c) Professionnels expérimentés	30
1- Analyse quantitative.....	30
2- Analyse qualitative	31
d) Mise en lien avec les situations de départ	31
Troisième partie : Conclusion.....	32
Bibliographie – Webographie.....	36
Annexes	37
Annexe 1 : Questionnaire.....	38
Annexe 2 : Questionnaire pré-test.....	41
Annexe 3 : Questionnaires renseignés.....	42
Annexe 4 : Analyse quantitative des questionnaires récoltés	43

Tables des sigles

AVC : Accident Vasculaire Cérébral

CH : Centre Hospitalier

DPC : Développement Professionnel Continu

EHPAD : Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes

EMSP : Équipe Mobile de Soins Palliatifs

HAD : Hôpital À Domicile

HPST : Hôpital, Patients, Santé et Territoires

IDE : Infirmier Diplômé d'État

IFSI : Institut de Formation en Soins Infirmiers

MFE : Mémoire de Fin d'Études

SFAP : Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs

SSIAD : Service de Soins Infirmiers À Domicile

UE : Unité d'Enseignement

X : date inconnue

Première partie : Introduction

Les soins palliatifs, qui « interviennent lorsque l'idée que la mort peut survenir se fait jour »², se développent et s'améliorent au fur et à mesure du temps. En effet, un programme de développement des Soins Palliatifs, de 2008 à 2012, a été mis en place, dont l'une des principales mesures est que chaque français puisse « choisir le lieu de sa fin de vie avec l'ouverture massive du dispositif palliatif aux structures non hospitalières »³. Ainsi, les soins palliatifs à domicile sont proposés par les professionnels de santé. Cette alternative à l'hospitalisation présente de nombreux avantages.

Cependant, cette forme de prise en charge de la personne soignée repose principalement sur un entourage présent et apte à assurer ce maintien à domicile. Le personnel soignant intervenant à domicile a donc un rôle important à jouer auprès de la personne soignée, mais aussi de son entourage. Il est donc dans l'intérêt des professionnels de santé, de la personne soignée et de l'aidant que l'infirmier accompagne l'aidant dans ces situations.

Lors de ma formation en soins infirmiers, un stage au sein d'une structure d'hôpital à domicile (HAD) m'a confronté à des situations de fin de vie à domicile. Ces situations m'ont questionné sur la place de l'aidant et le rôle de l'infirmier par rapport à celui-ci. Les soins à domicile sont très spécifiques, l'aidant est un véritable partenaire de l'infirmier dans la prise en charge de la personne soignée.

Lors de ce stage, j'ai eu un véritable intérêt pour les soins palliatifs. . Même si je n'étais pas toujours à l'aise, j'avais la sensation d'être utile et d'aider la personne soignée et son entourage via les soins techniques et les soins relationnels. À ce moment de ma formation, je n'avais pas conscience de l'importance des soins palliatifs. En effet, même si nous l'évoquions en cours, ce concept restait encore flou pour moi. Suite à ce stage, je me suis documentée sur les soins palliatifs et sur toutes ses possibilités. Ces situations m'ayant particulièrement marqué, le mémoire de fin d'études a été

² Dr COISNE - Mme CORBIN, *Les Soins Palliatifs*, UE 4.7 S5 Soins palliatifs et de fin de vie, IFSI du CH de Châteaubriant-Nozay-Pouancé, 15.09.2014.

³ Mesure du programme national de développement des soins palliatifs, 2008-2012

l'occasion de pouvoir approfondir mes recherches sur l'accompagnement des aidants dans des situations de fin de vie à domicile.

Dans un premier temps, les deux situations de départ et les questionnements qui en ont découlés seront exposés. S'en suivra la phase exploratoire, avec tout d'abord la phase conceptuelle et les recherches au regard d'écrits professionnels, puis avec la phase exploration du terrain dans laquelle seront détaillés les modalités des moyens d'investigation utilisés puis l'analyse des données recueillies. Enfin, la conclusion de ce travail de recherche sera développée, exposant une synthèse de la réflexion menée.

Deuxième partie : Problématisation

1-Les situations de départ

Lors de mon stage de semestre 3 au sein de l'Hôpital à Domicile (HAD), j'ai été confrontée à des situations de fin de vie qui m'ont interpellée. Deux situations m'ont particulièrement marquées, principalement de part les difficultés de l'entourage. Ces situations m'ont touchée et m'ont beaucoup questionnée.

Tout d'abord la prise en charge de Mr P, 50 ans, pris en soin depuis une semaine par l'HAD à mon arrivée en stage. Mr P a eu un Accident Vasculaire Cérébral 8 mois auparavant ayant pour séquelle une hémiplégie gauche. Lors de son hospitalisation suite à cet AVC, les médecins lui ont diagnostiqué une tumeur au niveau du cervelet. Les chimiothérapies n'ayant pas eu l'effet escompté, c'est-à-dire une diminution de la tumeur, Mr P a été pris en charge par l'HAD en septembre pour soins palliatifs.

Au début de cette prise en charge, Mr P avait seulement besoin d'aide pour les soins d'hygiène. Auparavant, sa compagne, très présente, l'aidait pour cela. Mais Mme M commence à se fatiguer. En effet, Mr P est dépendant pour les soins d'hygiène et les transferts lit-fauteuil roulant. De plus, Mr P présente une obésité.

Au fur et à mesure des semaines, la santé de Mr P se dégrade. Il présente une asthénie importante, une perte de mémoire. Par exemple, à 11h, Mr P ne se souvient plus de ce qu'il a fait le matin. En accord avec le médecin de l'HAD, l'équipe soignante propose au couple une « hospitalisation de répit » pour Mr P car Mme M semblait épuisée. Tous les deux refusent cette proposition.

Mi-octobre, l'état de Mr P empire. Au passage de l'équipe soignante, une infirmière et une aide-soignante, un matin, Mr P est retrouvé inconscient dans son lit avec des paramètres vitaux stables. La compagne de Mr P est affolée, pleure et ne cesse de répéter qu'elle ne veut pas que Mr P décède à domicile. Sur demande du médecin coordonnateur de l'HAD, Mr P est transféré à l'hôpital où il décèdera la nuit suivante.

Durant le mois où Mr P était pris en soin par l'HAD, je me suis rendue trois fois à son domicile. J'ai pu voir au fur et à mesure du temps la fatigue de Mme M, son angoisse par rapport à la maladie de son compagnon. En effet, Mme M avait un faciès fatigué. Elle verbalisait très peu ses angoisses lorsque Mr P était présent, mais elle pouvait les évoquer avec l'infirmière ou l'aide-soignante après les soins de Mr P. J'ai pu intervenir lors des transmissions en équipe pour proposer l'intervention de la psychologue auprès de Mme M. Cependant, je n'ai pas réussi à intervenir directement auprès de Mme M, c'est-à-dire à discuter avec elle de la situation. Je me sentais en difficulté dans cet accompagnement. En effet, je ne me sentais pas à l'aise de par mon statut d'étudiante, mais aussi de mon manque de connaissance sur l'accompagnement des familles. Je me suis demandée si en tant qu'étudiante en Soins Infirmiers, et donc ayant moins de connaissances et d'expérience que l'équipe soignante, j'étais la mieux placée pour écouter Mme M et la rassurer par rapport à ses angoisses sur la fin de vie. Je ne m'en sentais pas capable. De plus, étant de nature discrète, je n'ai pas osé intervenir.

La deuxième prise en soins m'ayant marquée est celle de Mme A, 65 ans, prise en charge par l'HAD pour soins palliatifs dans le cadre d'un cancer du sein en stade terminal. Mme A vit avec son mari âgé de 75 ans.

Les infirmières de l'HAD viennent chaque matin pour administrer les traitements sur la chambre implantable. Malgré la perte d'autonomie de Mme A, avec une lenteur des mouvements, liée à une asthénie importante, le couple refuse une aide partielle pour les soins d'hygiène car Mr A se sent capable d'aider son épouse pour cela.

Lors d'un des passages à leur domicile, l'infirmière et moi-même trouvons Mr A en pleurs. Il semble épuisé, physiquement et moralement. Je ne me souviens pas exactement de tout ce qu'il a dit, mais ce qu'il voulait nous faire comprendre, c'est qu'il ne supportait plus de voir sa femme « douloureuse et malade ». En effet, Mme A est sujette à des nausées quasi-constantes que les médicaments n'arrivent pas à diminuer.

Lors de la conversation qui a suivi entre l'infirmière et ce monsieur, une phrase de Mr A me marque. Il dit « Vous voyez cette boîte de médicaments, (il tient une boîte de somnifère), je sais que si je l'avale entière, tout sera fini ». Sa femme est présente à ce moment-là.

Pendant que je prépare les perfusions de médicaments à administrer, l'infirmière continue de parler à Mr A. Je n'ai plus les détails de cette conversation en tête, mais l'infirmière lui présente plusieurs possibilités, comme rencontrer la psychologue de l'HAD ou une hospitalisation de répit.

Durant cette discussion, je reste en retrait car je ne me sens pas à l'aise face à cette situation. De plus, j'ai du mal à me positionner et à intervenir du fait de mon statut d'étudiante, tout comme dans la première situation. L'infirmière présente avec moi a de l'expérience et des connaissances sur la fin de vie que je n'ai pas.

Finalement, après des discussions avec le médecin de l'HAD, le médecin traitant ainsi que l'oncologue, Mme et Mr A ont pris la décision d'une hospitalisation pour une sédation. Mme A est décédée 15 jours plus tard.

2-Le questionnement, la problématique

Au regard de ces 2 situations qui m'ont marquées, je m'interroge.

Tout d'abord, plusieurs questions concernent la prise en charge de l'aidant : quel est le rôle de l'IDE par rapport aux aidants familiaux d'une personne soignée ? Comment les soignants peuvent-ils aider l'aidant ? Quelles sont les aides apportées et/ou proposées aux aidants ? Quels sont les droits des aidants ? Hors HAD, l'aidant peut-il prétendre à une aide psychologique ? Dans ces 2 situations, l'aidant a-t-il un appui familial ou autre ? L'entourage est-il présent ? L'entourage est-il au courant des difficultés de l'aidant ?

Puis je dégage un 2^{ème} thème, le rôle de l'infirmier : les soignants sont-ils suffisamment formés à l'accompagnement des aidants ? L'expérience professionnelle permet-elle aux soignants d'améliorer cet accompagnement ? Les connaissances concernant la fin de vie permettent-elles d'améliorer l'accompagnement des aidants ?

Le positionnement professionnel de l'infirmier a-t-il un effet sur cet accompagnement ? Quels sont les outils mis à disposition des soignants ?

Enfin, je me suis posée des questions concernant le regard de la personne soignée sur les difficultés de l'aidant : la personne soignée a-t-elle conscience des difficultés de l'aidant ? Manifeste-t-elle son ressenti par rapport à cela ? Quel est le rôle de l'IDE dans la communication de l'aidant avec la personne soignée dans ce type de situation ? Cette situation peut-elle avoir un effet néfaste sur la personne soignée et son état de santé ? La qualité de l'accompagnement de l'aidant a-t-elle un effet sur la personne soignée ?

Dans un premier temps, la question principale qui ressortait de mes différents questionnements était la suivante : À domicile, comment l'infirmier peut-il accompagner l'aidant au profit de la personne en fin de vie ?

Mais au fur et à mesure de mes recherches, et à force de relire mes situations, le thème du rôle infirmier et surtout du positionnement professionnel ressortait davantage. Dans ces situations, ma réaction aurait-elle été différente si j'avais plus de connaissances sur la fin de vie ? Plus d'expérience ? Un caractère plus extraverti ?

Ce questionnement m'a ainsi amené à une question de départ : **À domicile, en quoi l'acquisition du positionnement professionnel de l'infirmier favorise-t-il l'accompagnement de l'aidant au profit de la personne soignée dans un contexte de fin de vie ?**

Au regard de mon questionnement, plusieurs concepts me semblent indispensables à définir. Les termes d'aidant naturel, de soins palliatifs, de soin à domicile, de relation d'aide et d'accompagnement, de relation soignant-aidant et de positionnement professionnel sont les plus présents dans mes questionnements, au vu de mes situations.

3-La phase exploratoire

A – Exploration au regard d'écrits professionnels

I – Les concepts identifiés

a) L'aidant naturel

L'aidant naturel, familial ou informel comme il peut être cité, est une « personne de la famille qui vient en aide, à titre non professionnel, en partie ou totalement, à une personne âgée dépendante ou une personne handicapée de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne »⁴. Il peut être un ami, un conjoint, un membre de la famille. L'aidant est un soutien pour la personne soignée, qu'il soit moral ou physique. Il peut par exemple participer aux soins de nursing ou à certains soins médicaux.

Au fur et à mesure du temps, les soins à domicile se développent. En France, 3.5 millions de personnes⁵ seraient des aidants familiaux. Les professionnels de santé s'appuient donc de plus en plus sur l'entourage pour favoriser le maintien des personnes soignées à domicile. On peut considérer l'entourage comme étant un « co-soignant »⁶. En effet, sans un entourage présent, le maintien à domicile est compliqué voire impossible dans certaines situations.

Pour une bonne prise en charge, il est important que le choix de l'aidant ne soit imposé ni à la personne soignée, ni à l'aidant lui-même.

Même s'il ne dispose pas d'un réel statut juridique, l'aidant est évoqué dans certains textes.

Ainsi, on mentionne l'aidant familial dans le Code de l'action sociale et des familles, article R245-7 « Est considéré comme un aidant familial, pour l'application de l'article L. 245-12, le conjoint, le concubin, la personne avec laquelle le bénéficiaire a conclu un pacte civil de solidarité, l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré du bénéficiaire, ou l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au

⁴ Définition de l'aidant familial selon le Ministère délégué à la famille dans *Le Guide de l'aidant familial*, 2007.

⁵ Selon le secrétariat d'Etat auprès de la ministre des solidarités et de la cohésion sociale, le 15 décembre 2010, publié dans le Journal Officiel du Sénat
<http://www.senat.fr/questions/base/2010/qSEQ10080989S.html>

⁶ Terme employé dans l'article « La Place de l'aidant familial », *L'Aide Soignante*. 01.2008

quatrième degré de l'autre membre du couple qui apporte l'aide humaine définie en application des dispositions de l'article L. 245-3 du présent code et qui n'est pas salarié pour cette aide ».

b) Les soins palliatifs

Au cours de mes recherches, j'ai pu remarquer que les termes « fin de vie » et « soins palliatifs » sont souvent indifférenciés. J'ai donc décidé de développer le concept de soins palliatifs.

« Les soins palliatifs sont des soins actifs, continus, évolutifs, coordonnés et pratiqués par une équipe pluridisciplinaire. Dans une approche globale et individualisés, ils ont pour objectif de prévenir et soulager la douleur et les autres symptômes, de prendre en compte les besoins psychologiques, sociaux et spirituels dans le respect de la dignité de la personne soignée, de limiter la survenue de complications, de limiter les ruptures de prise en charge. »⁷. Autrement dit, « Les soins palliatifs interviennent lorsque l'idée que la mort peut survenir se fait jour »⁸

Historique :

Mis en avant précédemment par les anglo-saxons dans les années 60, c'est à la fin des années 70 que les soins palliatifs se développent en France avec la création de certains services hospitaliers, comme le service de cancérologie terminale à Paris. Suivant cette dynamique, certains professionnels de santé insistent sur les soins palliatifs à domicile. Dans les années 90, les soins palliatifs se développent à l'aide de plusieurs textes, comme par exemple la loi hospitalière du 31 juillet 1991, ou encore la loi du 9 juin 1999 qui garantit un droit d'accès aux soins palliatifs pour toute personne en fin de vie. Enfin, la loi Léonetti du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie apporte des modifications au Code de la Santé Publique, en insistant sur la prise en charge de la douleur, les directives anticipées et la personne de confiance.

⁷ Dr COISNE - Mme CORBIN, *Les Soins Palliatifs*, UE 4.7 S5 Soins palliatifs et de fin de vie, IFSI du CH de Châteaubriant-Nozay-Pouancé, 15.09.2014.

⁸ Dr COISNE - Mme CORBIN, *Les Soins Palliatifs*, UE 4.7 S5 Soins palliatifs et de fin de vie, IFSI du CH de Châteaubriant-Nozay-Pouancé, 15.09.2014.

Où ?

Actuellement, il existe des unités de soins palliatifs ou encore des lits dédiés soins palliatifs dans certains services hospitaliers, comme les unités de soins de suite et réadaptation ou les services de médecine. Les soins palliatifs se développent aussi dans les lieux de vie comme les EHPAD, et à domicile.

c) Le soin à domicile

Selon le dictionnaire Larousse, le domicile est le « lieu où quelqu'un habite en permanence ou de façon habituelle »⁹. Plus spécifiquement, la notion de maintien à domicile regroupe l'ensemble des moyens mis en place pour permettre à une personne de rester à domicile, malgré des problèmes de santé. Dans des situations de fin de vie à domicile, deux points sont nécessaires et complémentaires : la présence de professionnels de santé à proximité du domicile et intervenant auprès de la personne soignée et de son entourage ; un entourage familial ou amical présent et capable d'assurer ce maintien à domicile. Ces deux composantes s'imbriquent et permettent une prise en charge globale de la personne soignée à domicile.

d) La relation d'aide et d'accompagnement

D'après la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs « L'aide, c'est l'action d'intervenir en faveur d'une personne en joignant ses efforts aux siens ». Généralement, la relation d'aide en Soins Infirmiers concerne le patient et le soignant. Mais dans les situations qui me posent problème, cette relation d'aide pourrait se mettre en place avec l'entourage.

Dans le cours que nous avons eu sur la relation d'aide¹⁰, les objectifs de la relation d'aide cités sont un changement chez la personne et un accompagnement de la personne dans son questionnement. On peut voir que ces objectifs peuvent s'appliquer à l'aidant.

⁹ <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/domicile/26369?q=domicile#26248>
<http://www.larousse.fr>, consulté le 08.04.2015

¹⁰ F.MONCORPS, *La relation d'aide*, UE 4.4 S3 Soins relationnels, IFSI du CH de Châteaubriant-Nozay-Pouancé, X

De plus, en apportant une relation d'aide à l'entourage, le soignant peut engendrer une relation d'aide indirecte à la personne soignée, par l'intermédiaire de l'aidant. Cette relation d'aide s'inscrit dans un objectif d'accompagnement de l'aidant et de la personne soignée. « Accompagner un patient signifie se joindre à lui pour l'accompagner un temps dans son cheminement de vie, le guider et le soutenir »¹¹. Cette définition me semble tout aussi adapter à l'accompagnement de l'aidant. Avec cette démarche, le soignant est aux côtés de l'aidant pour répondre à ses besoins.

II – La relation soignant-aidant

Pour que la relation soignant-aidant soit optimale dans le cadre de situations de fin de vie à domicile, il est indispensable pour l'infirmier de connaître les difficultés auxquelles l'aidant peut faire face.

a) Les difficultés possibles de l'aidant

11% des aidants familiaux considèrent que les professionnels ne comprennent pas qu'ils sont en train de s'épuiser, 25% d'entre eux ne disposent jamais de solutions de recours pour s'occuper de leur proche¹².

Il est du rôle de l'infirmier de pouvoir détecter les difficultés de l'aidant. Ainsi, il est important pour nous, professionnels, de connaître les principales difficultés auxquelles l'aidant peut être confronté.

Ces difficultés peuvent être classées en trois catégories : l'épuisement physique, les difficultés émotionnelles, les soucis financiers.

1- L'épuisement physique

Comme dit précédemment, l'aidant vient en aide à la personne soignée pour les activités de la vie quotidienne en apportant un soutien physique.

¹¹ S.Langenfeld – F.Couturat-Hurabielle, *Les essentiels en IFSI, Soins relationnels soins palliatifs*, Editions MASSON, 2011. p 72

¹² D'après un sondage réalisé par la Fondation Novartis sur un panel national d'aidants familiaux de 1023 personnes, Enquête Ipsos Santé « *les professionnels de santé et l'entourage des patients* », 2008. http://www.aidants.fr/images/stories/fondsdoc/AidantsFamiliaux_EtudeBVA_Novartis.pdf, <http://www.aidants.fr>, consulté le 07.04.2015

En fonction de la dépendance de la personne, un épuisement physique peut se faire ressentir ayant pour cause ce soutien physique. En effet, aider une personne dans ses soins d'hygiène, ses déplacements, ses transferts peut avoir des effets néfastes sur la santé de l'aidant, comme par exemple des troubles musculo-squelettiques ou encore une asthénie importante.

Mais un épuisement physique peut aussi être lié à une surcharge émotionnelle.

2- Les difficultés émotionnelles

2a) *Les étapes du deuil*

Tout comme la personne soignée, l'aidant va vivre les cinq étapes du deuil (de E.KUBLER-ROSS). Ce deuil est celui de la bonne santé de la personne soignée. Ces cinq étapes sont :

- La sidération
- La colère, avec souvent une agressivité envers le corps médical ou encore l'entourage de la part de l'aidant.
- Le marchandage
- La tristesse-dépression : la dépression, c'est lorsque la tristesse, qui se manifeste par un profond chagrin, perdure. L'aidant ressent un immense désespoir et a l'impression que rien ni personne ne peut l'aider à aller mieux.
- L'acceptation : dernière étape du deuil, l'aidant accepte le fin de vie de la personne soignée.

2b) *L'impuissance*

L'aidant peut avoir le sentiment de ne pas faire ce qu'il faudrait pour la personne soignée. Il ne contrôle pas la situation, ni l'évolution de la personne soignée. Ce sentiment d'impuissance peut être accompagné de tristesse ou de colère.

2c) *L'angoisse et l'anxiété*

Ces deux termes sont souvent utilisés comme synonymes dans différents ouvrages alors qu'ils expriment des degrés d'intensité différents « l'angoisse étant plus intense que l'anxiété »¹³.

¹³ S.LANGENFELD – F.COUTURAT-HURABIELLE, *Soins relationnels, soins palliatifs – les essentiels de l'IFSI*, EDITIONS MASSON, 2011. p.210

L'angoisse est « la peur d'un danger imprécis, difficile à définir, un sentiment pénible et négatif d'attente »¹⁴. Cette angoisse peut être celle de l'inconnu, de la mort, de la souffrance de la personne soignée ou encore de la perte de l'être cher.

2d) La solitude

Selon le dictionnaire Larousse, la solitude est « l'état de quelqu'un qui est psychologiquement seul »¹⁵. Cette solitude, pouvant être voulue ou non par l'aidant, entraîne la plupart du temps « une perte d'espoir et une détresse spirituelle »¹⁶.

Ce sentiment peut avoir différentes causes comme l'isolement géographique ou l'isolement social. Pour ce dernier, il ne faut pas oublier qu'étant la plupart du temps aux côtés de la personne soignée, l'aidant peut être amené à rompre « des liens professionnels, amicaux ou familiaux »¹⁷. Mais l'aidant peut ressentir une solitude sans être isolé.

En effet, il peut avoir la sensation d'être incompris par son entourage, regardé par les autres, d'où un sentiment de solitude, l'impression d'être seul avec son histoire, son vécu, sa souffrance.

3- Les soucis financiers

Selon l'étude sur les aidants familiaux¹⁸, 26% des aidants ont dû s'absenter au cours de l'année en dehors des congés payés du fait de leur rôle d'aidant. Ce chiffre montre qu'il peut être difficile de concilier sa vie professionnelle avec son rôle d'aidant. De ce fait, il n'est pas rare que l'aidant décide d'arrêter de travailler pour s'occuper de la personne soignée à plein temps. Cela peut donc entraîner des difficultés financières pour l'aidant.

L'aidant peut aussi avoir recours à des aides à domicile pour s'occuper de la personne soignée. Malgré les aides financières pouvant être attribuées à la personne soignée, les différentes aides matérielles ou humaines ont souvent un reste à charge pour la personne soignée et/ou l'aidant.

¹⁴ Ibid 10

¹⁵ <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/solitude/73340>, <http://www.larousse.fr>, consulté le 08.04.2015

¹⁶ Termes évoqués ibid 10.p.211

¹⁷ Ibid 13

¹⁸ Ibid 13

b) Les attitudes soignantes à adopter

Pour favoriser cette relation soignant-aidant, le professionnel de santé doit être en capacité d'adopter différentes attitudes, à adapter en fonction de l'aidant et du moment donné.

Les quatre attitudes développées ci-dessous sont celles que j'ai choisi de mettre en lien avec les situations de départ. Cette liste n'est pas exhaustive, les attitudes à adopter étant propres à chaque situation.

1- L'observation

Le référentiel d'activités de la profession infirmière relate que le professionnel doit pouvoir réaliser « une observation du comportement relationnel et social de la personne : observation du comportement sur les plans psychologique et affectif ; [...] observation des réactions face à un évènement de la vie [...] ; observation du niveau d'inquiétude et d'angoisse. »¹⁹. L'observation est la première des attitudes indispensables à avoir pour l'infirmier. En effet, celle-ci est à la base de toutes les actions infirmières. Dans le cas d'une situation de difficulté de l'aidant, l'observation est le premier maillon des actions relatives à l'accompagnement de celui-ci.

Cette observation de l'aidant va permettre à l'infirmier de reconnaître les signes des difficultés que rencontre l'aidant. Ainsi, en observant chez l'aidant une forme d'agressivité, des pleurs, de la fatigue, du déni, l'infirmier va pouvoir, en se référant aux difficultés que l'aidant peut rencontrer citées précédemment, identifier ces difficultés.

2- La valorisation et le soutien

La valorisation de l'aidant est extrêmement importante pour que la prise en charge de la personne soignée soit optimale. En effet, l'aidant a un rôle complexe auprès de la personne en fin de vie, et il peut avoir la sensation que les professionnels ne

¹⁹ Référentiel d'activités, annexe I de l'arrêté du 31 juillet 2009 relatif au diplôme d'État d'infirmier

reconnaissent pas ce travail et ne se rendent pas compte de son épuisement²⁰. La présence et l'investissement de l'aidant est indispensable pour une prise en charge à domicile, le rôle de l'infirmier de l'infirmier est de montrer cela à l'aidant, en valorisant ses actes et ses attitudes.

L'infirmier doit mettre en place une « écoute de la personne et de son entourage : relation d'aide et soutien psychologique ; [...] »²¹.

Ecouter l'aidant permet à celui-ci de décharger ses émotions, de se sentir important et compris. De plus, l'écoute permet, comme l'observation, d'identifier les difficultés de l'aidant.

Enfin, le soutien, l'aide, l'accompagnement de l'aidant permettent un travail en collaboration avec celui-ci. En communiquant, l'aidant aura confiance en l'infirmier et vice-versa.

3- L'information

Pour que l'aidant puisse jouer son rôle auprès de la personne soignée, il doit être informé de l'évolution de la maladie, sur les soins apportés à la personne en fin de vie, sur les traitements donnés. Globalement, il doit être informé de toute évolution, pour pouvoir adapter ses actions auprès de la personne soignée. Les informations relatives à l'état de santé du patient sont données par le médecin, mais l'infirmier est là pour s'assurer que ces informations soient bien comprises par l'aidant.

L'information passe aussi par l'apprentissage des gestes que l'aidant peut être amené à réaliser auprès de la personne soignée. Il est du rôle propre de l'infirmier d'éduquer l'aidant aux soins réalisés. En effet, l'infirmier doit mettre en place « information et conseils sur la santé en direction d'une personne ou d'un groupe de personnes : conseils à l'entourage de la personne [...] ; informations sur les droits de la personne, l'organisation des soins et les moyens mobilisables ... »²².

Informé l'aidant lui permet d'avoir des repères indispensables pour parfaire son rôle.

²⁰ Sentiment évoqué dans la partie *Difficultés possibles de l'aidant* p. ???, ibid 9

²¹ Ibid 16

²² Ibid 16

III - Le positionnement professionnel

« 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 »²³

D'après Rachel Chamla, le positionnement professionnel est un « processus de construction qui permet de se positionner mais aussi d'être positionné dans un environnement défini »²⁴. Nous, professionnels, sommes définis par ce positionnement. Celui-ci influe sur chacun de nos actes dans l'exercice de notre métier. En éternelle évolution, notre positionnement professionnel est influencé par différents facteurs, propres à chacun. Notre expérience professionnelle et personnelle, nos valeurs, nos principes, nos connaissances, notre personnalité et notre histoire de vie jouent un rôle dans la construction de notre positionnement professionnel.

a) L'expérience

D'après le dictionnaire Larousse, l'expérience est la « pratique de quelque chose, de quelqu'un, épreuve de quelque chose, dont découlent un savoir, une connaissance, une habitude »²⁵

Pour illustrer le cheminement d'acquisition de l'expérience chez l'infirmier, le modèle d'acquisition des compétences de Dreyfus me semble adapté.

-Le modèle d'acquisition des compétences de Dreyfus

1-Le novice

Il s'agit d'une personne avec peu ou pas d'expérience dans un domaine précis. Facilement déstabilisé lors d'un imprévu, le novice se concentre sur les résultats, sans se poser la question des causes et raisons.

Dans le cadre de la profession infirmière, le novice est le professionnel venant d'arriver dans un lieu de soins.

²³ Définition du positionnement professionnel par Didier Dubasque ex-président de l'ANAS, dans un article en date du 18 septembre 2001, <http://www.travail-social.com/Que-reste-t-il-de-notre-identite>, <http://www.travail-social.com>, consulté le 09.04.2015

²⁴ R.CHAMLA, « A propos de la réforme du DEASS : de l'intervention sociale et de l'expertise sociale », *La revue française de service social, Expertise et évaluation*. ANAS. 2010, p70.

²⁵ <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/exp%C3%A9rience/32237> , <http://www.larousse.fr> consulté le 09.04.2015

2-Le débutant avancé

Ici, la personne commence à acquérir de l'expérience mais ne prend pas de recul et reste concentré sur ses actes. Il suit les règles à la lettre, sans réussir à les appliquer à d'autres situations.

Dans la profession infirmière, le débutant avancé commence à être à l'aise mais ne fait pas encore beaucoup de liens.

3-Le compétent

Le professionnel se détache des règles, trie ses expériences pour acquérir un raisonnement. Il peut intervenir sur des situations qu'il n'a jamais vécues en y appliquant des règles ou des réactions vues dans d'autres situations différentes. Il prend des initiatives.

Dans la profession infirmière, le compétent a 2-3 ans d'expérience selon Patricia Benner²⁶. L'infirmier fait des liens, utilise ses expériences pour effectuer de nouveaux actes.

4-L'efficace

L'efficace a développé son intuition pour réagir aux situations, il analyse. Cependant, il suit toujours les règles pour prendre des décisions. De plus, l'efficace apprend aussi des expériences des autres pour développer son intuition.

Dans la profession infirmière, l'efficace a la capacité d'anticiper, de par sa connaissance de précédentes expériences. Elle analyse les situations de façon plus poussée en identifiant des signes cliniques spécifiques par exemple.

5-L'expert

L'intuition est beaucoup plus développée chez le professionnel expert. Les décisions sont prises inconsciemment, la réaction de l'expert étant automatique face à une situation spécifique. Il ne se demande plus quelle réaction adoptée dans telle situation, cette réaction vient de manière instantanée.

Dans la profession infirmière, l'expert est l'infirmière qui prend des décisions et agit rapidement, qui réajuste automatiquement sa planification des soins lors d'un imprévu. Cette infirmière possède beaucoup d'expérience et d'intuition.

²⁶ Infirmière, auteur de *De Novice à expert*, Editions MASSON, 1995.

-Rapport à la situation de recherche

Ces différents niveaux d'expérience montrent qu'en tant qu'infirmier, nos réactions et nos actes évoluent avec le temps. L'expérience nous permet d'acquérir des automatismes et de pouvoir réagir à une situation nouvelle sans appréhension. Dans les situations qui m'ont posé souci, j'étais stagiaire, donc novice dans ce lieu de soins qu'est le domicile. Je n'avais aucune expérience sur la fin de vie, je n'avais pas d'automatisme sur la relation avec l'aidant. L'infirmière qui m'accompagnait avait de l'expérience, elle a donc pu réagir face à cet aidant en difficulté.

b) Les connaissances théoriques

L'infirmier ne cesse d'apprendre. Il va acquérir des connaissances théoriques lors de sa formation en soins infirmiers, mais aussi tout au long de sa carrière.

1- Les apprentissages en tant qu'étudiant

Durant la formation en soins infirmiers, l'étudiant va être amené à suivre une unité d'enseignement appelée « Soins Palliatifs et de fin de vie » en relation avec la compétence 4 « Mettre en œuvre des actions à visée diagnostique et thérapeutique ». Ces cours, dispensés au semestre 5, ont plusieurs objectifs, référencés dans le programme de formation²⁷ :

- *Identifier les besoins spécifiques d'une personne et de son entourage en situation de fin de vie [...]*
- *Conduire une démarche de communication adaptée à ces situations,*
- *Développer des connaissances et des habiletés visant à la réalisation de soins de confort et de soins palliatifs en situation de fin de vie.*

Outre les connaissances sur les symptômes du patient, sur les traitements, cette unité d'enseignement (UE 4.7) contient les étapes du deuil, l'accompagnement de la personne et de sa famille, la communication, les sentiments et émotions des soignants.

²⁷ Annexe III de l'arrêté du 31 juillet 2009 relatif au diplôme d'Etat d'infirmier

2- Le développement professionnel continu = DPC

Obligatoire pour les paramédicaux, il regroupe depuis son instauration par l'article 59 de la loi HPST du 21 juillet 2009 la formation continue et l'évaluation des pratiques professionnelles. Appliqué depuis le 1^{er} janvier 2013, il consiste dans le « maintien systématique, l'amélioration, l'apprentissage continu et/ou la consolidation des connaissances et des compétences des professionnels de la santé »²⁸

En plus des différentes formations, sur les soins palliatifs et la fin de vie, pouvant être proposées aux soignants, il existe un Diplôme InterUniversitaire « Soins palliatifs et d'accompagnement ». Étendu sur deux ans, cette formation permet aux professionnels travaillant auprès de personnes en fin de vie d'acquérir davantage de connaissances sur la prise en charge du patient et de sa famille.

3- Les connaissances personnelles

Le métier d'infirmier n'est pas figé. Les thérapeutiques, les techniques, les connaissances sur les pathologies, la législation évoluent et changent constamment. En tant qu'infirmier, il faut donc, en plus des différentes formations, prendre des initiatives pour se renseigner sur ces changements.

Par exemple, dans le cas des soins palliatifs, la législation est actuellement l'œuvre de changements. Il est donc du rôle de l'infirmier, travaillant ou non auprès de situations de soins palliatifs, de chercher ces changements et ainsi d'acquérir de nouvelles connaissances, utiles pour améliorer sa qualité de travail.

c) La gestion des émotions et la personnalité du soignant

Dans des situations de fin de vie, la gestion des émotions peut être d'autant plus difficile que l'infirmier se retrouve face à une situation qu'il ne maîtrise pas. Le professionnel ne peut guérir la personne soignée. Ce travail sur soi est très important pour gérer l'influence de ses émotions et de sa personnalité sur la qualité de son travail auprès de la personne soignée.

²⁸ <http://www.infirmiers.com/profession-infirmiere/infirmiere-dans-la-fonction-publique/dif-dpc-entre-droit-obligation-formation.html> <http://www.infirmiers.com>, consulté le 10.04.2015

1- La gestion des émotions du soignant

« L'étudiant apprend à reconnaître ses émotions et à les utiliser avec la distance professionnelle qui s'impose »²⁹.

En tant qu'infirmier, notre rôle est d'accompagner la personne soignée et l'aidant. Pour cela, il est indispensable d'apprendre à gérer ses émotions pour ne pas se laisser envahir par la souffrance d'autrui.

Les stratégies de coping correspondent à « l'ensemble des processus qu'un individu interpose entre lui et l'évènement perçu comme menaçant, pour maîtriser, tolérer ou diminuer l'impact de celui-ci sur son bien-être »³⁰. Grâce à ces stratégies mises en place, le soignant va pouvoir maîtriser la situation qui lui pose problème et adapter son comportement.

Même si, en tant que professionnel, nous apprenons à gérer nos émotions lors de situations difficiles, chaque situation est unique et nos réactions peuvent être différentes.

La gestion des émotions à un moment donné peut être influencée par la personnalité du soignant.

2- La personnalité du soignant

D'après le dictionnaire Larousse, la personnalité est « l'individualité psychologique de la personne telle qu'elle se manifeste dans ses comportements »³¹. Ce terme regroupe les sentiments, les comportements et les attitudes de la personne.

« En fait, il n'y a pas de stratégie de coping efficace en soi, indépendamment des caractéristiques personnelles et perceptivo-cognitives du sujet et des particularités des situations stressantes. »³²

²⁹ Extrait du référentiel de formation en Soins Infirmiers, annexe III de l'arrêté du 31 juillet 2009 relatif au diplôme d'infirmier.

³⁰ *Stress, Appraisal and Coping* de R.LAZARUS et S.FOLKMAN, définition reprise dans l'ouvrage *Soins relationnels, soins palliatifs – les essentiels de l'IFSI*, de S.LANGENFELD – F.COUTURAT-HURABIELLE, Editions MASSON, 2011

³¹

<http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/personnalit%C3%A9/59810?q=personnalit%C3%A9#59445> <http://www.larousse.fr> consulté le 11.04.2015

³² <http://www.cairn.info/revue-le-travail-humain-2006-1-page-1.htm>, article *Rôle de la personnalité dans les stratégies de coping*, A.MARIAGE – F.SCHMITT-FOURRIER, consulté le 13.04.2015

La personnalité influence la gestion de nos émotions, et donc nos réactions lors de situations difficiles. Une personne de nature stressée dans la vie privée le sera probablement dans la vie professionnelle, même si cela est pour l'instant non vérifié. Un infirmier est avant tout un être humain pourvu de traits de personnalité, visible du côté personnel ainsi que du côté professionnel.

B – Exploration sur le terrain

I – Cheminement du recueil de données utilisé

Lors de notre formation en Soins Infirmiers, nous avons eu un cours sur les différents moyens d'investigations en Soins Infirmiers³³. Les trois utilisés sont l'entretien, l'observation et le questionnaire.

Au début de mes recherches, je ne pensais pas que le questionnaire serait adéquat, compte tenu de ma problématique et de mon axe de recherche. En effet, j'avais peur que les réponses au questionnaire, qui pourrait être donné à des soignants ou des aidants, ne soient trop théoriques. De plus, pour être représentatif, un questionnaire doit être distribué à un certain nombre de répondants. Hors, vu la problématique, je craignais de ne pas trouver suffisamment d'aidants acceptant de répondre à un questionnaire.

Le premier moyen d'investigation qui m'a donc semblé intéressant d'utiliser était l'entretien. Dès l'émergence de mon questionnement, je m'étais interrogée sur la possibilité de mener deux entretiens : un auprès d'un infirmier intervenant à domicile dans des situations de fin de vie, et un auprès d'un aidant ayant été en difficulté.

Seulement, comme je l'ai dit précédemment, l'acquisition du positionnement professionnel est propre à chacun. Ainsi, avec un entretien auprès d'un infirmier, je n'aurais qu'un point de vue. A ce moment, je me suis demandée si finalement, le questionnaire n'était pas le plus à même de m'aider par rapport à ma problématique et à mes recherches théoriques. En effet, en diffusant un questionnaire aux professionnels, j'aurais le ressenti de plusieurs infirmiers, ce qui permettrait de voir le positionnement professionnel de chacun en fonction de son expérience ou encore de ses connaissances.

Grâce aux suivis individuels avec mon référent MFE, j'ai commencé à m'intéresser il y a quelques mois à un moyen d'investigation que je n'avais pas osé évoquer avant : l'observation.

³³ F.MONCORPS *Les différents moyens d'investigation en recherche sociale*, UE 3.4 S4 Initiation à la recherche, IFSI du CH de Châteaubriant-Nozay-Pouancé, X

En effet, nous avons pu discuter d'une possible observation, à domicile, des soins relationnels existants entre le soignant, l'aidant et la personne soignée.

Préalablement, je n'avais pas songé à ce moyen d'investigation qui me semblait irréalisable. Je pensais que cela serait considéré comme intrusif et un peu trop ambitieux. Mais cette observation serait le plus à même de montrer la réalité du terrain. Cependant, même si j'ai évoqué ce moyen d'investigation dans ma note de recherche, je ne l'ai ensuite pas plus approfondi. En effet, cette idée m'étant venue assez tard, j'ai été prise de cours par le temps. Effectuer une observation auprès d'un aidant en difficulté intervenant auprès d'une personne en fin de vie à domicile, cela demande beaucoup de recherches préalables.

Au vu de mes situations de départ, de ma problématique et de mes recherches théoriques, j'ai donc décidé de réaliser un questionnaire auprès d'infirmiers et d'étudiants infirmiers.

II – Le questionnaire

a) Pourquoi ?

Au début de la rédaction de mon questionnaire, j'ai décidé d'interroger des infirmiers exerçant à domicile (libéral, centre de soins, HAD, etc ...) du novice à l'expert, c'est-à-dire en essayant d'avoir des professionnels exerçant depuis peu et des professionnels exerçant depuis plusieurs années. Mais avant de distribuer le questionnaire, je me suis demandée s'il ne serait pas intéressant de distribuer aussi ce questionnaire à des étudiants en soins infirmiers ayant été en stage à domicile. En effet, c'est en étant étudiante que je me suis retrouvée en difficulté. Il me semblait donc adapté de diffuser ce questionnaire auprès de professionnels et d'étudiants, pour pouvoir comparer leur ressenti.

Au niveau du contenu du questionnaire³⁴, je suis partie des concepts que j'ai identifiés lors de ma phase de recherches théoriques :

- l'expérience en tant qu'IDE,

³⁴ Annexe 1

- l'expérience du domicile,
- l'aidant en difficulté,
- les influences sur la prise en charge de l'aidant par l'IDE, c'est-à-dire les composantes du positionnement professionnel : l'expérience, les connaissances, la personnalité

En plus de ces concepts identifiés, j'ai aussi réalisé une partie de mon questionnaire sur le ressenti de l'infirmier face à une telle situation avec une argumentation de ce ressenti. Cette partie est indispensable à mon questionnaire : les réponses à cette question mises en corrélation avec les réponses concernant le positionnement professionnel me donneront des indications sur l'influence du positionnement professionnel par rapport à l'accompagnement de l'aidant en difficulté.

Concernant la forme du questionnaire, j'ai utilisé des questions ouvertes et des questions semi-ouvertes. Ma décision dépendait du thème de la question. Par exemple, pour la question portant sur l'influence du positionnement professionnel, je suis partie sur une question semi-ouverte. C'est-à-dire que j'ai listé plusieurs items possibles mais que j'ai laissé un item « autre » pour que l'informateur puisse tout de même rajouter une donnée s'il le souhaite. J'ai décidé de ne pas utiliser de questions fermées car j'ai supposé qu'en laissant une ouverture, l'informateur était libre de rajouter une donnée ou non.

b) Les modalités de réalisation

Avant de distribuer le questionnaire à la population que j'avais choisie, il a fallu que je réalise un pré-test, c'est-à-dire que je teste mon questionnaire auprès d'une personne de la population choisie³⁵. Pour cela, j'ai contacté une personne de mon entourage ayant travaillé en HAD pendant 3 mois après avoir été diplômée.

Après avoir effectué quelques modifications suite au pré-test, j'ai distribué le questionnaire. J'ai tout d'abord contacté des étudiants et anciens étudiants de mon institut de formation, ayant été en stage ou ayant travaillé à domicile. Ainsi, je faisais appel au volontariat des personnes pour répondre au questionnaire.

³⁵ Annexe 2

Cela s'est ressenti dans les réponses, qui étaient, pour la plupart, très détaillées.

Puis j'ai contacté quatre lieux de soins à domicile, dont l'un par l'intermédiaire d'une étudiante de ma promotion étant en stage à ce moment-là en centre de soins. Sur ces quatre, seulement deux m'ont rendu réponse, malgré des relances. Durant ces recherches sur le terrain, j'ai été limité par ce manque de réponses de la part des professionnels.

J'ai utilisé trois moyens de diffusion : mail, mains propres et courrier postal. Je laissais les questionnaires à disposition des professionnels (en version informatique ou papier), qui me les rendaient par la suite.

Après distribution, j'ai récolté 19 questionnaires remplis³⁶. Sur ces 19, j'en ai analysé 18, un ayant été rempli par une étudiante en soins infirmiers ayant eu une expérience en tant qu'aide-soignante.

III – Analyse du questionnaire

Pour faciliter l'analyse, j'ai décidé de trier les questionnaires selon les années d'expérience de l'infirmier :

- Etudiants
- Jeunes diplômés, avec entre 0 et 10 ans d'expérience
- Professionnels expérimentés, avec plus de 10 ans d'expérience

Pour une meilleure visibilité de mon travail, j'ai effectué l'analyse quantitative sous forme de tableau, décrit en annexe 4. Je vais ici évoquer les idées principales ressortant des questionnaires récoltés, que je vais ensuite mettre en lien avec mes situations de départ.

L'analyse de la question 5 (voir page suivante) m'a posé souci. En effet, je demandais aux professionnels de classer leur réponse selon un ordre de priorité. Hors, vu la multitude des réponses, j'ai décidé de seulement analyser les éléments choisis et non l'ordre de priorité.

³⁶ Annexe 3

Selon vous, qu'est-ce qui aurait une influence sur votre comportement face à un aidant d'une personne en fin de vie ? (*Plusieurs réponses possibles. Numérotez vos réponses par ordre de priorité, 1 étant ce qui a le plus d'influence pour vous*)

L'expérience professionnelle sur la fin de vie

L'expérience personnelle

L'expérience professionnelle en général

Les connaissances sur la fin de vie

Votre personnalité

Les connaissances sur les aides à disposition de l'aidant

Rien

Autres :.....

.....

a) Etudiants

1- Analyse quantitative

Les six étudiants interrogés ont eu une expérience à domicile lors d'un stage. Ils sont en deuxième ou troisième année. Tous ont rencontré des aidants en difficulté. Leur ressenti se regroupe autour de quatre thèmes : le sentiment d'être mal à l'aise, la difficulté à maîtriser ses émotions, le manque de temps à consacrer à l'aidant, le manque de connaissances et d'expérience. Cependant, une personne explique que pour elle, la communication est un point fort. Aucun d'entre eux ne connaît d'outils permettant d'accompagner l'aidant. Pour les étudiants, les éléments ayant le plus d'influence sur leur comportement auprès d'un aidant en difficulté sont l'expérience personnelle (6 réponses/6 personnes), l'expérience professionnelle sur la fin de vie (5/6), la personnalité (4/5) et les connaissances sur la fin de vie (4/6).

2- Analyse qualitative

Les six étudiants interrogés montrent donc que généralement, ils ne sont pas à l'aise dans l'approche de l'aidant d'une personne en fin de vie en difficulté. L'expérience, les connaissances, les émotions sont des concepts qu'ils ne maîtrisent pas encore. Ils sont des professionnels novices. L'étudiant infirmier est un professionnel en cours d'acquisition de son positionnement professionnel. Malgré le sentiment de ne savoir

que faire dans une telle situation, les étudiants ont tout de même su trouver ce qui influencerait leur pratique, c'est-à-dire l'expérience, les connaissances et leur personnalité. Ils se questionnent, s'interrogent sur ce qui leur manque pour être à l'aise face à l'aidant. Cela montre qu'ils se professionnalisent, que leur positionnement professionnel s'affirme.

b) Jeunes diplômés

1- Analyse quantitative

Sept jeunes diplômés ont répondu au questionnaire. L'un d'entre eux a eu l'expérience de la fin de vie à domicile lorsqu'il était étudiant. J'ai tout de même pris le choix d'analyser ce questionnaire avec ceux des jeunes diplômés, car j'ai supposé que son expérience sur d'autres lieux d'exercice avait pu influencer son point de vue, que cette personne avait pu prendre du recul depuis ce stage.

Tous ont été confrontés à des aidants de personne en fin de vie en difficulté. Face à ces situations, ils ont pu éprouver des difficultés à se détacher de la situation et à maîtriser leurs émotions, une appréhension. Un professionnel évoque l'importance du soignant dans de telles situations. La majeure partie des professionnelles se sentent à l'aise face à un aidant en difficulté. Pour eux, ce sont des situations que l'IDE vit plusieurs fois dans sa carrière, et que son positionnement est le même dans chacune de ces situations. Leurs connaissances et leurs expériences favorisent, selon eux, leur sentiment d'être à l'aise. Les attitudes de l'IDE sont évoquées : l'écoute, la réassurance, l'aide. Cependant, quelques personnes expriment le fait que leur ressenti dépend de la situation et que pour eux, ils manquent encore d'expérience. Une minorité expose les outils étant à leur disposition : l'expérience, les associations, leurs attitudes, l'équipe mobile de soins palliatifs = EMSP, les collègues.

Pour les jeunes diplômés, les facteurs ayant une influence sur leur comportement face à un aidant sont l'expérience professionnelle en général (7 réponses /7 personnes), l'expérience professionnelle sur la fin de vie (6/7) et l'expérience personnelle (6/7).

2- Analyse qualitative

Le jeune diplômé est plus à l'aise face à un aidant en difficulté. Il acquiert de l'expérience en rencontrant plusieurs fois des situations qui lui posent soucis, des connaissances. Il reconnaît que son vécu personnel et professionnel lui permet une réaction plus adaptée en situation professionnelle. Malgré tout, le jeune diplômé éprouve encore quelques difficultés par rapport à ses émotions face à l'aidant en difficulté.

Le positionnement professionnel du jeune diplômé s'affirme par l'acquisition d'expérience, de connaissances, ainsi que par les traits de sa personnalité.

c) Professionnels expérimentés

1- Analyse quantitative

Six professionnels exerçant le métier d'infirmier depuis plus de 10 ans ont répondu au questionnaire. Tous les 6 ont déjà été au contact d'aidant en difficulté. Ils évoquent la difficulté à gérer ses émotions, le fait que l'aidant est souvent démuni. Trois infirmiers se sentent à l'aise dans une telle situation, tandis que deux autres non. Une personne exprime qu'elle peut être à l'aise comme ne pas l'être. Le rôle de soutien psychologique de l'IDE est relevé ainsi que l'importance de l'écoute, des formations et de l'authenticité dans la communication. Les infirmiers expriment le fait que tout cela dépend de la situation, du malaise ressenti et de l'attachement affectif qui lie l'IDE au patient et son entourage. Un sentiment d'impuissance est aussi exprimé. Trois infirmiers évoquent les outils à leur disposition : l'équipe pluridisciplinaire, les associations, l'HAD par exemple.

Pour les professionnels expérimentés, les facteurs ayant une influence sur leur comportement face à un aidant sont les connaissances sur la fin de vie (6 réponses/6 personnes), l'expérience professionnelle sur la fin de vie (5/6) et la personnalité (5/6).

2- Analyse qualitative

Contrairement à ce que je pouvais penser au début de mes recherches, l'infirmier expérimenté n'est pas toujours à l'aise face à un aidant d'une personne en fin de vie en difficulté. Même si l'IDE connaît le rôle qu'il a par rapport à l'aidant, son comportement dépend de la situation. Pour lui, ses connaissances sur la fin de vie, son expérience ainsi que sa personnalité influencent son comportement vis-à-vis de l'aidant.

Même chez l'infirmier expérimenté, qui possède plus d'expérience et de connaissances, le positionnement professionnel reste en perpétuelle évolution. L'infirmier se questionne toujours sur sa pratique, sur le bien fondé de ses réactions.

d) Mise en lien avec les situations de départ

Les ressentis des étudiants interrogés montrent que mes réactions, face à un aidant d'une personne en fin de vie en difficulté, ne sont pas isolées. En effet, l'étudiant est en cours d'acquisition de son positionnement professionnel, il est un professionnel novice. Ces situations sont nouvelles pour les étudiants comme moi. Ainsi, nous ne savons pas comment réagir, nous nous questionnons sur la bonne réponse à donner.

Même si généralement, les infirmiers sentent que l'expérience, les connaissances et la gestion des émotions influencent leurs réactions, ils savent que ces facteurs ne sont jamais parfaitement acquis. Tout au long de sa carrière, l'infirmier sera toujours en train d'apprendre.

Troisième partie : Conclusion

Mes deux situations de départ se sont déroulées lors du début de ma deuxième année de formation. C'était la première fois que je me retrouvais confrontée à des situations de fin de vie, qui plus est à domicile. Avant d'être face à ces situations problématiques, je pensais que la fin de vie à domicile était la meilleure option pour le patient. Seulement, en ayant pu voir comment cela se passe réellement, je me rends compte que chaque situation a sa meilleure option, et que ce n'est pas forcément le domicile. Voir des aidants autant en difficulté m'a choqué, et la première question qui m'est venue à l'esprit est : que peut-on faire pour les aider ? Puis, en analysant plus précisément mes réactions durant ces situations, mon ressenti, j'ai appuyé sur le fait que je ne me sentais pas à ma place face à l'aidant en tant qu'étudiante. Après un long cheminement, j'ai donc pu formuler ma question de départ : **À domicile, en quoi l'acquisition du positionnement professionnel de l'infirmier favorise-t-il l'accompagnement de l'aidant au profit de la personne soignée dans un contexte de fin de vie ?**

Après l'élaboration de cette problématique, j'ai identifié plusieurs concepts. J'ai tout d'abord défini les concepts d'aidant naturel, de soins palliatifs, de soin à domicile et de relation d'aide et d'accompagnement. Puis j'ai approfondi deux concepts : la relation soignant-aidant et le positionnement professionnel. Après cette recherche théorique très enrichissante, j'ai pu explorer le terrain en questionnant des infirmiers et des étudiants, à l'aide d'un questionnaire, sur ces différents concepts et sur leur ressenti. En analysant ces questionnaires, j'ai pu mettre en évidence des concepts étudiés durant mes recherches théoriques, mais aussi de nouveaux éléments.

Au vu des réponses des professionnels interrogés, je peux dire que **l'acquisition du positionnement professionnel de l'infirmier favorise l'accompagnement de l'aidant dans un contexte de fin de vie à domicile**. Cependant, cette hypothèse est basée sur le ressenti de 19 personnes, elle ne peut donc pas être établie définitivement.

Grâce à toutes les réponses des infirmiers, qu'ils soient étudiants, jeunes diplômés ou professionnels expérimentés, j'ai pu voir naître de nouveaux questionnements. En effet, des éléments nouveaux, des ressentis que je n'avais pas exprimé lorsque j'ai été confronté aux aidants de Mr P et Mme A, ont été cités par les professionnels. Dans leurs réponses, ils ont pu évoquer l'attachement de l'infirmier à la personne soignée et son entourage, ou encore le transfert du soignant par rapport à sa vie personnelle. J'ai aussi pu remarquer que tout professionnel se questionne sur sa pratique et recherche des outils pour s'améliorer.

C'est ainsi qu'émergent de nouveaux questionnements, à la fin de la rédaction de ce mémoire :

- Le positionnement professionnel est-il acquis définitivement par le professionnel expérimenté ?
- À domicile, la proximité du soignant avec la personne soignée et l'aidant peut-elle être néfaste pour la prise en charge ?

Pour conclure, ce travail de recherche a été enrichissant pour moi, personnellement et professionnellement. Il m'a permis d'analyser ma pratique professionnelle et d'en montrer l'intérêt. Avant d'effectuer ces recherches, la notion de positionnement professionnel me semblait peu compréhensible. Maintenant, j'en saisis toute l'importance. De plus, j'ai pu prendre du recul sur des situations qui ont été compliquées à vivre pour moi en tant qu'étudiante. Ce mémoire m'a permis de cibler ce qui m'aidera à affronter des situations problématiques, dans l'exercice de ma profession.

Cependant, même si ce mémoire m'apporte des éléments de réponse, je me demande encore comment je réagirai la prochaine fois que je serai confrontée à une telle situation. L'approche de la fin de vie est subjective, chacun a ses propres représentations. Les jeunes diplômés et les infirmiers expérimentés que j'ai interrogé ont chacun apporter leur ressenti, leur vécu, mais quels seront les miens ?

Mais une certitude me reste : l'infirmier ne cesse jamais de se questionner pour améliorer sa pratique.

« Le savoir-être s'apprend, comme le savoir faire et l'expérience est aidante : je me sens à l'aise après 25 ans de métier ! »³⁷

³⁷ Réponse apportée, par une infirmière expérimentée, à mon questionnaire.

Bibliographie – Webographie

Sites internet :

<http://www.larousse.fr>
<http://www.actusoins.com>
<http://www.infirmiers.com>
<http://www.cairn.info>
<http://www.travail-social.com>
<http://www.proximologie.com>
<http://www.aidants.fr>
<http://www.senat.fr>
<http://fr.scribd.com>
<http://fr.slideshare.net>
<http://www.sfap.org>
<http://www.sante.gouv.fr>

Périodiques :

L'Aide Soignante. 01/2008 : « *La place de l'aidant familial* ».

Ouvrages :

ARSI. *Les concepts en sciences infirmières : 2^{ème} édition*. Editions MALLET CONSEIL, 2012.
Dr HACPILLE. *Soins palliatifs : les soignants et le soutien aux familles*. Editions LAMARRE, 2006.
DEYMIER – INSTITUT UPSA DE LA DOULEUR. *Soins palliatifs en équipe : le rôle infirmier*. Editions , 2001
COUTURAT-HURABIELLE – LANGENFELD. *Soins relationnels soins palliatifs – Les essentiels en IFSI*. Editions MASSON, 2011.
Profession Infirmier - Recueil des principaux textes relatifs à la formation préparant au diplôme d'État et à l'exercice de la profession. Éditions BERGER LEVRAULT, 2012.

Cours :

F.MONCORPS, *La relation d'aide*, UE 4.4 S3 Soins relationnels, IFSI du CH de Châteaubriant-Nozay-Pouancé, le
F.MONCORPS *Les différents moyens d'investigation en recherche sociale*, UE 3.4 S4 Initiation à la recherche, IFSI du CH de Châteaubriant-Nozay-Pouancé, X
Dr COISNE – V.CORBIN, *Les soins palliatifs*, UE 4.7 S5 Soins palliatifs et de fin de vie, IFSI du CH de Châteaubriant-Nozay-Pouancé, le 15.06.2014
F.MONCORPS, *L'élaboration du questionnaire*, UE 3.4 S6 Initiation à la recherche, IFSI du CH de Châteaubriant-Nozay-Pouancé, le 2.02.2015

Annexes

Annexe 1 : Questionnaire

Questionnaire

Actuellement en 3^{ème} année de formation en soins infirmiers, je réalise mon travail de fin d'études sur **l'accompagnement des aidants de personnes soignées en fin de vie à domicile**. Je souhaite interroger plusieurs infirmier(e)s sur ce thème.

Pour mener à bien ce projet, j'ai élaboré ce questionnaire ANONYME, que je vous propose de compléter. Cela ne vous prendra que 5 minutes de votre temps mais me sera d'une aide précieuse dans la réalisation de ce travail.

Je vous remercie d'avance.

Mathilde Deu, étudiante en 3^{ème} année à l'Institut de Formation en Soins Infirmiers de Châteaubriant.

Question 1 :

Depuis combien de temps exercez-vous le métier d'infirmier ?

.....

Depuis combien de temps travaillez-vous auprès de personnes en fin de vie à domicile ?

.....

Question 2 :

Avez-vous déjà été confronté à des aidants en difficulté par rapport à la prise en charge de la personne soignée en fin de vie ?

- Oui
- Non

Si oui, quel a été votre ressenti par rapport à une telle prise en charge ?

.....
.....
.....
.....

Question 3 :

De manière générale, vous sentez-vous à l'aise face à un aidant en difficulté ?

- Oui
- En quoi ?
-
-

Non

En quoi ?.....
.....
.....

Autres :

.....
.....
.....

Question 4 :

Avez-vous des outils à votre disposition pour accompagner au mieux l'aidant ?

Oui

Non

Je ne sais pas

Si oui, lesquels ?

.....
.....
.....
.....

Question 5 :

Selon vous, qu'est-ce qui aurait une influence sur votre comportement face à un aidant d'une personne en fin de vie ? *(Plusieurs réponses possibles. Numérotez vos réponses par ordre de priorité, 1 étant ce qui a le plus d'influence pour vous)*

L'expérience professionnelle sur la fin de vie

L'expérience personnelle

L'expérience professionnelle en général

Les connaissances sur la fin de vie

Votre personnalité

Les connaissances sur les aides à disposition de l'aidant

Rien

Autres :.....
.....

Question 6 :

Avez-vous des commentaires à rajouter (concernant le questionnaire, le thème ou autre) ?

.....
.....
.....

Annexe 2 : Questionnaire pré-test

Annexe 3 : Questionnaires renseignés

Annexe 4 : Analyse quantitative des questionnaires récoltés

a) Les étudiants

Question 1 :

Depuis combien de temps exercez-vous le métier d'infirmier ?	2 ^{ème} année en soins infirmiers 4/6	3 ^{ème} année en soins infirmiers 2/6		
Depuis combien de temps travaillez-vous auprès de personnes en fin de vie à domicile ?	5 semaines 2/6	10 semaines 2/6	17 semaines 1/6	Pas de réponse 1/6

Question 2 :

Avez-vous déjà été confronté à des aidants en difficulté par rapport à la prise en charge de la personne soignée en fin de vie ?	Oui 6/6	Non 0/6
Si oui, quel a été votre ressenti par rapport à une telle prise en charge ?	<ul style="list-style-type: none"> -Mal à l'aise, « je me sentais de trop », ne savait pas quoi dire ni faire, « démuni », angoisse -Difficultés à maîtriser ses émotions -Peu de temps à accorder à l'aidant, aide apportée à l'aidant est insuffisante -Manque de connaissances, de formation 	

Question 3 :

De manière générale, vous sentez-vous à l'aise face à un aidant en difficulté ?	Oui : 1/6	Non : 4/6	Autre : 1/6
---	-----------	-----------	-------------

En quoi ?	« la communication est un point fort pour moi »	« je ne sais pas quoi dire » -Manque d'expérience, peu d'apports théoriques, « je ne me sens pas armée » -Manque d'informations sur ce que l'aidant sait de la maladie de la personne soignée.	Dépend de la situation et de la réaction de l'aidant
-----------	---	--	--

Question 4 :

Avez-vous des outils à votre disposition pour accompagner au mieux l'aidant ?	Oui : 0/6	Non : 4/6	Je ne sais pas : 2/6
---	-----------	-----------	----------------------

Question 5 :

Selon vous, qu'est-ce qui aurait une influence sur votre comportement face à un aidant d'une personne en fin de vie ? <i>(Plusieurs réponses possibles. Numérotez vos réponses par ordre de priorité, 1 étant ce qui a le plus d'influence pour vous)</i>	Réponses par position	Total
L'expérience professionnelle sur la fin de vie	1 ^{ère} position : 1/6 2 ^{ème} position : 2/6 Coché sans position : 2/6	5/6
L'expérience personnelle	1 ^{ère} position : 1/6 2 ^{ème} position : 1/6 3 ^{ème} position : 1/6 4 ^{ème} position : 1/6 Coché sans position : 2/6	6/6
L'expérience professionnelle en général	3 ^{ème} position : 1/6 4 ^{ème} position : 1/6 5 ^{ème} position : 1/6	3/6
Les connaissances sur la fin de vie	1 ^{ère} position : 1/6 3 ^{ème} position : 2/6 Coché sans position : 1/6	4/6
Votre personnalité	1 ^{ère} position : 1/6 2 ^{ème} position : 1/6 4 ^{ème} position : 1/6	4/6

	5 ^{ème} position : 1/6	
Les connaissances sur les aides à disposition de l'aidant	4 ^{ème} position : 1/6 Coché sans position : 1/6	2/6
Rien	0/6	0/6
Autres	0/6	0/6

Question 6 :

Avez-vous des commentaires à rajouter (concernant le questionnaire, le thème ou autre) ?	Complicé de répondre en tant qu'étudiant Les aidants sont souvent oubliés dans les prises en soins
--	---

b) Les jeunes diplômés

Question 1 :

Depuis combien de temps exercez-vous le métier d'infirmier ?	Inférieur à 1 an 2/7	Entre 1 et 2 ans 1/7	Entre 2 et 3 ans (2 ans inclus) 4/7	
Depuis combien de temps travaillez-vous auprès de personnes en fin de vie à domicile ?	Inférieur à 1 an 1/7	Entre 1 et 2 ans 1/7	Entre 2 et 3 ans (2 ans inclus) 4/7	Stage 1/7

Question 2 :

Avez-vous déjà été confronté à des aidants en difficulté par rapport à la prise en charge de la personne soignée en fin de vie ?	Oui 7/7	Non 0/7
Si oui, quel a été votre ressenti par rapport à une telle prise en charge ?	-difficultés : risque de projection par rapport à la vie personnelle ; difficulté à se détacher de la situation ; difficulté à maîtriser ses émotions ;	

	<p>manque de temps ; difficulté à rester neutre -appréhension -« apporte une énergie pour accompagner du mieux possible » -« ce sont les proches qui souffrent le plus » ; importance du soignant = décharge de l'aidant</p>	
--	--	--

Question 3 :

De manière générale, vous sentez-vous à l'aise face à un aidant en difficulté ?	Oui : 5/7 personnes 5/8 réponses	Non : 2/7 personnes 2/8 réponses	Autre : 1/7 personnes 1/8 réponses
En quoi ?	<p>-même positionnement de l'IDE dans chaque situation de fin de vie ; situations vécues plusieurs fois -rôle IDE = conseiller, écouter, aider, rassurer ; « un sourire, un geste, une écoute attentive » -connaissances, personnalité, vécu professionnel et personnel -relation de confiance avec l'aidant -« fin de vie = VIE »</p>	<p>-déli de l'aidant -patient jeune ; transposition avec la vie personnelle -difficulté à répondre à certaines questions, à trouver les mots -manque d'expérience</p>	Dépend de la situation « il faut laisser du temps à l'aidant ».

Question 4 :

Avez-vous des outils à votre disposition pour accompagner au mieux l'aidant ?	Oui : 3/7	Non : 3/7	Je ne sais pas : 1/7
Si oui, lesquels ?	-l'expérience		

	-les associations d'accompagnement à la fin de vie -nos attitudes : « l'empathie, la compréhension, l'écoute, le soutien, l'authenticité, la gentillesse, l'humour » -« la personnalité » -l'équipe mobile de soins palliatifs -l'équipe pluridisciplinaire, la communication entre collègues -« l'entourage familial ou amical »		
--	---	--	--

Question 5 :

Selon vous, qu'est-ce qui aurait une influence sur votre comportement face à un aidant d'une personne en fin de vie ? <i>(Plusieurs réponses possibles. Numérotez vos réponses par ordre de priorité, 1 étant ce qui a le plus d'influence pour vous)</i>	Réponses par position	Total
L'expérience professionnelle sur la fin de vie	1 ^{ère} position : 3/7 2 ^{ème} position : 2/7 Coché sans position : 1/7	6/7
L'expérience personnelle	2 ^{ème} position : 1/7 4 ^{ème} position : 2/7 Coché sans position : 1/7	4/7
L'expérience professionnelle en général	1 ^{ère} position : 2/7 2 ^{ème} position : 1/7 3 ^{ème} position : 3/7 Coché sans position : 1/7	7/7
Les connaissances sur la fin de vie	3 ^{ème} position : 1/7 5 ^{ème} position : 1/7 6 ^{ème} position : 1/7 Coché sans position : 1/7	4/7
Votre personnalité	2 ^{ème} position : 1/7 3 ^{ème} position : 1/7 4 ^{ème} position : 2/7	6/7

	5 ^{ème} position : 1/7 Coché sans position : 1/7	
Les connaissances sur les aides à disposition de l'aidant	2 ^{ème} position : 1/7 3 ^{ème} position : 1/7 Coché sans position : 1/7	3/7
Rien	0/7	0/7
Autres	2/7 -« ma relation avec le patient et les aidants » -« propre à chaque soignant »	2/7

Question 6 :

Avez-vous des commentaires à rajouter (concernant le questionnaire, le thème ou autre) ?	-accompagnement des aidants = « primordial et nécessaire » -« prise en charge singulière », influence de différents facteurs : pathologie, âge, ressources des aidants, l'équipe. -fin de vie à domicile n'est pas toujours un choix de l'aidant -chamboulement du quotidien des aidants -rôle du soignant pour éviter l'épuisement des aidants -autres personnes sur qui l'aidant peut s'appuyer = entourage -thème complexe
--	---

c) Les professionnels expérimentés

Question 1 :

Depuis combien de temps exercez-vous le métier d'infirmier ?	Entre 10 et 20 ans (20 ans inclus) 2/6	Entre 20 ans et 30 ans 4/6
Depuis combien de temps travaillez-vous auprès de personnes en fin de vie à domicile ?	Entre 5 et 20 ans (20 ans inclus) 5/6	Entre 20 ans et 30 ans 1/6

Question 2 :

Avez-vous déjà été confronté à des aidants en difficulté par rapport à la prise en charge de la personne soignée en fin de vie ?	Oui 6/6	Non 0/6
Si oui, quel a été votre ressenti par rapport à une telle prise en charge ?	-aidant démuni, isolement -famille pas assez aidée -impuissance du soignant -difficulté à gérer la situation, perplexité -dépend de la difficulté ressentie par l'aidant -manque de disponibilité du personnel soignant	

Question 3 :

A cette question, une personne a répondu oui, non, autre.

De manière générale, vous sentez-vous à l'aise face à un aidant en difficulté ?	Oui : 4/6	Non : 3/6	Autre : 1/6
En quoi ?	-Dépend du malaise ressenti -IDE = soutien psychologique -importance de l'écoute -participation à des formations -investissement personnel : passage chez le patient sur le temps personnel de l'ide pour l'accompagnement en fin de vie. -« domicile favorise l'authenticité dans la communication »	-« dépend du stade d'acceptation de la maladie » -sentiment d'impuissance, malaise -l'attachement affectif se créant à domicile peut nuire à la relation d'aide	-choix du domicile : aidant et/ou patient ? sentiment de devoir de l'aidant ?

Question 4 :

Avez-vous des outils à votre disposition pour accompagner au mieux l'aidant ?	Oui : 3/6	Non : 2/6	Je ne sais pas : 1/6
Si oui, lesquels ?	-intervention de l'HAD, du SSIAD -association d'aide psychologique -la formation -l'expérience professionnelle -l'empathie -l'équipe pluridisciplinaire -relais pour l'aidant -aides matérielles		

Question 5 :

Selon vous, qu'est-ce qui aurait une influence sur votre comportement face à un aidant d'une personne en fin de vie ? <i>(Plusieurs réponses possibles. Numérotez vos réponses par ordre de priorité, 1 étant ce qui a le plus d'influence pour vous)</i>	Réponses par position	Total
L'expérience professionnelle sur la fin de vie	1 ^{ère} position : 3/6 2 ^{ème} position : 2/6	5/6
L'expérience personnelle	1 ^{ère} position : 1/6 3 ^{ème} position : 2/6 5 ^{ème} position : 1/6	4/6
L'expérience professionnelle en général	1 ^{ère} position : 1/6 2 ^{ème} position : 2/6 5 ^{ème} position : 1/6	4/6
Les connaissances sur la fin de vie	2 ^{ème} position : 3/6 3 ^{ème} position : 1/6 4 ^{ème} position : 1/6 5 ^{ème} position : 1/6	6/6
Votre personnalité	3 ^{ème} position : 1/6 4 ^{ème} position : 3/6 5 ^{ème} position : 1/6	5/6
Les connaissances sur les aides à disposition de l'aidant	3 ^{ème} position : 2/6 6 ^{ème} position : 1/6	3/6
Rien	0/6	0/6
Autres	3/6 : formation sur la fin de	3/6

	<p>vie avec les attitudes à adopter ; la qualité d'écoute et la communication</p>	
--	---	--

Question 6 :

<p>Avez-vous des commentaires à rajouter (concernant le questionnaire, le thème ou autre) ?</p>	<p>Le plus important = « confort du malade et sécurité des soignants ». Fin de vie à domicile ≠ hospitalisation à domicile. Fin de vie à domicile difficile car manque d'encadrement, notion de durée. Epuisement de la famille. « la principale qualité dans la communication du soignant est l'authenticité ».</p>
---	--

Résumé

Les soins palliatifs se développent au fur et à mesure du temps. Ainsi, les soins palliatifs à domicile sont proposés par les professionnels de santé. Lors d'un stage à domicile, plusieurs situations, dans lesquelles des aidants de personnes en fin de vie à domicile étaient en difficulté, m'ont marqué. En effet, ces situations sont souvent perturbantes pour les aidants. Les soignants ont donc un rôle à jouer pour aider l'aidant, dans le but d'améliorer la prise en charge de la personne soignée. Mais avec quels outils ? À domicile, en quoi l'acquisition du positionnement professionnel favorise-t-il l'accompagnement de l'aidant au profit de la personne soignée dans un contexte de fin de vie ? Dans le cadre de cette recherche, plusieurs concepts sont définis : l'aidant naturel, les soins palliatifs, le soin à domicile, la relation d'aide et d'accompagnement, la relation soignant-aidant et le positionnement professionnel. J'ai pu ensuite mettre en lien ces apports théoriques avec la réalité du terrain, en questionnant, à l'aide d'un questionnaire, des infirmiers sur leur ressenti face à des aidants. Cette recherche m'a apporté des clés dans l'approche de l'entourage lors de situations de fin de vie et sur ce qui influence cette approche, mais de nouveaux questionnements émergent.

Mots clés : soins palliatifs – domicile – positionnement professionnel – aidant naturel - accompagnement